

# Universitat de València

---



VNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA

*Desenvolupament, Estudi i Ús d'Instruments  
de Mesura en Cures Pal·liatives: Aportacions  
teòric-pràctiques en malalts i professionals*

Tesi Doctoral per a optar al grau de Doctor per la  
Universitat de València. Programa de Doctorat Atenció  
Sociosanitària a la Dependència

Presentada per Laura Galiana Llinares

Dirigida per la Dra. Amparo Oliver Germes

*Laura Galiana LLinares*  
*Tesi Doctoral*

*Desenvolupament, Estudi i Ús d'Instruments de Mesura  
en Cures Pal·liatives*

*A Maria i Leonor*

*Laura Galiana LLinares*  
*Tesi Doctoral*

## **Agraïments**

En primer lloc, vull agrair als meus pares l'estima i el suport que m'han oferit des del primer record que conserve. Exemple de bondat, humilitat i treball. La vostra empenta i paciència m'han fet qui sóc i han fet possible aquest treball. És mèrit vostre. Gràcies per tot i gràcies per sempre.

Al meu amic i confident, David. Per tot el que hem passat junts i el que queda per vindre. Gràcies per estar sempre al meu costat amb el millor dels somriures, el teu.

A la meua família de Sollana, tant als qui estan com als qui ja no. Per tindre una habilitat natural per a fer-me feliç. No vos canviaria per res. Sou molt grans!

A la meua família del Perelló, especialment a Maru, Paco, Carla i Tàlia. Créixer amb vosaltres ha estat un regal.

Als meus amics Nerea, Maria, Glòria i Mauri. Per les vostres paraules d'ànim i la vostra companyia.

A la meua amiga Patri. Per tots els dubtes que m'has resolt, totes les reganyines que m'has aguantat i per fer-ho sempre des del cor.

Al meu company i cap, José Manuel. Perquè amb tu mai és difícil aprendre. Gràcies per la teua generositat.

A la meua directora i amiga, Amparo. Per la teua confiança cega i els teus consells. Per agafar-me de la mà i ajudar-me a créixer.

A tots els investigadors, professionals i pacients que han fet possible aquest treball. Gràcies per oferir-me l'oportunitat de participar en la intimitat de les cures pal·liatives.

Finalment, gràcies a la Universitat de València, que m'ha permès dur a terme aquest projecte, mitjançant la beca VLC-CAMPUS, Subprograma Atracció de Talent, convocatòria 2011.

## Índex de continguts

<b>1 Introducció</b>	<b>5</b>
1.1 <i>Les cures pal·liatives</i>	8
1.1.1 Elements claus en les cures pal·liatives	12
1.1.2 Alguns termes alternatius	15
1.2 <i>Breu recorregut històric</i>	17
1.2.1 Els precedents històrics	17
1.2.2 Origen de les cures pal·liatives: Cicely Saunders i el St. Christopher's Hospice	20
1.2.3 Desenvolupament de les cures pal·liatives al context internacional	21
1.2.4 Història de les cures pal·liatives a Espanya	22
1.3 <i>Actualitat de les cures pal·liatives</i>	25
1.3.1 El context internacional	25
1.3.2 Estat actual de les cures pal·liatives al nostre país	41
1.4 <i>Recerca i mesura en cures pal·liatives</i>	53
1.4.1 Aspectes ètics i nous reptes	54
1.4.2 Els instruments de mesura en les cures pal·liatives	56
1.5 <i>Justificació i objectius de l'estudi</i>	71

<b>2 Estudi Epione. Aportacions de mesura des de la perspectiva del malalt en cures pal·liatives</b>	<b>73</b>
2.1 <i>Introducció. L'espiritualitat en les cures pal·liatives</i>	76
2.1.1 El paper de l'espiritualitat en les cures pal·liatives al llarg de la història i les religions	77
2.1.2 En la recerca d'una definició de l'espiritualitat	79
2.1.3 Integració de l'espiritualitat en les cures pal·liatives: Models de cures espirituals, guies i pràctiques recomanades	94
2.1.4 Necessitats en pacients pal·liatius. El rol de les necessitats espirituals	105
2.1.5 Instruments de mesura de l'espiritualitat	114
2.2 <i>Objectius de l'Estudi Epione i treballs presentats</i>	120
2.2.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica	121
2.2.2 Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives	122
2.2.3 Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida	123
2.3 <i>Mètode</i>	124
2.3.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica	124
2.3.2 Desenvolupament del Qüestionari GES	126
2.3.3 Disseny i procediment de l'estudi amb pacients	130
2.3.4 Descripció dels participants	131
2.3.5 Instruments	134
2.3.6 Anàlisi de dades	140
2.4 <i>Resultats i discussió</i>	146
2.4.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica	146
2.4.2 Resultats descriptius de la investigació amb pacients	158
2.4.3 Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives	160
2.4.4 Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida	168



**3 Estudi Yaso. Aportacions de mesura des de la perspectiva del professional en cures pal·liatives** **175**

*3.1 Introducció. Vida interior dels professionals de cures pal·liatives i instruments de mesura més rellevants: Un enfocament des de la perspectiva de la qualitat de vida* **178**

3.1.1 Fatiga de la compassió i satisfacció de la compassió en professionals de cures pal·liatives. El model de l'Escala de Qualitat de Vida del Professional (Professional Quality of Life Scale, ProQOL; Stamm, 2002) **180**

3.1.2 Factors protectors de la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives **198**

3.1.3 Constel·lant les variables implicades en la qualitat de vida dels professionals. En la cerca d'un model integrador **230**

*3.2 Objectius de l'estudi i treballs presentats* **236**

3.2.1 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país **238**

3.2.2 Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC **239**

3.2.3 Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives **240**

3.2.4 Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió, burnout i afrontament de la mort **241**

*3.3 Mètode* **242**

3.3.1 Desenvolupament de l'Escala d'Autocura del Professional **242**

3.3.2 Disseny i procediment **244**

3.3.3 Descripció dels participants **245**

3.3.4 Instruments **248**

3.3.5 Anàlisi de dades **253**

3.3.4. Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió i afrontament de la mort **263**

*3.4 Resultats i discussió* **265**

3.4.1 Resultats descriptius de les dades recollides **265**

3.4.2 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país	267
3.4.3 Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC	276
3.4.4 Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives	285
3.4.5 Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió i afrontament de la mort	292
<b>4 Contribucions, limitacions i conclusions del treball</b>	<b>299</b>
<b>5 Referències</b>	<b>309</b>

## **1 Introducció**

*“Our horizon is nothing  
save the limits of our sight”*

Bede Jarrett



El procés d'envelliment de la població mundial és un fet inqüestionable. Segons recents estadístiques de l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2012), en pràcticament tots els països, tant desenvolupats com en procés de desenvolupament, la proporció de persones majors està creixent més ràpid que qualsevol altre grup d'edat. La població major del planeta (persones de 60 anys d'edat i majors) s'estima en 650 milions, i les xifres apunten a que en 2025 hi haurà 1200 milions de persones de més de 60 anys, i en 2050 seran més de 2000 milions (OMS, 011).

L'envelliment de la població fa que els tipus de malalties degut a les quals la gent sofreix i mor, també canvien. Es preveu que, en un futur, la incidència del càncer doble l'actual, arribant als 24 milions de diagnòstics per a l'any 2050; i, si les mesures preventives no funcionen, la mortalitat per SIDA s'incrementarà fins als 6 milions l'any 2030 (OMS, 1990, 2003). D'aquesta manera, cada vegada més gent mor a edats més avançades, degut a conseqüències cròniques importants que causen problemes físics, socials i psicològics (Davies i Higginson, 2004). En aquest punt cobren gran importància els sistemes sanitaris, que han de ser capaços de satisfer les necessitats dels pacients, alleugerar el seu sofriment i donar suport perquè visquen bé i mantinguen el major grau de qualitat de vida possible.

Dels 58 milions de persones que moren anualment, s'estima que almenys el 60% ho fa després de patir una malaltia avançada i prolongada, estant aquesta la població diana de les cures pal·liatives (Stjernsward i Clark, 2004). Aquestes persones han de conviure amb malalties cròniques importants i fer front a diversos problemes. Malgrat que cada malaltia presenta símptomes específics, els estudis epidemiològics aporten evidència de que molts símptomes i problemes als últims anys de vida són similars (Higginson, 1997). Les cures pal·liatives intenten alleugerar aquests símptomes i problemes.

## **1.1 Les cures pal·liatives**

Les cures pal·liatives constitueixen una part del sistema sanitari públic, estant una àrea centrada en el sofriment, la dignitat, les necessitats de cura i la qualitat de vida de les persones al final de la seua vida (Davies i Higginson, 2004).

L'Organització Mundial de la Salut (OMS, 1997) defineix les cures pal·liatives com la cura total i activa dels pacients amb malalties que no responen al tractament curatiu i, per tant, el control del dolor, d'altres símptomes i dels problemes psicològics adquireixen una importància primordial, estant l'objectiu d'aquests aconseguir la màxima qualitat de vida per als pacients i per a les seues famílies. Aquesta qualitat de vida, però, és una valoració subjectiva que el pacient fa de la seua salut i d'aspectes del seu entorn, com ara emocionals, socials, econòmics o polítics i que incideixen directament en el seu benestar (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011).

Al 2002, l'OMS va definir les cures pal·liatives com:

El mètode que millora la qualitat de la vida dels pacients i les seues famílies que fan front al problema associat amb malalties terminals, degut a la prevenció o alleujament del sofriment per mitjans de la ràpida identificació i correcta

valoració i tractament del dolor i altres problemes, físics, psicològics i espirituals. (OMS, 2002a, p. XV)

Segons l'OMS, les cures pal·liatives:

- Proporcionen l'alleujament del dolor i d'altres símptomes que produeixen sofriment.
- Promocionen la vida i consideren la mort com un procés natural.
- No es proposen accelerar el procés de morir ni retardar-lo.
- Integren els aspectes psicosocials i espirituals en les cures del pacient.
- Ofereixen suport als pacients per a ajudar a viure de la manera més activa possible fins a la seua mort.
- Ofereixen suport als familiars durant la malaltia i el dol.
- Utilitzen una metodologia basada en l'equip multiprofessional per a atendre les necessitats de pacients i les seues famílies, incloent consell en el dol, quan està indicat.
- Milloren la qualitat de vida i poden influir positivament sobre el curs de la malaltia.
- S'apliquen precoçment durant el curs de la malaltia, junt amb altres tractaments dirigits a prolongar la vida, com són la quimioteràpia o radioteràpia, i inclouen aquelles investigacions necessàries per a entendre millor i tractar les complicacions clíniques.

Més recentment, l'organització ha clarificat diversos punts, per tal de fer la definició més explícita i transparent (OMS, 2014).

*Primerament, les cures pal·liatives són necessàries en condicions cròniques però també en aquelles que posen en perill o limiten la vida.* En aquest sentit, existeix evidència dels beneficis que produeixen les cures pal·liatives a adults amb un ampli ventall de condicions cròniques d'arreu del món (Grant, Brown, Leng, Bettega i Murray, 2011; Kane, Vinen i Murtagh, 2013; National Health and Medical Research Council, 2011; Seamark, Seamark i Halpin, 2007; Van Mechelen et al., 2013), estant òptima la intervenció primerenca (Gomez-Batiste et al., 2012; Temel et al., 2010). En el cas dels xiquets, l'OMS afirma que les cures

pal·liatives haurien de proporcionar-se també a aquells amb malalties cròniques i terminals, i no només als qui estan morint (OMS, 2014).

*En segon lloc, no hi ha límit de temps o pronòstic per a proporcionar les cures pal·liatives.* Es proposa que les cures pal·liatives s'oferisquen en base a la necessitat, i no tant al diagnòstic o al pronòstic (Higginson i Addington-Hall, 1999; Murtagh et al., 2014; Waller et al., 2010, 2013). Les cures pal·liatives s'han d'aplicar precoçment durant el curs de la malaltia.

*En tercer lloc, les cures pal·liatives són necessàries a tots els nivells.* No es limiten a serveis específics, sinó que inclouen l'atenció primària i secundària. Així, les cures pal·liatives es proporcionen a tres nivells diferents: 1) a través de l'enfocament de cures pal·liatives que han d'adoptar tots els professionals, en el qual han d'estar educats; 2) mitjançant les cures pal·liatives generals, oferit pels professionals d'atenció primària i per aquells que tracten pacients amb malalties terminals; i 3) al nivell d'especialista, que duen a terme els equips de professionals especialitzats en pacients amb problemes complexos (Payne i Radbruch, 2009; Palliative Care Australia, 2005). La provisió de recursos als tres nivells pot variar segons el país, depenent de la proporció de morts per diagnòstic de cures pal·liatives, del model de salut i de la integració d'aquestes cures al sistema de salut.

*Quart, les cures pal·liatives no es limiten a cap ubicació concreta.* Es donen on siga que es done el servei de salut, ja siga a la pròpia casa del pacient, a un *hospice*, etc.

L'Estratègia del Sistema Nacional de Salut en Cures Pal·liatives i, en concret, el Pla Integral de cures Pal·liatives (*Plan Integral de Cuidados Paliativos, 2011-2014*, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011), adopta la definició de l'OMS i defineix al pacient amb malaltia en fase avançada o terminal seguint els següents criteris:

- Malaltia incurable, avançada i progressiva.
- Pronòstic de vida limitat.
- Escassa possibilitat de resposta a tractaments específics.



- Evolució de caràcter oscil·lant i freqüents crisis de necessitats.
- Intens impacte emocional i familiar.
- Repercussions sobre l'estructura cuidadora.
- Alta demanda d'atenció i ús de recursos.

El Projecte de Consens Nacional (*National Consensus Project, NCP*), en la seua primera edició de les Guies per a la Pràctica Clínica per a la Qualitat de les Cures Pal·liatives, defineix les cures pal·liatives com:

Les cures mèdiques que es proporcionen per un equip interdisciplinar, incloent les professions de la medicina, infermeria, treball social, capellania, *counselling* (assessorament), auxiliars d'infermeria i altres professions de la salut, centrades en l'alleujament del sofriment i el suport per a la millor qualitat possible de pacients enfrontant una malaltia greu, potencialment terminal, i de les seues famílies. El seu objectiu és identificar i fer front a les càrregues físiques, psicològiques, espirituals i pràctiques de la malaltia. (NCP, 2004, p. 1)

Des de l'Associació Europea per a les Cures Pal·liatives (*European Association for Palliative Care, EAPC*) es defineixen les cures pal·liatives com la cura total i activa dels pacients la malaltia dels quals no respon a tractament curatiu. Per a dur a terme les cures pal·liatives és essencial el control del dolor i altres símptomes i dels problemes psicològics, socials i espirituals. Les cures pal·liatives són interdisciplinars i inclouen al pacient, la família i l'entorn, de manera que han de cobrir les seues necessitats ja siga a casa o a l'hospital. Les cures pal·liatives afirmen la vida i entenen la mort com un procés normal, tenint com a principal objectiu preservar la millor qualitat de vida possible (Radbruch, Payne i el Comité Directiu de l'EAPC, 2009a, 2009b).

### 1.1.1 Elements claus en les cures pal·liatives

Les cures pal·liatives s'han definit, al llarg de la literatura, com a funció, com a estructura, o com a filosofia de cura i organització (Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner i Radbruch, 2008). Les definicions funcionals, per exemple, contempnen un ampli espectre de funcions, des de l'estudi i el maneig dels pacients a l'assessorament, tractament i/o acompanyament (Doyle, Hanks, Cherny i Calman, 2004). Des del punt de vista estructural, les cures pal·liatives s'han vist com "la punta de l'iceberg", però també com el concepte més bàsic de cura, estant complementàries a altres teràpies, estructures, o subsumides en altres àrees de la medicina com l'oncologia o les cures de suport (Pastrana et al., 2008). Pel que fa a la filosofia de la cura i la seua organització, les cures pal·liatives es defineixen com un sistema altament estructurat en el qual estan implícits els principis generals de la cura i una actitud cap a la vida i la mort del pacient (NCP, 2004).

Pastrana i col·laboradors (2008) van dur a terme una revisió de diverses definicions de cures pal·liatives, realitzant una síntesi per a la millor comprensió de les cures pal·liatives, en funció de les diverses aportacions realitzades pel que fa als principis teòrics a la base, la seua estructura, els seus objectius, grups a qui van dirigides, les tasques que les conformen o la perícia (*expertise*) que exigeixen (Figura 1).

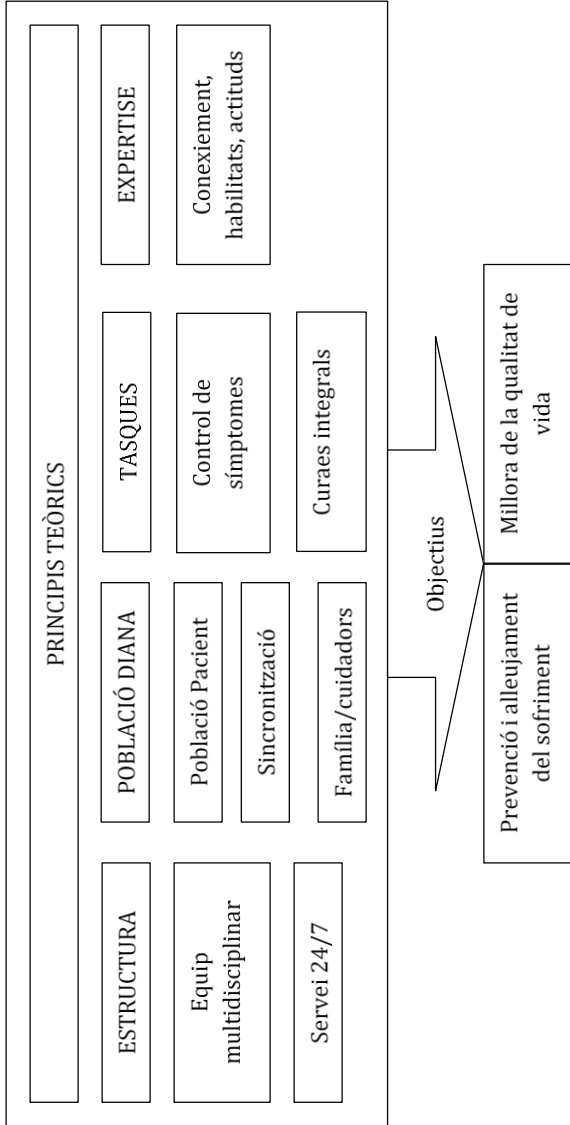
Pel que fa als principis teòrics, la literatura recull la justícia i l'autonomia com els principis ètics de la biomedicina per excel·lència, amb especial èmfasi en aquest últim, entès com a independència o poder de decisió, tant en el lloc de la cura, les opcions de tractament o l'accés a cures pal·liatives específiques (Addington-Hall, 2014). Junt amb aquests, la dignitat és altre valor important en les cures pal·liatives (Pastrana et al., 2008). La sensibilitat i el respecte són també valors bàsics en aquest context.

En quant a l'estructura, malgrat les cures pal·liatives tenen una estructura pròpia a cada país, dues característiques es repeteixen al llarg de llocs i cultures: la necessitat d'un equip multidisciplinar i de rebre les cures de manera ininterrompuda. L'equip que atén als pacients

haurà d'integrar diferents disciplines i serveis, que variaran en funció de les necessitats específiques de la persona. El pacient i la seua família hauran de poder tindre accés a aquests professionals en qualsevol moment, per a intervindre en qualsevol crisi potencial (Pastrana et al., 2008).

La població diana de les cures pal·liatives ha estat definida de diverses maneres. Diferents criteris d'admissió s'han establert referits a condicions mèdiques complexes, problemes psicosocials i edat dels pacients. Tal i com s'ha comentat anteriorment, les definicions més recents de l'OMS indiquen la necessitat de les cures en condicions cròniques però també en aquelles que posen en perill o limiten la vida (OMS, 2014). Malgrat tot, no existeix un consens sobre quines són les característiques que ha de tindre una malaltia per a considerar-se necessària de cures pal·liatives, però sí sobre quan és el moment de donar-les: de manera primerenca en el curs d'una malaltia que limita la vida o quan el tractament curatiu ja no és factible. També els autors coincideixen en remarcar la necessitat d'adreçar aquestes cures, no només als pacients, sinó també a la família, cuidadors i societat sencera. Les cures pal·liatives han d'oferir suport pràctic i emocional per a familiars i cuidadors. I com que són un context i un recurs, les cures pal·liatives han de ser acord a les característiques culturals, religioses i socials que les envolten (Pastrana et al., 2008).

**Figura 1.** Elements claus de les cures pal·liatives



Font: Adaptat de Pastrana et al. (2008).

Pel que fa a les tasques, la revisió de les definicions de les cures pal·liatives duta a terme per Pastrana i col·laboradors (2008) va mostrar dues activitats principals: el control de símptomes i la cura integral. Així, d'una banda la tasca principal de les cures pal·liatives és avaluar i controlar els símptomes per a poder alleujar el sofriment dels pacients i les famílies. I d'altra banda es tracta d'una tasca que es realitza des d'un model de cura holístic o total, que comprén aspectes somàtics, psicològics, socials, espirituals, culturals i existencials.

Finalment, destaca en les definicions de les cures pal·liatives l'*expertise* que s'exigeix als professionals. Aquests han de comptar amb coneixement, habilitats i actituds específiques, apropiadament adquirides a través d'un entrenament i educació específiques. Competències bàsiques en comunicació, ètica i *counselling* serien necessàries (Pastrana et al., 2008).

Aquests principis i característiques de les cures pal·liatives hauran de donar-se de manera simultània per a que es pugui aconseguir un objectiu central: donar suport, preservar, millorar i aconseguir la millor qualitat de vida possible, a nivell biopsicosocial i espiritual.

### 1.1.2 Alguns termes alternatius

Des dels inicis de les cures pal·liatives, els experts d'arreu del món estan intentant cercar un llenguatge comú, que facilite el desenvolupament d'estàndards i normatives de qualitat internacionals. No obstant això, existeixen diversos termes en la literatura que poden conduir a errors en la seua identificació. Per a fer front a aquest problema, experts de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (*European Association of Palliative Care*, EAPC) han presentat una terminologia comú consensuada (Centeno et al., 2007a, 2007b), definint una varietat de conceptes relacionats amb les cures pal·liatives.

*Les cures de tipus «Hospice».* Es tracta de cures dirigides a la persona en la seua totalitat, que tenen com objectiu satisfer les seues necessitats (físiques, emocionals, socials i espirituals). Es procuren als

domicilis, a centres de dia o als *hospice*, tant al malalt com als seus familiars o cuidadors, per equips multidisciplinars (Radbruch et al., 2009a).

*Les cures de suport.* La seua finalitat es previndre i abordar els efectes adversos del càncer i el seu tractament, de manera que comprenen símptomes físics, psicosocials i els efectes secundaris que es produeixen (Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 2007). Tal i com apunten Radbruch et al. (2009a), és un terme que se solapa bastant amb el de cures pal·liatives. La diferència clau es troba en que les cures de suport són part de les cures oncològiques, mentre que les cures pal·liatives abarquen a tots els pacients amb malalties amb compromís vital.

*Les cures al final de la vida.* Aquesta expressió s'utilitza de vegades com a sinònim de les cures pal·liatives o de les cures tipus *hospice*, incloent el període d'1 o 2 anys en què pacient, família i professionals són conscients de que la malaltia limita la vida. L'expressió, però, també es pot referir a les cures globals de pacients en les últimes hores o dies de vida (Radbruch et al., 2009a).

*Les cures terminals.* Aquesta expressió, que cada vegada és menys utilitzada, tradicionalment es referia a les cures globals de càncer avançat i esperança de vida limitada (Radbruch et al., 2009a).

*Les cures de descàrrega familiar.* Descans que s'ofereix als familiars i altres cuidadors principals de pacients de cures pal·liatives a domicili (Ingleton, Payne, Nolan i Carey, 2003).

Aquest treball abraça la definició de les cures pal·liatives proposada per l'OMS i acceptada per l'EAPC i la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (*Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, SECPAL). I per a evitar possibles confusions, el terme que s'utilitzarà de manera exclusiva és el de *cures pal·liatives*, amb l'accepció ja esmentada.

## 1.2 Breu recorregut històric

*“Después de dos siglos de huir la muerte, hace falta fomentar en nosotros el arte de morir”*

Ortega i Gasset

### 1.2.1 Els precedents històrics

L'actitud de l'ésser humà i de la medicina front al malalt i la mort ha anat canviant al llarg de la història en Occident (Ariès, 1983, 2000). A l'època romana, la mort era una pena imposada pels Déus, de manera que no es recomanava tractar als malalts incurables i terminals (Saunders, 1998). A partir del segle IV, però, van aparèixer els primers hospitals, basats en el principi cristià de la caritat (Centeno, 1997).

Durant l'Edat Mitjana va existir la *mort domèstica* (Ariès, 2000), en la qual el moribund convidava als seus sers estimats a apropar-se al seu jaç, de manera que la bona mort era aquella que tenia lloc junt als familiars i que era anticipada per la persona, tenint temps per a concloure tots els seus assumptes personals, socials i espirituals (del Ríó i Palma, 2007). Posteriorment, durant la Baixa Edat Mitjana, apareix la *mort d'un mateix*, on prenen força les idees del juí final, la preocupació per la sepultura, el purgatori i la salvació (del Ríó i Palma, 2007). En aquesta època, ja existien *hospice*, que continuaven tenint una finalitat caritativa: se situaven en ciutats transitades, on s'atenia a persones necessitades, proporcionant-los allotjament i menjar als qui estigueren malalts (Centeno, 1997), cuidant-los, si esqueia, fins la seua mort i amb especial atenció al seu benestar espiritual (Saunders, 1998).

A partir del segle XIX, el focus canvia i enlloc de preocupar-se de la mort d'un mateix, allò que preocupa és la mort del ser estimat, la *mort de l'altre*, la qual cosa es manifesta en el dol públic i en l'inici del culte dels cementeris (Álvarez, 1999). És en aquest moment en què apareix

per primera vegada el terme *hospice*, a Lyon en 1842, per referir-se a la cura dels moribunds (Saunders, 1998).

Al segle XX apareix la *mort prohibida*, un període caracteritzat per l'evitació del fenomen, que es viu com quelcom llunyà i estrany, enlloc de ser esperada, acompanyada i acceptada com ho havia estat abans (Gala et al., 2002). Aquesta nova forma de contemplar la mort va també acompanyada d'un canvi de focus en la medicina mateixa. Mentre que fins el segle XIX l'alleujament dels símptomes havia estat la tasca principal del tractament mèdic, a partir del segle XX la medicina es concentra en descobrir les causes i cures de les malalties, relegant a segon pla el maneig simptomàtic (del Río i Palma, 2007). En aquest context sorgeix el moviment *Hospice*, fruit de la reacció de pacients greus incurables i de les seues famílies, amb l'objectiu de millorar el suport donat a malalts en fase terminal (Astudillo, Astudillo i Mendinueta, 1997).

El detall de les dates significatives de la història dels *hospice* es pot observar a la Taula 1.



**Taula 1.** Alguns precedents històrics del Moviment Hospice

Segle	Any	Àmbit geogràfic	Tipus de centre	Persona
V	400	Ostia	Hospice al port de Roma	Fabiola, deixeble de San Jerònim
XII	-	Europa	Hospice i hostatgeries medievals	Cavallers Hospitalaris
XVII	1625	França	Llatzerets i hospices	San Vicent de Paul i les Filles de la Caritat
XIX	1842	Lyon	Hospice o <i>Calvaries</i>	Jean Garnier i l'Associació de Dones del Calvari
XIX	-	Prússia	Fundació Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home i altres Protestant Homes	Fundacions protestants
XIX	1879	Dublín	Our Lady's Hospice	Mare Mary Aikenhead i les Germanes Irlandeses de la Caritat
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Germanes Irlandeses de la Caritat
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unitat de Cures Pal·liatives del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Font: Centeno (1997).

### 1.2.2 Origen de les cures pal·liatives: Cicely Saunders i el St. Christopher's Hospice

Cicely Saunders, considerada la fundadora del moviment *Hospice*, va nèixer el 22 de juny de 1918 a prop de Londres. Després de començar a estudiar filosofia i economia a Oxford, va tornar a Londres per a formar-se com a infermera a l'Escola del St. Thoma's Hospital Nightingale School. I el 1944 es va graduar com a treballadora social sanitària. El 1947 va conèixer a David Tasma, un pacient amb càncer inoperable de qui es va enamorar i qui va resultar una de les influències més determinants per a la seua concepció de *hospice*.

Saunders va treballar al St. Luke's Home for the Dying Poor, on va recollir les idees del Dr. Howard Barret, el seu fundador. Aquestes idees van estar les de major influència en els plans inicials del St. Christopher's (Centeno, 1997). El 1957 es va graduar com a metge i el 1958 va deixar el St. Luke's per a començar a treballar i investigar sobre els malalts al final de la vida al St. Joseph's Hospice.

L'any 1961 es va constituir el Grup Fundacional de St. Christopher's Hospice. Aquest grup va desenvolupar les bases i els objectius de la seua activitat. I el juliol de 1967 el St. Christopher's va ser inaugurat a Londres, estant el primer *hospice*. El seu objectiu era ser un lloc per als malalts i les seues famílies, que comptara amb la capacitat científica d'un hospital i l'ambient càlid de la llar.

Al final dels anys 70, es va publicar el llibre dirigit per Saunders, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (1980), on es poden consultar les experiències de l'equip del St. Christopher en els seus primers anys de treball.

### 1.2.3 Desenvolupament de les cures pal·liatives al context internacional

La filosofia dels *hospice* desenvolupada per Saunders prompte va ser adoptada arreu del món. Al Regne Unit, tres fets van ser determinants per al desenvolupament de les cures pal·liatives: el desenvolupament dels equips d'atenció domiciliària, dels centres de dia i dels equips de suport especialitzats en el control de símptomes (Centeno, 1997). El desenvolupament dels equips d'atenció domiciliària, o *hospice care team*, que van nàixer gràcies a les organitzacions caritatives, com ara la Fundació Macmillan (*MacMillan Cancer Relief*). Els centres de dia es van iniciar a Sheffield, amb el treball d'Eric Wilkes. Finalment, el 1980 es van crear els primers equips de suport especialitzat en control de símptomes als hospitals generals i centres oncològics (*Hospital based terminal care*). El 1977 es va establir la Medicina Pal·liativa com una especialitat al Regne Unit.

Als Estats Units, el desembarcament de les cures pal·liatives també va anar de la mà de Cicely Saunders. Tal i com explica Centeno (1997), el 1963 va visitar la Universitat de Yale, oferint una conferència sobre cures globals a estudiants de medicina, infermeria, treballadors socials i capellans. Sis anys després van ser publicats els primers treballs d'Elisabeth Kübler Ross, qui va recollir més de 500 entrevistes a pacients al final de la vida. El primer *hospice* d'Amèrica, el Connecticut Hospice, es va inaugurar el 1974 (Sanz, sense data).

Al Canadà, les cures pal·liatives van ser introduïdes per als malalts aguts per Balfour Mount, qui, després de treballar amb Dame Cicely Saunders al St. Christopher's Hospice de Londres, va quedar tan impressionat que va voler instaurar aquest tipus de cures al corrent principal de la medicina (Ryan i Berger, 2013). Amb aquest objectiu, va fundar el Servei de Cures Pal·liatives al Royal Victoria Hospital l'any 1974, la que es creu que fou la primera unitat de cures pal·liatives a Nord Amèrica. El 1977 Mount va acunyar el terme *cures pal·liatives*, fins al moment referides com cures de tipus *hospice*.

A la resta d'Europa, les cures pal·liatives arriben al final de la dècada dels 70. A Holanda, per exemple, l'opinió pública es va centrar en el debat sobre la generalització de l'eutanàsia, no estant fins als anys 90 quan es desenvolupen els primers equips de cures pal·liatives (Centeno, 1997). A Itàlia les cures pal·liatives es van centrar més en els equips d'atenció domiciliària. A altres països, com França, Bèlgica o els països nòrdics, les cures pal·liatives es duen a terme des dels equips consultors especialitzats que treballen en hospitals d'aguts. Als països de l'Est d'Europa, destaca el cas de Polònia, on els programes de cures pal·liatives van començar el 1995-96.

A Sud Amèrica, les cures pal·liatives també van començar a final dels anys 90, igual que a diversos països d'arreu del món, com ara Austràlia, Suïsa, Uganda, Turquia, Filipines, Singapur, Índia, Xina, Taiwan, Japó, Indonèsia o Israel (Centeno, 1997).

#### *1.2.4 Història de les cures pal·liatives a Espanya*

La història de les cures pal·liatives a Espanya s'inicia formalment l'any 1986, quan a l'Hospital de la Santa Creu de Vic es crea el primer programa de cures pal·liatives amb un equip multidisciplinar i atenció domiciliària, creant-se un any més tard la Unitat de Cures Pal·liatives (Sanz, sense data). A partir d'aquest moment, s'inicien pràctiques de cures pal·liatives cada vegada en més ciutats, i comencen a sorgir les primeres societats i a tindre lloc els primers congressos de temàtiques relacionades.

Tal i com s'observa a la Taula 2, el desenvolupament de la Medicina Pal·liativa es va produir més ràpidament a les autonomies amb competències sanitàries transferides, com ara Catalunya i Canàries, que segons Sanz (sense data), presenten programes més desenvolupats i amb major cobertura (60% en el cas de Catalunya i fins al 90% en el cas de Canàries). El 1998, però, un conveni entre l'Associació Espanyola Contra el Càncer (*Asociación Española Contra el Cáncer*, AECC) i l'Institut Nacional de la Salut (*Instituto Nacional de la Salud*, INSALUD) va promoure la dotació de nombrosos hospitals amb unitats mòbils d'atenció domiciliària arreu del territori. A Catalunya, per exemple, van

sorgir també unitats específiques per a la SIDA i malalts amb insuficiència crònica terminal.

En la Taula 2 es poden observar alguns dels esdeveniments que durant el segle XX han tingut lloc en les cures pal·liatives i que, d'alguna manera, han ajudat al desenvolupament d'aquestes al nostre context. Malauradament, ha estat impossible una major extensió, havent deixat fora altres fets que, no per això, són de menor importància.

**Taula 2.** Cronologia d'esdeveniments en la història de les cures pal·liatives a Espanya durant el segle XX

<b>Data</b>	<b>Lloc</b>	<b>Esdeveniment</b>
1986	Hospital de la Santa Creu de Vic	Javier Gómez i Jordi Roca inicien el primer programa de cures pal·liatives
1987	Hospital de la Santa Creu de Vic	Es crea la Unitat de Cures Pal·liatives
1988	La Corunya	Juan Sanmartín desenvolupa l'assistència sanitària a domicili a un malalt
1989	Hospital de la Creu Roja de Lleida	José Porta inicia a l'Hospital de la Creu Roja de Lleida una unitat de Cures Pal·liatives
	Hospital El Sabinal, Las Palmas dde Gran Canaria	Marcos Gómez Sancho crea la Unitat de Cures Pal·liatives
	Hospital de la Cruz Roja de Gijón	Carlos Martínez comença a realitzar cures pal·liatives a pacients oncològics en situació al final de la vida i geriàtrics
1990	Catalunya	El Departament de Sanitat inicia amb l'OMS un Pla de Cures Pal·liatives per al període 1990-95
	Lleida, Bellvitge, Reus, Girona i Barcelona	Ja compten amb equips de suport interdisciplinars adscrits als serveis d'Oncologia En centres socio-sanitaris o de crònics existeixen 4 equips interdisciplinars
	Catalunya	Existeixen 27 programes d'Atenció Domiciliària (PADES)
	Saragossa	El Grup d'Estudis de Bioètica i Ciències de la Salut promou la realització d'un curs anual de Medicina Pal·liativa
	País Basc	Sorgeixen en Galdàcano i San Sebastià grups de professionals sanitaris que comencen l'atenció multidisciplinària al pacient en situació al final de la vida
	Hospital Gregorio Marañón de Madrid	S'inaugura la Unitat de Cures Pal·liatives
	Hospital de la Cruz Roja de Màlaga	Susana Pascual comença a desenvolupar medicina pal·liativa
Hospital Clínic Universitari de	Antonio Pascual i Pilar Barreto inicien l'atenció	

<b>Data</b>	<b>Lloc</b>	<b>Esdeveniment</b>
1990	València	psicosocial específica per als pacients amb malalties terminals
	Consultori La Rubia, Valladolid	Carmen de la Fuente comença a desenvolupar medicina pal·liativa
1991	La Corunya	Té lloc el I Congrés Nacional d'Hospitalització a domicili
	Hospital de la Cruz Roja de Almería	Cristóbal Caparrós i Francisca Villegas comencen a desenvolupar cures pal·liatives
	Barcelona	José Porta, Javier Gómez, Jaime Sanz, Dulce Fontanals, Marcos Gómez, Alfonso Casal i Jose Vicente Santa es reuneixen per a sentar les bases per a la creació de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL)
	Toledo	I Congrés Nacional de la Societat Espanyola del Dolor
1992	Vic	S'organitza el Primer Congrés Específic de Cures Pal·liatives de Catalunya
	Madrid	Fundació i registre de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives
	Madrid	Premi especial a la del Comité Científic d'Editors Mèdics S.A. a la SECPAL per la seua tasca sanitària i humana en la cura dels malalts en fase terminal
1993	----	El Ministeri de Sanitat publica la Guia de Cures Pal·liatives de la SECPAL
	Barcelona	Creació de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives
1994	Madrid	I Congrés Internacional de Cures Pal·liatives
	----	Publicació del primer número de la revista Medicina Pal·liativa
	Las Palmas de Gran Canaria	Publicació del primer curs a distància de cures pal·liatives i intervenció psicosocial en malalts al final de la vida
1995	----	Es descriu el currículum espanyol en Medicina Pal·liativa i el seu programa d'estudis
	Barcelona	IV Congrés de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives i Primer Congrés de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives
	----	La Societat
	----	La Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives publica els estàndards de les cures pal·liatives
1998	Santander	II Congrés de la SECPAL

Nota: La informació per a elaborar la taula s'ha extret del text de Sanz (sense data).

Els canvis que a partir d'aquest moment tenen lloc, ja al segle XXI, i que per tant marquen l'actualitat de les cures pal·liatives, es recullen a continuació.

## **1.3 Actualitat de les cures pal·liatives**

### *1.3.1 El context internacional*

#### *1.3.1.1 La legislació internacional. Les cures pal·liatives com a dret*

L'Article 25 de la Declaració dels Drets Humans de les Nacions Unides (NU) reconeix que:

Tota persona té dret a un nivell de vida adquat que li assegure [...] assistència mèdica [...]; així mateix, té dret a les assegurances en cas de desocupació, malaltia, invalidesa, viduïtat, vellesa o altres casos de pèrdua dels seus mitjans de subsistència per circumstàncies independents a la seua voluntat. (NU, 2001)

Les cures pal·liatives es poden considerar un dret humà, tal i com proposa Brennan (2007), ja que el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals (PIDESC), a l'Article 12.1, afirma el dret de tota persona a gaudir del més alt nivell possible de salut física i mental (NU, 1996). Malgrat que les cures pal·liatives no es mencionen específicament a l'article, el comitè del PIDESC ha exposat que el dret a la salut inclou una sèrie d'obligacions principals per a totes les nacions, com són l'accés als recursos, béns i serveis de salut de manera no discriminativa, la provisió de medicaments essencials tal i com defineix l'OMS i l'adopció i implementació d'una estratègia de salut pública. Sembla clar, doncs, que els pacients amb malalties terminals han de tindre accés a un servei de salut apropiat (OMS, 2014).

El Comitè de Drets Econòmics, Socials i Culturals de les Nacions Unides afirma que és crític oferir atenció i cures a les persones amb malalties cròniques i terminals, estalviant-los dolors evitables i permetent-los morir amb dignitat (OMS, 2014). En la mateixa línia, durant els darrers anys el Consell d'Europa ha publicat dues recomanacions específiques sobre les cures pal·liatives: la Recomanació 1418 (1999), sobre protecció dels malalts en l'etapa final de la seua vida, recomanació que advocava per la definició de les cures pal·liatives com

un dret i una prestació més de l'assistència sanitària; i la Recomanació 24 (2003), sobre l'organització de les cures pal·liatives, la qual reconeixia que la prestació de cures pal·liatives devia de desenvolupar-se més a Europa i recomanava que els Estats membres adoptaren polítiques, legislació i altres mesures necessàries per a establir un marc coherent per a les polítiques nacionals sobre cures pal·liatives.

Malgrat tot, les cures pal·liatives no estan reconegudes com a tals en moltes legislacions, i és per això que des de 2012 existeix una campanya de recollida de firmes que demana als governs de tots els països que les reconeguen com un Dret Humà, desenvolupant polítiques adreçades a atendre les necessitats dels pacients amb malalties terminals, assegurant l'accés als medicaments essencials, un adequada formació dels professionals i una integració de les cures pal·liatives en tots els nivells dels sistemes de salut.<sup>1</sup>

### 1.3.1.2 Epidemiologia

Recentment, l'OMS ha oferit per primera vegada estimacions quantitatives de la necessitat de cures pal·liatives d'adults i xiquets. Segons l'Atlas Global de Cures Pal·liatives al Final de la Vida (*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, OMS, 2014), uns 20 milions de persones necessiten cures pal·liatives al final de la vida, el 6% de les quals són xiquets. Aquestes dades, però, es veuen superades per la realitat, ja que altres 20 milions de persones més requereixen cures pal·liatives durant els anys previs a la mort.

Per a dur a terme aquesta avaluació de la necessitat de cures pal·liatives, l'OMS considera les dades de mortalitat de les malalties que requereixen cures pal·liatives, ajustades per una estimació de la prevalència de dolor en cada categoria de malaltia (càncer, VIH/SIDA i malalties progressives no-malignes) (Higginson, 1997). Les dades de mortalitat d'aquestes malalties es van obtenir de les estimacions de salut global de l'OMS (OMS, 2013). A través de grups d'estudi Delphi i

---

<sup>1</sup> La petició es pot consultar i signar al següent link:  
[https://secure.avaaz.org/en/petition/The\\_Prague\\_Charter\\_Relieving\\_suffering](https://secure.avaaz.org/en/petition/The_Prague_Charter_Relieving_suffering)



entrevistes, es van identificar les malalties d'adults i xiquets que requereixen de cures pal·liatives, que són, segons l'OMS (2014):

- Per als adults: Alzheimer i altres demències, càncer, malalties cardiovasculars (excloent les morts repentines), cirrosi del fetge, malalties pulmonars obstructives cròniques (MPOC), diabetis, VIH/SIDA, insuficiència de ronyons, esclerosi múltiple, malaltia de Parkinson, artritis reumatoide, tuberculosi resistent als fàrmacs.
- Per als xiquets: càncer, malalties cardiovasculars, cirrosi del fetge, anomalies congènites (excloent anormalitats del cor), trastorns immunològics o de la sang, VIH/SIDA, meningitis, malalties de ronyó, trastorns neurològics, condicions neonatals.

Seguint aquests criteris, les Estimacions de Salut Global de l'OMS en 2011 van ser d'aproximadament 54.6 milions de morts. La majoria d'aquestes morts, el 66%, es van deure a malalties no transmissibles. El detall es pot observar a la Figura 1.

Les cures pal·liatives se centren en les causes de mort no transmissibles, a banda d'altres condicions cròniques com l'VIH/SIDA i la tuberculosi resistent als fàrmacs. Així, globalment, l'any 2011 més de 29 milions de persones van morir de malalties que requereixen cures pal·liatives (OMS, 2014). Aplicant l'estimació de la prevalència del dolor, es calcula que uns 20.4 milions van necessitar cures pal·liatives. D'aquestes, el 94% són adults, la majoria dels quals són persones majors (tenen 60 anys o més), una quarta part tenen entre 15 i 59 anys i el 6% restant són xiquets (consulteu Figura 2).

El 94% d'adults que van necessitar cures pal·liatives es correspon amb 19 milions de persones. Malgrat que la distribució per gèneres es prou equitativa, els homes van mostrar major prevalència, amb el 52% (OMS, 2014). Pel que fa a les malalties més predominants en el grup d'adults, destaquen les malalties cardiovasculars i el càncer (amb un 38.5 i un 34%, respectivament), seguides per les malalties respiratòries cròniques (10.3%), les persones amb VIH/SIDA (5.7%) i els pacients amb diabetis (4.5%). Mentre que la necessitat de cures

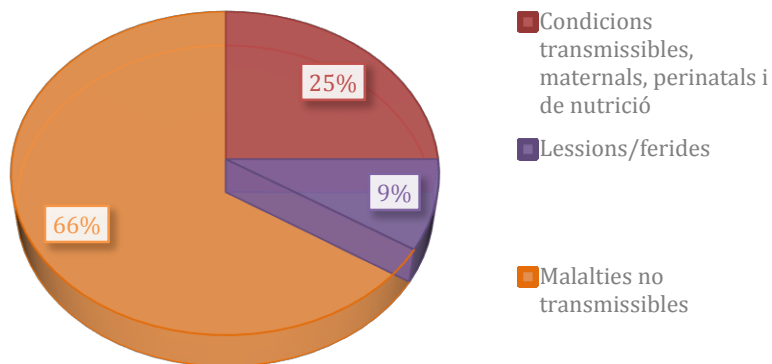
pal·liatives deguda a la SIDA/VIH es concentra al grup d'adults, les persones majors requereixen cures pal·liatives per Alzheimer, Parkinson, malalties respiratòries cròniques, malalties cardiovasculars, diabetis, artritis reumatoide o càncer.

La població de xiquets amb necessitats de cures pal·liatives, per la seua banda, sofreix com a causes de mort majoritàries les anomalies congènites, condicions neonatals, malnutrició, meningitis, VIH/SIDA i malalties cardiovasculars. També el 52% dels xiquets són varons (OMS, 2014).

Pel que fa a la distribució de la necessitat de cures pal·liatives, aquesta no és equitativa quan s'estudia en funció de la localització. La regió del Pacífic Oest concentra quasi la tercera part de pacients amb necessitats de cures pal·liatives, seguida d'Europa i Àsia Sud-Est, Amèrica, Àfrica i, finalment, el Mediterrani Est (OMS, 2014), tal i com es pot observar a la Figura 3.

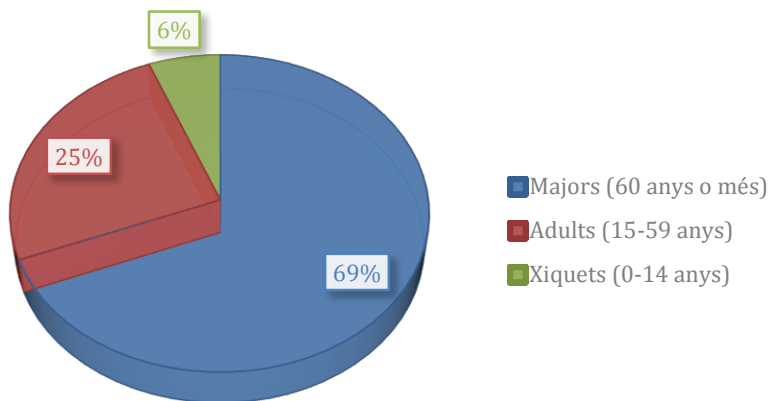
La població de xiquets amb necessitats de cures pal·liatives, per contra, es troba en quasi la seua meitat a l'Àfrica, seguida de la regió del Sud-Est d'Àsia i, amb menor proporció, l'Est del Mediterrani, el Pacífic Oest, Amèrica i Europa (Figura 4).

**Figura 1.** Distribució mundial de les causes majoritàries de mort



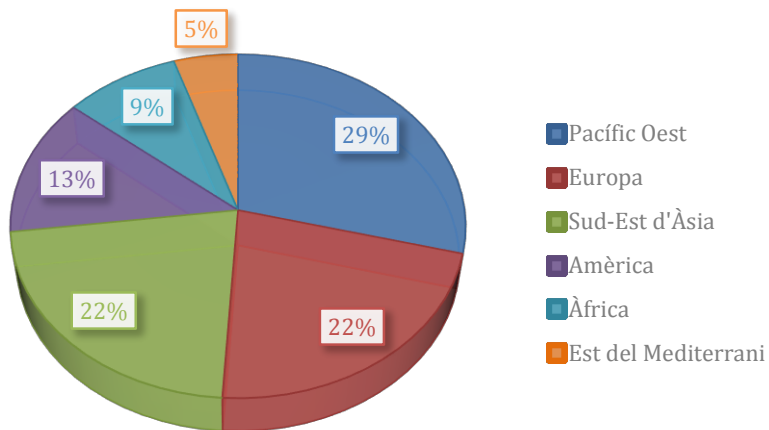
Font: OMS (2014).

**Figura 2 .** Distribució de les persones que necessiten cures pal·liatives al final de la vida en funció del grup d'edat



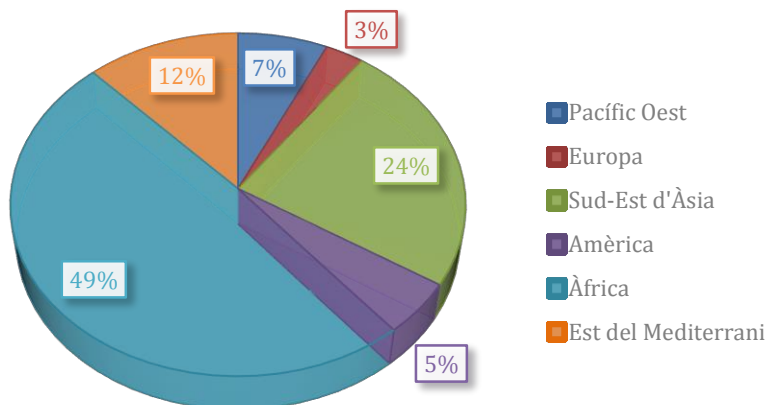
Font: OMS (2014).

**Figura 3.** Distribució de la població d'adults amb necessitats de cures pal·liatives al final de la vida en les regions de l'OMS



Font: OMS (2014).

**Figura 4.** Distribució de la població d'adults amb necessitats de cures pal·liatives al final de la vida en les regions de l'OMS



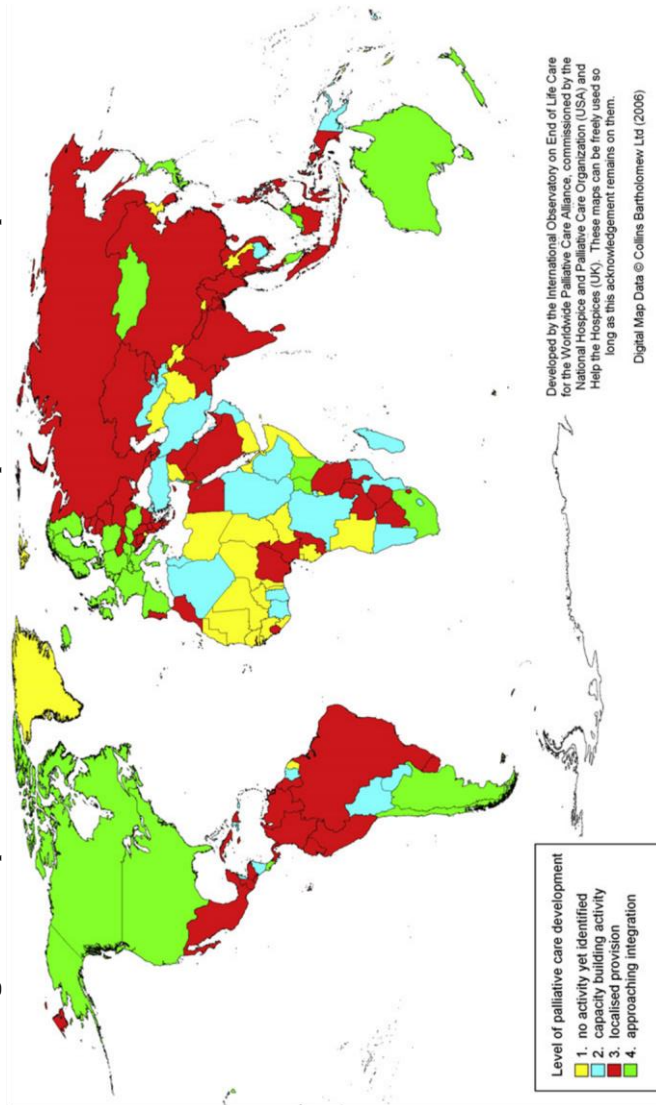
Font: OMS (2014).

### *1.3.1.3 Mapa de recursos*

Malgrat aquesta massiva necessitat de cures pal·liatives, els recursos existents són escassos, especialment en les zones en vies de desenvolupament. Els països occidentals han establert serveis de cures pal·liatives, però la majoria d'aquests són voluntaris, no governamentals i no reben atenció o suport del govern (Brennan, 2007). Molts països amb menys recursos ni tan sols tenen polítiques de cures pal·liatives o serveis integrats (Gwyther, Brennan i Harding, 2009). Clark i Wright (2007), per exemple, van categoritzar quatre nivells de desenvolupament de les cures pal·liatives: 1) sense activitat identificada, que es mostra en color groc en la Figura 5; 2) capacitat per a construir l'activitat, que apareix de color blau; 3) provisions localitzades, els països marcats de color Roig; i 4) enfocament d'integració, marcat en verd a la Figura 5.

Si es compara aquesta distribució amb les dades anteriors referents a les necessitats de cures pal·liatives, s'observa que algunes regions on les cures pal·liatives són de necessitat prioritària, com àra l'Àfrica, amb el major nombre de xiquets amb necessitats de cures pal·liatives, no compten amb provisions de cures pal·liatives o, en alguns casos, no hi ha activitat pal·liativa identificada. Tot i això, inclòs en aquells països amb nivells de vida i serveis de salut desenvolupats, existeixen persones amb dificultats per a l'accés a les cures pal·liatives (Radbruch, Foley, De Lima, Prail i Furst, 2007).

**Figura 5.** Mapa del món: Nivell de desenvolupament de les cures pal·liatives



Font: Clark i Wright (2007).

### *Alguns exemples concrets*

Malgrat que a molts països els recursos en cures pal·liatives estan encara desenvolupant-se o ni tan sols existeixen, l'OMS (2014) ofereix diversos exemples de pràctiques i recursos que, bé gràcies al treball d'organitzacions religioses, bé per iniciativa de la pròpia comunitat, s'han anat desenvolupant arreu del món.

A Kerala, Índia, el programa Ret de Veïns en Cures Pal·liatives (*Neighbourhood Network in Palliative Care, NNPC*) és un projecte que va sorgir a partir de les necessitats experimentades per la comunitat. Aquest programa va començar l'any 2000 amb voluntaris locals que van ser formats per a identificar problemes amb els malalts crònics de l'àrea i per a intervindre de manera efectiva, amb suport actiu d'una ret de professionals. El programa busca l'empoderament de les comunitats locals per a que tinguin cura dels malalts crònics i al final de la vida de la comunitat. Durant els primers 10 anys, la iniciativa es va estendre a més de 500 comunitats, tenint més de 15000 voluntaris formats, 50 metges de cures pal·liatives i 100 infermeres, i va arribar a més de 15000 pacients.

A Tanzània, el 2006 va començar el projecte Cures Continues per a Persones amb VIH/SIDA (*Continuum of Care for Persons Living with HIV/AIDS in Tanzania, CHAT*), amb l'objectiu d'ampliar la capacitat d'oferir cures pal·liatives als programes d'atenció a domicili en el sistema de salut luterà de Tanzània. L'Església Luterana Evangèlica de Tanzània és qui duu a terme el projecte, que ja s'ha extès a més de 13 hospitals.

En un espai més proper, com és ara Romania, el Hospice Casa de l'Esperança (*Hospice Casa Sperantei*) va ser fundat el 1992 per a introduir les cures pal·liatives a Romania. El 1996 els serveis es van estendre a les cures pal·liatives pediàtriques. L'organització ha format a més de 12000 professionals en cures pal·liatives des d'aleshores, a banda de col·laborar activament en la millora del marc legal.

També a Vietnam es duen a terme cures pal·liatives a l'Hospital Ho Chi Minh Cancer Hospital (*Ho Chi Minh City Cancer Hospital*), que té

com a objectius la prevenció, la detecció primerenca i el tractament del càncer. L'any 2011, l'hospital va obrir un departament de cures pal·liatives, que actualment atén a pacients també a domicili.

En Argentina, el Programa Argentí de Medicina Pal·liativa-Fundació FEMEBA (*Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA*, PAMP-FF) inclou una unitat de cures pal·liatives i un programa d'assistència integral contínua, on participen més de 54 professionals de la salut i 40 voluntaris. El programa atén gratuïtament a 200-300 pacients nous cada any.

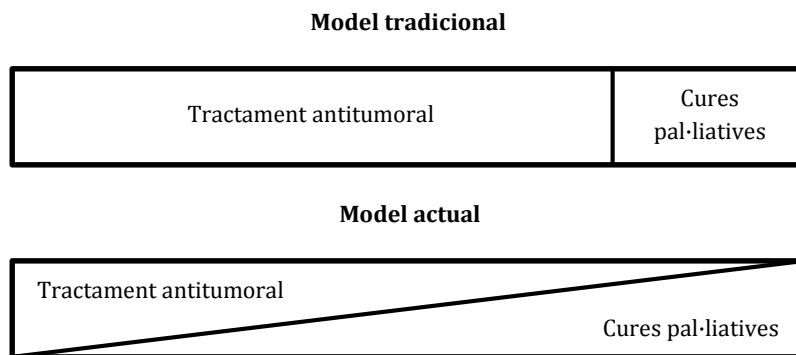
Aquest tipus de pràctiques, però, no tenen lloc només en zones amb menor número de recursos de cures pal·liatives. Al Regne Unit, per exemple, també es duen a terme diverses iniciatives, com ara la del Hospice St. Giles (*St. Giles Hospice*). Aquest *hospice* és una organització no governamental que compta amb 240 professionals i 1200 voluntaris.

#### *1.3.1.4 Models de cures pal·liatives*

Al llarg del temps, el model de cures pal·liatives ha anat canviant, per a deixar de centrar-se en els últims dies de vida i, enlloc, aplicar-se de manera progressiva en la mesura en que la malaltia avança, sempre adaptant-se a les necessitats del pacient i de la seua família. Aquesta progressió, que es pot observar a la Figura 6, mostra el canvi de focus que ha tingut lloc internacionalment, des d'una perspectiva curativa a una altra de pal·liativa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Malgrat que el model va ser proposat per l'OMS, tots els models actuals de cures pal·liatives, amb les particularitats pròpies de cada país o institució, comparteixen aquest nou enfocament.



**Figura 6.** Models organitzatius d'atenció als pacients oncològics i de les cures pal·liatives proposats per l'OMS



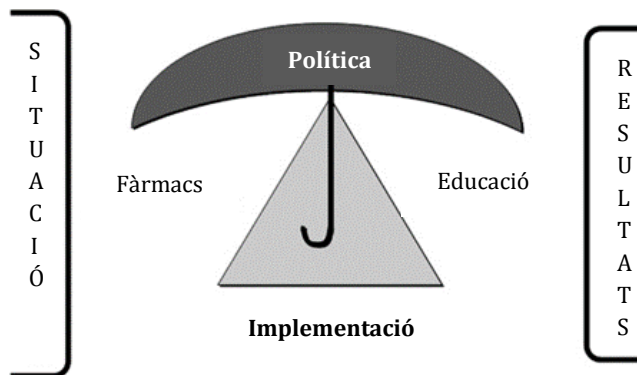
Font: Ministerio de Sanidad y Consumo (2007).

#### *El Model de Salut Pública de l'OMS per a les Cures Pal·liatives*

El 1990, l'OMS va ser pionera en una estratègia de salut pública que integrava les cures pal·liatives als sistemes de salut existents (Stjernswärd, Foley i Ferris, 2007). Aquesta estratègia (OMS, 1990, 1994) va incloure guies i consells per als governs sobre prioritats i com implementar a nivell nacional programes de cures pal·liatives i de control de càncer. Recentment, i basant-se en aquesta experiència prèvia, l'OMS ha establert una Estratègia de Salut Pública que ofereix un apropament òptim per a transferir els nous coneixements i habilitats en les cures pal·liatives a intervencions basades en l'evidència i cost-efectives a les quals puga accedir a tota la població.

El Model de Salut Pública de l'OMS (vore Figura 7) defineix quatre components que són claus per integrar de manera efectiva les cures pal·liatives en la societat i canviar l'experiència dels pacients i les famílies: 1) polítiques apropiades, 2) disponibilitat de fàrmacs, 3) educació en la cura de la salut dels treballadors i del públic, i 4) implementació de serveis de cures pal·liatives a tots els nivells de la societat; estant definits resultats que han de ser mesurats a curt, intermedi i llarg termini (Stjernswärd i Gomez-Baptiste, 2007).

**Figura 7.** Model de Salut Pública de l'OMS



Font: Adaptat de Stjernswärd et al. (2007).

Pel que fa a la implementació de polítiques, l'OMS proposa començar per identificar quines són les parts interessades. Aquestes solen incloure tant els governs nacionals com autonòmics, els qui han de revisar si les polítiques i regulacions relacionades incorporen l'alleujament del dolor i les cures pal·liatives com a prioritats (Stjernswärd et al., 2007). Aquesta revisió també haurà de revisar els models de cura existents, determinar com aquests models ofereixen cures pal·liatives a la comunitat i com els professionals de la salut que treballen en cures pal·liatives són reemborsats.

La disponibilitat de fàrmacs suposa identificar els líders nacionals responsables d'aquests fàrmacs (reguladors de drogues, farmacèutics, funcionaris encarregats de fer complir la llei...), estimar la necessitat d'opioides, garantir un subministrament dels fàrmacs assequible i facilitar les prescripcions adequades per al control del dolor.

Pel que fa a l'educació, l'OMS també apunta com a imprescindible la identificació dels líders d'opinió responsables de l'educació i de les audiències objectiu que necessitaran de l'educació per a canviar les seues actituds, coneixements i habilitats relacionades amb les cures pal·liatives. Els mitjans de comunicació hauran de promocionar la necessitat i els beneficis de les cures pal·liatives. Finalment, s'hauran

de desenvolupar cursos i incloure aquests aspectes educatius al currículum, entrenar i reconèixer als experts en cures pal·liatives i desenvolupar intervencions educatives dirigides als familiars i cuidadors.

Per últim, i recollit sota el paraigua d'unes polítiques adequades i afavoridores de les cures pal·liatives, s'haurà de desenvolupar un pla de cures pal·liatives que permeti que tothom hi pugui accedir a elles.

*El Projecte de Consens Nacional per a la Qualitat de les Cures Pal·liatives  
(National Consensus Project for Quality Palliative Care)*

Al 2001, diverses personalitats en l'àmbit de les cures pal·liatives dels Estats Units es van reunir amb l'objectiu d'estandaritzar i d'aquesta manera millorar la qualitat de les cures pal·liatives. Amb aquesta finalitat va nàixer el Projecte de Consens Nacional (*National Consensus Project, NCP*), format per les organitzacions nord-americanes més representatives: l'Acadèmia Americana de Medicina Hospice i Pal·liativa (*American Academy of Hospice and Palliative Medicine, AAHPM*), el Centre per a les Cures Pal·liatives Avançades (*Center to Advance Palliative Care, CAPC*), l'Associació d'Infermeria Hospice i Pal·liativa (*Hospice and Palliative Nurses Association, HPNA*), l'Associació dels Darrers Actes (*Last Acts Partnership*) i l'Organització Nacional de Hospice i Cures Palliatives (*National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO*). Per a poder aconseguir l'objectiu de crear un consens nacional sobre la definició, filosofia i els principis de les cures pal·liatives, es van crear unes guies clíniques (NCP, 2009).

La primera edició de les Guies de Pràctica Clínica per a la Qualitat de les Cures Pal·liatives (*Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*) es va publicar a l'abril de 2004 (NCP, 2004). Dues edicions posteriors, al 2009 (NCP, 2009) i al 2013 (NCP, 2013), han anat actualitzant els coneixements. En aquests documents es descriuen els serveis de major qualitat per a pacients i familiars, oferint a més una definició nacional de les cures pal·liatives i dels elements essencials per a la qualitat d'aquestes. Aquestes guies reconeixen que les cures pal·liatives són, en essència, la cura de l'atenció integral de la persona, i

defineixen 8 dominis específics de les cures pal·liatives, tal i com es pot observar a la Taula 3.

**Taula 3.** Objectius i dominis de les guies establertes pel NCP per a la Qualitat de les Cures Pal·liatives

---

**Objectius de les Guies per a la Pràctica Clínica per a la Qualitat a les Cures Pal·liatives**

---

1. Facilitar el desenvolupament i la millora contínua dels programes clínics de cures pal·liatives que ofereixen cura als pacients i familiars amb malalties que posen en perill la vida o debilitants.
2. Establir de manera uniformement acceptada definicions dels elements essencials en les cures pal·liatives que promouen la qualitat, consistència i fiabilitat d'aquests serveis.
3. Establir objectius nacionals per a l'accés a unes cures pal·liatives de qualitat.
4. Entendre la mesura de la tasca i la millora de la qualitat de les iniciatives als serveis de cures pal·liatives.

---

**Dominis que s'inclouen a les guies**

---

Domini 1: Estructura i procés de cura

Domini 2: Aspectes físics de la cura

Domini 3: Aspectes psicològics i psiquiàtrics de la cura

Domini 4: Aspectes socials de la cura

Domini 5: Aspectes espirituals, religiosos i existencials de la cura

Domini 6: Aspectes culturals de la cura

Domini 7: Cura del pacient al final de la vida

Domini 8: Aspectes ètics i legals de la cura

---

Font: Adaptat del text de Puchalski i Ferrell (2010).

El model de cures pal·liatives que proposa el NCP, doncs, es basa en aquestes àrees. Les guies se centren en promoure la filosofia de les cures pal·liatives i augmentar la consciència de la necessitat de qualitat en aquestes cures, en cadascun dels dominis. El model de cures pal·liatives proposat aboga per una estreta coordinació i col·laboració entre els programes de cures pal·liatives i *hospice*, des del diagnòstic fins als estats finals de la malaltia, a través del contínuum dels centres d'atenció i les situacions de vida. Els elements fonamentals d'aquest model són:

1. El control del dolor i la simptomatologia, el malestar psicosocial, els assumptes espirituals i les necessitats pràctiques han de ser abordades de manera sistemàtica amb el pacient i la família, a

través del contínuum d'atenció/cura. Si aquestes condicions estan presents, han de ser tractades en base a l'evidència actual i tenint en compte els aspectes culturals.

2. Els pacients i les famílies han de tindre informació contínua de manera culturalment sensible, apropiada i comprensible, per a facilitar la comprensió de la condició i de les opcions de tractament reals i potencials. En el procés s'han d'elicitar valors, preferències, objectius i creences. Els beneficis i perills del tractament han de ser reavaluats de manera regular, i la presa de decisions sobre el pla d'atenció ha de ser sensible als canvis en les condicions dels pacients.
3. La coordinació de l'atenció a través dels centres d'atenció i una comunicació de qualitat entre els qui proporcionen aquesta atenció han d'estar assegurades, especialment en temps de transició i canvis de necessitats, mitjançant una atenció contínua efectiva.
4. Tant pacients com famílies han d'estar preparats de manera apropiada per al procés de morir i per a la mort, quan aquesta s'anticipa. Les opcions de *hospice* han de ser explorades, s'han de millorar les oportunitats de creixement personal i s'ha de proporcionar suport de dol per a la família.

*El Model de l'Associació Europea per a les Cures Pal·liatives (European Association for Palliative Care, EAPC)*

L'EAPC també ha publicat recentment el *Llibre Blanc sobre Normes de Qualitat i Estàndards de Hospice i Cures Pal·liatives a Europa (White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe, Radbruch et al., 2009a, 2009b)*. Aquest document inclou definicions (algunes ja esmentades en la secció 1.1 d'aquest treball), així com una visió general de la filosofia de les cures i les recomanacions per a la prestació de serveis, dotació de personal i el treball en diferents entorns pal·liatius. Aquestes recomanacions, sorgides del consens en normes i estàndards, proveeixen les guies de l'EAPC en matèria de cures pal·liatives.

Pel que fa a la filosofia d'aquestes recomanacions, l'EAPC identifica una sèrie de valors i principis de les cures pal·liatives comuns reconeguts i assumits a Europa (Pastrana et al., 2008), que conformen els pilars bàsics del seu model:

1. *Autonomia.* Les cures pal·liatives han de reconèixer i respectar el valor intrínsec de cada persona com a individu únic i autònom. Aquestes cures només s'han de proporcionar quan pacients i/o famílies estan preparades per acceptar-les, potenciant-se la capacitat de decidir dels pacients.
2. *Dignitat.* Les cures pal·liatives han de ser respectuoses, obertes i delicades, sensibles als valors personals, culturals i religiosos, a les creences i pràctiques dels pacients, així com a la legislació de cada país. La dignitat és un concepte individual, que dependrà de cada pacient. Les cures pal·liatives han de proporcionar un entorn on el pacient pugui sentir i realitzar la seua pròpia dignitat.
3. *Relació entre els pacients i els professionals sanitaris.* Els professionals han de mantindre una relació de cooperació amb el pacient i la seua família, col·laboradors a l'hora de planificar la seua cura i abordar la seua malaltia. Es tracta d'un enfocament orientat cap a la resiliència, centrat en els recursos disponibles, que destaca la importància de la salut pública i promou la col·laboració entre pacients, professionals i estructures de la societat.
4. *Qualitat de vida.* És objectiu de les cures pal·liatives aconseguir, donar suport, conservar i millorar la màxima qualitat de vida possible, tal i com cada pacient l'entenga en cada moment de la malaltia.
5. *Postura respecte a la vida i la mort.* La mort es percep al mateix nivell que la vida, com quelcom inseparable, que forma part d'ella. Les cures pal·liatives no busquen ni accelerar la mort ni postposar-la. Han de reconèixer-la com un procés natural, que proporciona oportunitats de creixement personal i d'autorealització.

6. *Comunicació.* Per a proporcionar cures pal·liatives de qualitat són indispensables les bones habilitats de comunicació, tant pel que fa a la interacció entre pacient i professionals, com entre pacient i família, com entre professionals i serveis. La comunicació eficaç millora l'atenció al pacient, i pot aconseguir-se amb l'entrenament i l'educació, un espai i entorn apropiats i l'accés a les tecnologies de la informació adequades.
7. *Educació pública.* És important crear un clima d'acceptació de les cures pal·liatives, per a la qual cosa és necessari generar recursos en la població i fomentar la prevenció en matèria sanitària per a disminuir la por a la mort i al dol.
8. *Enfocament interdisciplinari i multiprofessional.* El treball en equip és un component essencial de les cures pal·liatives. Aquest equip haurà de ser multiprofessional, amb membres de diferents professions, donada la complexitat de les cures pal·liatives. La dimensió d'aquests equips dependrà de les necessitats del pacient.
9. *Dolor per la pèrdua i dol.* Les cures pal·liatives ofereixen recolzament a la família durant la malaltia i continuen després de la mort del pacient.

### *1.3.2 Estat actual de les cures pal·liatives al nostre país*

#### *1.3.2.1 Marc legislatiu*

Tal i com s'ha vist anteriorment, l'atenció als pacients en fase terminal és un dret reconegut pels organismes internacionals, i com a tal aquesta prestació sanitària ha estat clarament descrita a la legislació espanyola.

Al 2001 fou publicat el document *Pla Nacional de Cures Pal·liatives. Bases per al seu desenvolupament (Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001), que donava a les cures pal·liatives un lloc propi al sistema sanitari espanyol. Aquest Pla definia les cures pal·liatives com:

Assistència total, activa i continuada dels pacients i les seues famílies per un equip multiprofessional quan l'expectativa mèdica no és la curació. L'objectiu fonamental és donar qualitat de vida al pacient i a la seua família sense intentar prolongar la supervivència. Ha de cobrir les necessitats físiques, psicològiques, espirituals i socials del pacient i els seus familiars. Si és necessari el suport ha d'incloure el procés de dol. (p. 11)

Aquest document incloïa també diversos principis generals, que captaven les línies d'actuacions proposades:

1. Garantir als pacients en fase terminal les cures pal·liatives, com un dret legal de l'individu, en qualsevol lloc, circumstància o situació.
2. Assegurar la resposta consensuada i coordinada entre els diferents serveis i nivells assistencials.
3. Facilitar la coordinació dels serveis sanitaris i socials dins d'un programa d'atenció integral i personalitzat per a cada pacient.
4. Orientar l'atenció al domicili del pacient com un lloc més idoni per a seguir la seua evolució, control, suport i tractament.
5. Formar adequadament al personal sanitari i social per a l'atenció a aquest tipus de pacients.
6. Implantar i desenvolupar estàndards de qualitat per a l'atenció.
7. Assegurar que el pacient reba un adequat tractament del dolor, així com que se li proporcione informació completa i vertadera, i garantint el seu dret a l'autonomia i a la participació com a protagonista i no com a subjecte passiu en la presa de decisions del seu procés assistencial.
8. Assegurar que les cures pal·liatives estiguen fermament establertes en la consciència pública com a element fonamental que contribueix a la qualitat de vida dels pacients en situació terminal.

Posteriorment, ja dins el marc de la recomanació 1418 del Comité de Ministres del Consell d'Europa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005a) i de la recomanació 24 (Ministerio de Sanidad y



Consumo, 2005b), que emfatitzen la necessitat de reconèixer i protegir el dret a les cures pal·liatives, així com el paper dels governs en garantir que les cures pal·liatives siguin accessibles per a tots aquells que les necessiten, s'han desenvolupat diversos plans estratègics i guies que tenen com a objectiu oferir un marc polític nacional coherent i integral.

El Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seua actualització (*Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*), inclou l'atenció pal·liativa a malalts al final de la vida (Annex II de l'Article 7) i identifica l'àmbit d'actuació dels diferents nivells assistencials. Tal i com reflexa aquest Real Decret, l'atenció pal·liativa:

Comprén l'atenció integral, individualitzada i continuada de persones amb malaltia en situació avançada, no susceptible de rebre tractaments amb finalitat curativa i amb una esperança de vida limitada (en general, inferior a 6 mesos), així com de les persones a elles vinculades. El seu objectiu és la millora de la seua qualitat de vida, amb respecte al seu sistema de creences, preferències i valors. Aquesta atenció, especialment humanitzada i personalitzada, es presta al domicili del pacient o al centre sanitari, si fóra precís, establint els mecanismes necessaris per a garantir la continuïtat assistencial i la coordinació amb altres recursos i d'acord amb els protocols establerts pel corresponent servei de salut. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006)

Tal i com es defineix en aquest document, l'atenció pal·liativa inclou:

1. Identificació dels malalts en situació terminal segons els criteris diagnòstics i la història natural de la malaltia.
2. Valoració integral de les necessitats de pacients i cuidadors i establiment d'un pla de cures escrit que incloga mesures

- preventives, recomanacions higiènic-dietètiques, control de símptomes i cures generals.
3. Valoració freqüent i control de símptomes físics i psíquics, indicant el tractament farmacològic i no farmacològic del dolor i d'altres símptomes. Informació i suport al pacient en les distintes fases del procés.
  4. Informació, consell sanitari, assessorament i suport a les persones vinculades al pacient, especialment al cuidador principal.
  5. En les situacions que ho precisen, i particularment en els casos complexos, es facilita l'atenció a través d'estructures de suport sanitari i/o social o a través de serveis especialitzats, tant en consultes com en el domicili del pacient o mitjançant internament, si escau.

Malgrat l'existència de tots aquests documents oficials, encara no existeix una cobertura universal de cures pal·liatives a Espanya. Tal i com afirmava en una nota de premsa la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives el Dia Mundial de les Cures Pal·liatives 2013 (SECPAL, 2013), aquesta cobertura és inviable sense una acreditació nacional, més unitats i una llei nacional.

La situació de les cures pal·liatives a Espanya ha millorat durant els últims anys, però dista molt de ser la ideal. Al nul reconeixement i acreditació professional, a la falta d'unitats i als problemes que la crisi ha generat en els equips actuals, hi ha que unir l'absència d'una llei nacional de cures pal·liatives que legisle tots els aspectes relacionats amb la intenció integral al final de la vida (formació de pre i postgrau, acreditació, cobertura, etc.) (par. 1) [...]

La necessitat d'una llei nacional de cures pal·liatives, que legisle tots els aspectes relacionats amb l'atenció al final de la vida, és altre gran pas que ha de donar Espanya, segons Gándara. En ella s'ha d'incloure, ha explicat, la formació pre i postgrau de totes les professions sanitàries implicades en pal·liatives, així com l'acreditació i garantia de cobertura

nacional, reconeguda en la cartera de serveis del Sistema Nacional de Salut. (par. 4)

### 1.3.2.2 Epidemiologia i recursos

A Espanya, aproximadament un 50-60% de les persones que moren anualment ho fan després d'haver patit una etapa de malaltia avançada i terminal (McNamara, Rosenwax i Holman, 2006; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). En concret, l'*Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut 2007 (Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007*, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), a partir d'un mètode desenvolupat per a l'estimació de la població diana de les cures pal·liatives, recollia dades de més de 100.000 defuncions per patologia oncològica i més de 130.000 per patologies no oncològiques, durant l'any 2004.

Per a respondre a aquesta necessitat d'atenció, els instruments fonamentals són el control de símptomes, la informació i la comunicació adequada i una organització que s'adapte a distints objectius i necessitats de cada pacient, família i fases de la malaltia. La SECPAL, en la seua *Guia de Cures Pal·liatives (Guía de Cuidados Paliativos*, SECPAL, sense data), ofereix un mapa general dels distints recursos de cures pal·liatives existents al nostre país. Aquests recursos són:

Equips interdisciplinaris, amb formació i vocació específiques, que atenen exclusivament i en número suficient a malalts al final de la vida amb criteris definits d'admissió, realitzant atenció integral i continuada de malalts i família, amb ús regular de protocols i documentació específiques, activitats regulars de treball interdisciplinari i suport de l'equip, i que practiquen habitualment l'avaluació dels seus resultats terapèutics, la docència d'altres professionals i la investigació, podent demostrar l'eficiència de la seua intervenció amb paràmetres mesurables, en la comunitat, en hospitals o en centres específics. (SECPAL, sense data, s. p.)

Les activitats habituals d'aquests equips són l'atenció hospitalària, tal i com apunta la SECPAL (sense data), l'atenció domiciliària, la consulta externa l'hospital de dia, l'atenció del dol de la família, les reunions interdisciplinàries, la docència, la investigació i l'avaluació. La SECPAL distingeix entre diversos tipus de recursos:

- Els equips de cures pal·liatives. Equips que s'ubiquen preferentment "en" o "molt a prop" dels recursos on es troben els malalts. En el cas del càncer, per exemple, col·laboren des de l'inici amb el Centre Oncològic, per a que els malalts es beneficin des d'un principi de les cures pal·liatives. També mantenen relació amb les Clíniques del Dolor, millorant l'atenció d'aquells malalts que requereixen malalties intervencionistes.
- Equips de suport de cures pal·liatives. Equips interdisciplinars que, a hospitals o a la comunitat, atenen les situacions més difícils, presten ajuda i suport a professionals, realitzen activitats de connexió i de docència i investigació en el seu àmbit. Poden dependre d'hospitals, centres socio-sanitaris o atenció primària.
- Unitats de cures pal·liatives. Se situen en centres específics, o socio-sanitaris o a hospitals, i són necessàries per atendre les situacions més difícils. Requereixen la presència d'un equip multidisciplinari complet amb formació específica, una estructura física que permeta el confort dels malalts, la presència permanent de la família i el treball còmode de l'equip. L'estància mitjana és inferio a un mes.
- Hospitals de dia. Són útils per a atendre a malalts al final de la vida, tant en aspectes de control de símptomes com suport i relació, com per a desenvolupar aspectes ocupacionals i de promoció de l'autonomia.

Pel que respecta al número de dispositius específics, els estudis més recents indiquen diverses taxes per número d'habitants. Mentre que a Catalunya la taxa és d'1 per cada 100.000-200.000 habitants, a Extremadura és 1 per cada 135.000 habitants (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011). Seguint amb allò exposat per l'Institut Nacional de Gestió Sanitària (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011),

aquestes xifres no disten excessivament d'altres països capdavaners, com ara el Regne Unit, país amb major número de recursos en cures pal·liatives en població adulta, amb 1 dispositiu específic per cada 81.000 habitants i més de 15 serveis per milió d'habitants, o Austràlia, amb una taxa d'1 per cada 100.000 habitants. Així doncs, quan comparem els recursos amb els dels països del nostre voltant, Espanya ocupa la posició 11 de 22 països (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), per darrere de països com el Regne Unit, capdavanter al llistat, Bèlgica, Irlanda o Suècia.

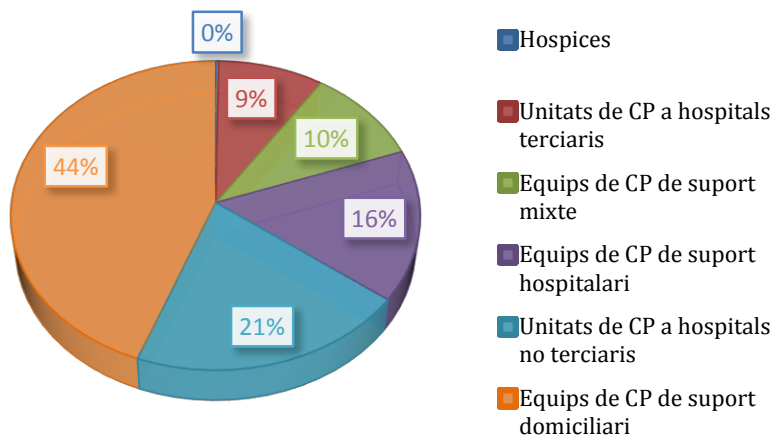
Quan s'estudien els recursos en funció de les comunitats autònomes, i en funció de les dades recollides a la web de la SECPAL, Catalunya és la regió amb més serveis, front a Cantàbria que és la comunitat amb menys recursos. Informació detallada de cada comunitat es pot consultar a la Taula 4.

Pel que fa als serveis especialitzats, l'any 2012 la major part d'aquests eren serveis de suport domiciliari, representant el 44% del total, mentre que els minoritaris eren els *hospice*, que no arribaven a representar l'1% (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort, i Clarck, 2013). Informació més detallada es pot observar a la Figura 8.

**Taula 4.** Recursos hospitalaris, domiciliaris i totals, a les distintes comunitats autònomes

Comunitat	Recursos hospitalaris	Recursos domiciliaris	Recursos totals
Andalusia	21	18	39
Aragó	2	5	7
Astúries	3	3	6
Balears	3	3	6
Canàries	7	2	9
Cantabria	1	2	3
Castella i Lleó	10	10	20
Castella la Manxa	1	6	7
Catalunya	54	44	98
Comunitat Valenciana	2	8	10
Extremadura	1	7	8
Galícia	3	3	6
La Rioja	1	4	5
Madrid	8	16	24
Navarra	3	1	4
País Basc	6	3	9

**Figura 8.** Serveis de cures pal·liatives a Espanya a l'any 2012



Font: Centeno et al. (2013).

### 1.3.2.3 Model de cures pal·liatives

El Ministeri de Sanitat i Consum ha recollit en diversos textos alguns dels punts essencials del model de cures pal·liatives adoptat a Espanya (per exemple, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

El text *Unitat de Cures Pal·liatives. Estàndards i Recomanacions (Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones*, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) proposa els principis bàsics per a poder fer front a les necessitats de qualsevol pacient de cures pal·liatives:

- La integració de la Unitat de Cures Pal·liatives en una ret integral de serveis especialitzats de cures pal·liatives i coordinació amb l'àmbit d'Atenció Primària i els recursos socials disponibles, que garantisca la continuïtat de l'assistència.
- El disseny d'un horari de funcionament i una programació dels procediments en els recursos de consulta, interconsulta i hospital de dia que evite al màxim els ingressos en hospitalització.
- La disponibilitat de llits en hospitalització convencional.
- Disposar o poder coordinar-se amb recursos de consulta externa, hospital de dia, equips de suport de cures pal·liatives, equips de suport hospitalaris, així com amb els recursos socials. El domicili del pacient ha de considerar-se com un àmbit de recuperació/rehabilitació.
- Disposar d'espais i temps apropiats per a la comunicació amb el pacient i la família.
- Dotació informàtica, telèfon directe i correu electrònic.
- Disposar de rets informàtiques que faciliten la possibilitat de compartir informació clínica, missatges clínics, agendes i alertes en determinades situacions.
- Els informes d'alta des de distintes unitats hospitalàries han de contindre un pla d'actuació amb una referència als objectius terapèutics i seguiment clínic.

Quan aquests principis es tenen en compte, és fàcil que sorgisquen actuacions des de les cures pal·liatives innovadores i de qualitat, com per exemple les bones pràctiques desenvolupades durant els anys 2010-2013 al nostre context, recollides pel Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010). Destaquen la línia d'atenció integral, que inclou l'elaboració i medicació d'indicadors de criteris de qualitat de l'atenció al pacient i a la família en dispositius de cures pal·liatives de la ret socio sanitària, el desenvolupament i implantació de criteris de qualitat en l'atenció pal·liativa coordinant l'atenció específica i atenció primària, i el maneig de la via subcutània per a cuidadors a domicili; la línia d'organització i coordinació, que inclou accions per a la millora de l'atenció continuada en pacients pal·liatius per equips de suport a domicili, el model integrat d'atenció pal·liativa com evolució de l'hospital al domicili al departament de salut número 13 de l'Agència Valenciana de Salut, i la coordinació dels Equips de Suport d'Atenció Domiciliària; i la línia d'autonomia del pacient, que ha produït millores en l'anàlisi de la situació actual i desenvolupament d'una ret de recursos bioètics de referència en l'àmbit socio sanitari i en l'atenció al final de la vida.

#### *1.3.2.4 Associacions de cures pal·liatives*

No tant per ser part promotora d'aquesta investigació, com pels seus esforços en l'establiment, desenvolupament i millora de les cures pal·liatives al nostre context, sembla impossible no reconèixer, quan es tracta de definir l'estat actual de les cures pal·liatives al nostre país, el paper principal que han tingut les diverses associacions i societats que, des del treball dels propis professionals de l'àrea, han anat sorgint.

#### *La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL)*

La SECPAL fou fundada i registrada el 8 de gener de 1992 a Madrid, amb la iniciativa d'unir esforços i coneixements per a intentar que les cures pal·liatives arribaren a tots els pacients al final de la vida, rebent així una atenció multidisciplinària i de qualitat. La societat reuneix a



diversos professionals sanitaris: metges oncòlegs, metges de capçalera i centres de salut, metges anestesistes, infermers, treballadors socials, psicòlegs, religiosos, bioeticistes, en definitiva, a tots aquells qui, en la seua tasca diària, atenen, cuiden i consolen als pacients de cures pal·liatives. L'Article 3 dels seus Estatuts, exposa la definició que la SECPAL fa de les cures pal·liatives, explicant que (SECPAL, 2002):

Les cures pal·liatives es basen en una concepció global, activa i continuada que compren l'atenció dels aspectes físics, psíquics, socials i espirituals de les persones en situació terminal, estant els objectius principals el benestar i la promoció de la dignitat i autonomia dels malalts i de la seua família. Les cures pal·liatives han de practicar-se necessàriament des d'equips multidisciplinars que incloguen professionals sanitaris (metges, infermers, treballadors socials, psicòlegs, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, auxiliars d'infermeria), aticistes, assessors espirituals, advocats i voluntaris.

En aquest mateix article, s'exposen els objectius de la societat:

- a) Promoure el coneixement amb bases científiques sòlides a través de l'educació i formació dels professionals implicats.
- b) Integrar a les persones relacionades amb l'atenció de malalts en situació terminal, les seues famílies i cuidadors.
- c) Impulsar estudis d'investigació que redunden en una millora de la qualitat de l'atenció.
- d) Sensibilitzar a la societat i a l'Administració per a que facilite una financiació adequada i una organització racional dels recursos.
- e) Elaborar directrius ètiques en els problemes associats a les cures pal·liatives.
- f) Representar els interessos dels seus membres en el marc de les Lleis i davant els organismes de les Administracions Públiques Sanitàries i Docents o davant d'altres organismes o entitats nacionals o internaiconals, públiques o privades.

I les seues funcions:

- a) Organitzar i dirigir cursos, congressos i qualsevol tipus de reunió d'àmbit nacional dirigida a qualsevol aspecte de les cures pal·liatives.
- b) Patrocinar investigacions, publicar pàgines webs, actes i publicacions periòdiques o no, en el camp de les cures pal·liatives.
- c) Donar suport a les actuacions de persones físiques, associacions o grups de treball dedicats a activitats similars o a ciències científiques afins, en Espanya o en l'estranger, sempre que açò contribueixca eficaçment al desenvolupament dels fins de l'Associació.
- d) Assessorar a l'Administració en els plans que ajuden o afavorisquen el desenvolupament i implantació de les cures pal·liatives al territori nacional.
- e) Promoure els instruments mobles o immobles que es consideren necessaris per al desenvolupament de les seues activitats.

*La Societat Espanyola d'Infermeria en Cures Pal·liatives (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos, AECPAL)*

L'AECPAL es va crear el juny de 2005. Es tracta d'una organització monoprofessional, creada dins de la SECPAL, amb estatuts propis. L'organització comparteix objectius i està federada a la SECPAL, i té la finalitat d'aconseguir el reconeixement professional i la formalització d'una àrea de competències específica i de formació reglada, dins de l'infermeria, defenent una Àrea de Capacitació Específica en infermeria en Cures Pal·liatives.

*Altres associacions*

A banda d'aquestes associacions, moltes altres s'han fundat en diverses comunitats. Són exemples la Societat Valenciana de Cures Pal·liatives, la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, la Societat Castellano Leonesa de Cures Pal·liatives, la Societat Càntabra de Cures Pal·liatives, la Societat Canària de Cures Pal·liatives, la Societat Andalus de Cures Pal·liatives, l'Associació per a les Cures del Càncer a Màlaga, la Societat Gallega de Cures Pal·liatives o la Societat Basca de Cures Pal·liatives.

## 1.4 Recerca i mesura en cures pal·liatives

La recerca en cures pal·liatives té un breu però intens recorregut. Exemples d'ella són diversos manuals que tracten els avanços que es produeixen en cures pal·liatives, com ara el *Manual d'Oxford en Cures Pal·liatives* (*Oxford Handbook of Palliative Care*, Watson, Lucas, Hoy i Wells, 2009) o l'*Essencials de Cures Pal·liatives* (*Essentials of Palliative Care*, Vadivelu, Kaye i Berger, 2013). Paral·lelament, també s'han publicat diversos llibres que tracten temes específics. L'editorial Springer té nombrosos manuals sobre diversos tòpics relacionats amb les cures pal·liatives, com per exemple el dolor (consultar el *Manual del Dolor i les Cures Pal·liatives. Enfocaments biocomportamentals al cicle vital* o *Handbook of Pain and Palliative Care. Biobehavioral Approaches for the Life Course*, Moore, 2012), la comunicació entre professionals, malalts i familiars (*Nous reptes en la comunicació amb els pacients amb càncer* o *New challenges in communication with cancer patients*, Surbone, 2013) o les cures pal·liatives pediàtriques (*Cures Pal·liatives Pediàtriques: Perspectives Globals* o *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*, Knapp, Madden i Fowler-Kerry, 2012). L'editorial Oxford University Press, per la seua banda, compta amb una col·lecció sencera dedicada a temàtiques específiques, l'*Oxford Scholarship Online - Palliative Care*, amb més de 70 títols d'avanços en diferents àrees de les cures pal·liatives. Destaquen, per exemple, títols com ara *Research Methods in Palliative Care* (Addington-Hall, Bruera, Higginson i Payne, 2014), dedicat exclusivament a aprofundir en els reptes, tècniques i eines necessàries que cal tindre en compte a l'hora de dur a terme una recerca en el context de les cures pal·liatives, o alguns que han esdevingut manuals de referència, com són *The Nature of Healing: The Modern Practice of Medicine* (Cassell, 2012) o *Dignity Therapy: Final Words for Final Days* (Chochinov, 2012).

En el cas de les revistes científiques, una ràpida recerca a qualsevol plataforma o metabase de dades, ens ofereix una panoràmica del creixement exponencial que ha tingut i està tinguent lloc en l'activitat científica a les cures pal·liatives. Amb la paraula clau «palliative care»

utilitzada en el resum de les publicacions, el 4 de maig de 2014 sorgien 20897 resultats a la plataforma Proquest. Una mirada més detesa mostra que, malgrat que els resultats més antics trobats no són publicacions relacionades amb les cures pal·liatives, les publicacions relacionades amb aquesta temàtica tenen un llarg recorregut històric, estant la primera l'article *Medical management of patients with incurable cancer*, escrit per Ralph Jr. Jones, i publicat l'any 1955 a la revista *Veterans Administration Technical Bulletin* (Jones, 1955). I, el que resulta més impactant, en la cronologia de les publicacions s'observa que només 300 van ser publicades fins el 1989, 1769 treballs es van publicar a la dècada dels anys 90 i la resta, 18809 articles, s'han publicat durant els primers 14 anys del segle XXI.

D'aquesta manera, durant els últims anys s'han produït avanços en pràcticament totes les àrees de les cures pal·liatives (Ryan i Berger, 2013), tant internacionalment com també al context espanyol. Un exemple de la nostra realitat del *boom* de publicacions de qualitat que està tinguent lloc en l'àrea ha estat la indexació a la *Web of Science* de la revista *Medicina Paliativa*, òrgan difusor de la SECPAL, l'any 2012, que, a banda, ha augmentat també de quatre a sis els números publicats anualment. Aquest creixement de la recerca ha comportat també nous reptes, noves oportunitats i la visualització de necessitats encara no cobertes a la comunitat científica i clínica.

#### 1.4.1 Aspectes ètics i nous reptes

La recerca en cures pal·liatives presenta diverses dificultats, com són les dificultats relacionades amb l'heterogeneïtat de les poblacions objecte d'estudi, la complexitat de l'aplicació de principis bàsics d'investigació i la gran varietat de provisió de serveis (Currow, Wheeler, Glare, Kaasa i Abernethy, 2009). Tal i com explica Addington-Hall (2014), les cures pal·liatives representen un repte per als investigadors, tant per les dificultats ètiques i pràctiques que suposa treballar amb pacients molt malalts i amb les seues famílies, com per l'ampli rang de qüestions i àrees que inclouen. Aquests motius fan que, malgrat el ràpid creixement

de treballs en aquesta àrea als quals s'ha fet referència, les cures pal·liatives romanguen una àrea on els esforços investigadors continuen sent proporcionalment escassos (Hagen, Addington-Hall, Sharpe, Richardson i Cleeland, 2006). D'entre els molts temes on la necessitat de recerca és prioritària, Hagen i col·laboradors assenyalaven en un estudi de 2006 els següents:

Mesura dels símptomes i clúster de símptomes; estudi de les bases biològiques dels símptomes; millora de la investigació en les intervencions sobre els símptomes; família i cuidadors informals; impacte de la pobresa; creences i enfocaments de la societat sobre la mort i el final de la vida; mesura de la qualitat de vida dins de diferents entorns culturals; rendiment del sistema de salut; comprensió i resposta a les transicions en els objectius de les cures; ús de tecnologies per a millorar les cures; i transferència del coneixement. (Hagen et al., 2006, p. 877)

Però l'estudi d'aquests temes i de qualsevol altre en el context de les cures pal·liatives planteja diversos reptes per als investigadors i professionals. D'una banda, el fet que les cures pal·liatives es donen a persones amb malalties terminals, és a dir, a pacients malalts que durant el transcurs d'un estudi esdevindran més malalts encara, fa plantejar-se si aquests estudis poden ser o no ètics i, de poder ser-ho, com dur-los a terme de manera ètica (Addington-Hall, 2014). Aquest aspecte afegeix també reptes de caràcter pràctic, ja que alguns estan massa malalts per a participar en els estudis o no són capaços de donar el consentiment informat. Alguns estudis han trobat que, després de realitzar un primer *screening* o avaluació, només el 31% de pacients de cures pal·liatives avaluats eren elegibles per a formar part de la mostra estudiada (Abernethy et al., 2006). La taxa de pèrdua o desgast en les mostres també representa un problema afegit. En un treball longitudinal, Abernethy i col·laboradors (2006) observaren que només el 46% dels pacients avaluats en el primer moment temporal podien tornar a ser-ho 8 setmanes més tard. Altres estudis encara donen dades menys esperançadores, i parlen d'una taxa de pèrdua del 68% en només uns dies (Reymond, Charles, Bowman i Treston, 2003).

Un altre repte també important, i cada vegada més en boca dels investigadors, és la investigació sobre la pròpia recerca en cures pal·liatives i els instruments que s'utilitzen per a desenvolupar-la. A l'estudi bibliomètric dut a terme per Payne i Turner, que subratlla l'increment progressiu de publicacions en l'àrea de les cures pal·liatives i cures al final de la vida (Payne i Turner, 2008), es van trobar, en una recerca limitada als anys 1997-2006, 318 manuscrits, dels quals 215 (68%) eren articles d'investigació. Entre aquests 215, cada vegada era major el número de treballs relacionats amb la metodologia d'investigació, amb un màxim de 69 articles l'any 2006. En concret, el desenvolupament d'instruments de mesura suposa, doncs, un dels reptes actuals de les cures pal·liatives (Addington-Hall, 2014). La investigació ha de servir per a millorar la qualitat de vida dels pacients i de les seues famílies, qualitat que s'ha d'avaluar no només amb els indicadors tradicionals (indicadors físics o de supervivència), sinó que també necessita d'eines que mesuren resultats més subjectius de la qualitat de vida. En aquest sentit, l'absència d'instruments de mesura adequats és un obstacle important per a la recerca en cures pal·liatives (Addington-Hall, 2014; Kaasa i De Conno, 2001).

#### *1.4.2 Els instruments de mesura en les cures pal·liatives*

*"Science rests on the adequacy of its measurement"*

(Foster i Cone, 1995)

Cada vegada és més freqüent en el context clínic en general, i també en les cures pal·liatives en particular, l'ús d'instruments com escales, qüestionaris, tests o llistats d'observació que intenten mesurar factors com ara símptomes, actituds, coneixements o habilitats (Cook i Beckam, 2006). En el cas concret de les cures pal·liatives, aquesta necessitat de mesura és encara major, donat l'enfocament holístic que s'adopta, que inclou dimensions psicosocials i espirituals, a més de les de sofriment físic (Bauswein, Daveson, Benalia, Simon i Higginson, 2011).

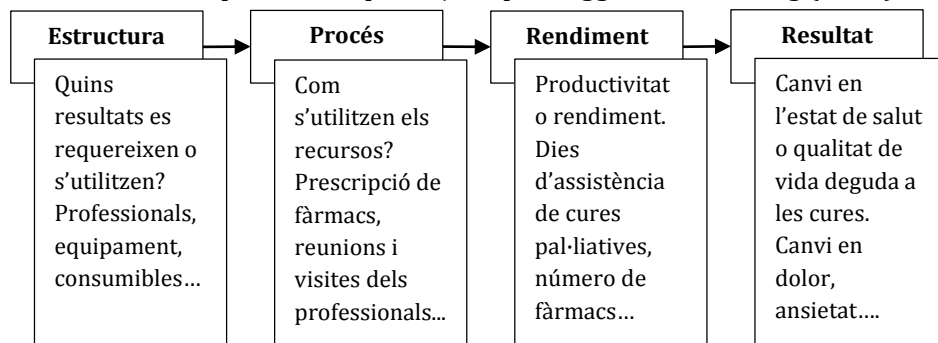
Així doncs, existeix una necessitat d'avaluar constructes com, per exemple, el sofriment, la dignitat o l'espiritualitat, necessitat accentuada per la falta d'estàndards amplament acceptats per a la mesura de resultats (*outcome measurement*) i per l'àmplia gamma d'instruments i escales que s'han trobat en revisions recents. Tal i com explica Lukas Radbruch (2011),

Si volem que els cures pal·liatives formen part del sistema de salut regular (...) hem de complir certes regles. Hem de demostrar la qualitat de la cura, donar compte dels recursos que s'assignen i verificar que els pacients reben la millor atenció possible en relació amb aquests recursos. Açò implica que els serveis de cures pal·liatives han de mesurar els resultats de les seues intervencions i estar preparats per a comparar-los amb altres. (p. iii)

Les mesures de resultats, per tant, tenen un rol molt important a les cures pal·liatives. Es tracta de mesures que permeten avaluar els canvis en la salut del pacient al llarg del temps i els canvis que tenen lloc en la salut actual i futura dels pacients, i que poden ser atribuïts a els serveis o les cures oferides (Bausewein et al., 2011). Aquestes mesures permeten també avaluar l'estructura, el procés i la productivitat o rendiment, tal i com es mostra a la Figura 9.

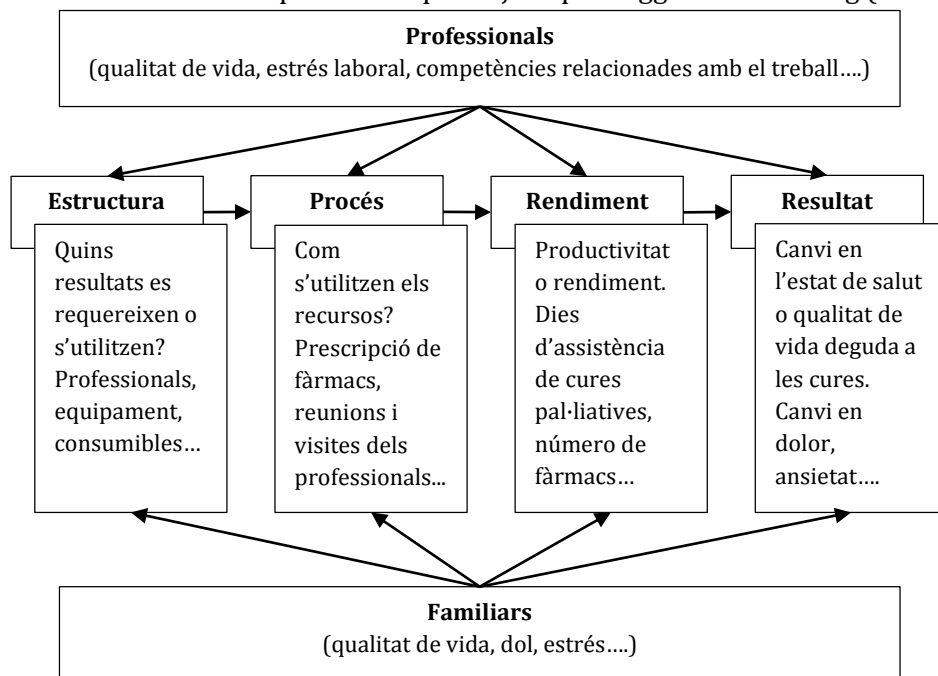
En aquest esquema, però, falten aspectes importants com són la qualitat de vida dels familiars i la dels professionals. Al llarg del text es tractaran aspectes que mostren la rellevància dels papers d'aquestes persones. Prenent com a punt de partida la seqüència descrita per Higginson i Harding (2007), es tractaria d'elements que influeixen tant en l'estructura com durant el procés, en el rendiment i en els resultats, és a dir, en l'estat de salut i la qualitat de vida del malalt. Els instruments de mesura que permeten avaluar les característiques, necessitats i recursos de professionals i familiars/cuidadors són, doncs, de molta importància. Així, la proposta de Higginson i Harding (2007) quedaria modificada, tal i com es pot observar a la Figura 10.

**Figura 9.** Exemple de la seqüència implicada en la mesura de resultats de cures pal·liatives plantejada per Higginson i Harding (2007)



Font: Higginson i Harding (2007).

**Figura 10.** Adaptació de la seqüència implicada en la mesura de resultats de cures pal·liatives plantejada per Higginson i Harding (2007)





La utilitat d'aquestes mesures pot ser determinada per les seues propietats psicomètriques i per com aquestes es relacionen amb el seu objectiu (Bausewein et al., 2011). I per a que aquestes mesures tinguen adequades propietats psicomètriques, alguns aspectes, com ara una adequada i exhaustiva revisió de la literatura, dimensionalitat, validesa o fiabilitat, són imprescindibles.

#### 1.4.2.1 Importància de la revisió de la literatura

Una teoria ben fonamentada comença amb una revisió minuciosa de la literatura. Aquesta revisió ha de servir a dos propòsits (Netemeyer, Bearden i Sharma, 2003). D'una banda, l'examen dels treballs publicats al respecte ha de mostrar els intents previs de conceptualitzar el constructe d'interès i les teories en què el constructe ha demostrat ser útil com a variable dependent o independent. D'aquesta manera, la revisió haurà de servir per a aconseguir una conceptualització precisa del constructe, els seus límits i dominis del contingut i els seus potencials antecedents i conseqüents.

En segon lloc, la revisió de la literatura ha d'identificar carències o mancances i, per tant, si existeix la necessitat de desenvolupar un nou instrument de mesura. Qualsevol nou instrument ha de suposar un avanç teòric o empíric sobre les mesures existents del mateix constructe per a poder ser útil, per exemple, per capturar el constructe de manera més precisa o més eficient que els recursos ja existents. Alguns autors anomenen a aquest aspecte *validesa incremental* (Netemeyer et al., 2003).

Aquesta definició del constructe que es deriva del procés de revisió haurà d'anar acompanyada de la dimensionalitat *a priori* del constructe.

#### 1.4.2.2 Dimensionalitat

La dimensionalitat d'una mesura fa referència a l'homogeneïtat dels seus ítems. Un constructe pot ser hipotetitzat com unidimensional (els seus ítems subjauen a un únic factor o constructe), multidimensional (els ítems toquen diversos constructes) i/o d'ordre superior. La

dimensionalitat és un requisit previ per a estudiar la validesa i la fiabilitat i, per tant, la seua importància és suprema (Cortina, 1993; Gerbing i Anderson, 1988; Hattie, 1985; Schmitt, 1996).

Per a estudiar la dimensionalitat s'han desenvolupat molts procediments, com ara les anàlisis d'ítems, l'anàlisi factorial exploratòria (AFE) o l'anàlisi factorial confirmatòria (AFC). Existeix cert consens en que, d'entre aquestes, la tècnica més recomanada és l'anàlisi factorial confirmatòria, en la qual un o més factors (i relacions entre aquests factors) es poden especificar i valorar per a avaluar la dimensionalitat a través d'una sèrie de criteris (Anderson i Gerbing, 1988; Clark i Watson, 1995; Floyd i Widaman, 1995; Gerbing i Anderson, 1988; Hattie, 1985; Kumar i Dillon, 1987; Netemeyer et al., 2003).

#### 1.4.2.3 La validesa

Malgrat que cada vegada són més habituals els estudis sobre la validesa dels instruments de mesura, la validesa i la fiabilitat són termes que moltes vegades no reben l'atenció suficient, i molts estudis no aporten l'espectre d'evidència de validesa que caldria esperar (Beckam et al., 2004). Aquests problemes, però, són fàcilment comprensible, doncs en la mateixa literatura científica produïda al respecte des de la psicologia, marc des del qual s'han derivat els mètodes d'avaluació psicomètrica, existeix una varietat de terminologia i pràctiques. Per aquesta raó, l'Associació Psicològica Americana (*American Psychological Association*, APA), junt amb altres institucions de renom internacional, ha publicat uns estàndards que integren els diversos conceptes, en un intent de crear un enfocament de la validesa unificat (*American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education*, 2004).

Segons l'APA, la validesa fa referència al "grau en que l'evidència i la teoria recolzen les interpretacions de les puntuacions de les proves implicades pels usos proposats dels tests" (*American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education*, 2004, p. 9), çò és, en quina mesura es pot confiar de manera legítima en els resultats d'un test en

concret. Els resultats d'una mesura tenent significat (vàlidesa), només en el context del constructe que tenen per objectiu mesurar (Messick, 1989). D'aquestes definicions, es deriven diversos corollaris.

*La vàlidesa no és una propietat dels instruments en sí, sinó de les puntuacions en aquests i de la seua interpretació* (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, 2004; Messick, 1989). Per aquest motiu, la vàlidesa s'haurà d'establir o avaluar per a cada aplicació o interpretació en un context diferent d'un instrument de mesura, perquè cada context comportarà una interpretació distinta de les puntuacions.

*La vàlidesa no és un constructe de "tot o res", no és una característica que un instrument tinga o no, sinó una qüestió de grau.* La vàlidesa de les puntuacions d'un instrument de mesura fa referència al grau en què les puntuacions d'un instrument reflecteixen el constructe subjacent. Aquest reflexe pot ser més o menys exacte, però mai perfecte (Cook i Beckam, 2006).

*La vàlidesa és una hipòtesi, per al recolzament de la qual es recull evidència que done suport a les inferències proposades* (Kane, 1992; Messick, 1989, 1995). "La vàlidesa requereix una cadena d'evidències que vincule clarament la interpretació (de les puntuacions) amb una teoria, les hipòtesis i la lògica que són presentades per a donar suport o refutar la raonabilitat de les interpretacions desitjades" (Downing, 2003, p. 831).

Malgrat que tradicionalment s'han distingit tres tipus de vàlidesa, de contingut, de criteri (o criterial) i vàlidesa de constructe (American Psychological Association, 1966), actualment aquestes distincions es consideren arbitràries, considerant-se tota la vàlidesa com vàlidesa de constructe, ja que els instruments són útils en la mesura en que reflexen un constructe (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, 2004). Enlloc d'aquestes distincions, la literatura científica actual estudia les fonts d'evidència de vàlidesa, davall la rúbrica de *vàlidesa de constructe*.

La validesa de constructe és una avaluació del grau en què un instrument mesura allò que en realitat el constructe latent pretén mesurar. Cronbach i Meel (1955) parlaven de tres passos que, almenys, són necessaris per a demostrar la validesa de constructe: a) especificació d'una sèrie de constructes teòrics i les seues relacions, b) desenvolupament de mètodes de mesura dels constructes teòrics, i c) avaluació empírica de com els indicadors observables (ítems) mesuren els constructes teòrics (ret nomològica).

#### *Fonts d'evidència de validesa*

Messick (1989) identifica cinc fonts d'evidència per a donar suport a la validesa de constructe, o categories d'evidència: contingut, procés de resposta, estructura interna, relació amb altres variables i conseqüències. En la recerca d'evidències de validesa, totes les fonts s'han de tindre en compte.

*Contingut.* L'evidència de contingut implica avaluar la relació entre el contingut del test i el constructe que pretén mesurar (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, 2004). Per a fer-ho, ha d'existir prèviament una clara definició del constructe que es va a mesurar, quin és el propòsit de l'instrument i com s'han desenvolupat i seleccionat els ítems. L'evidència de contingut, doncs, està formada bàsicament per la descripció detallada dels passos duts a terme per a assegurar que els ítems de l'instrument de mesura representen el constructe (Haynes, Richard i Kubany, 1995).

*Procés de resposta.* Evidència relacionada amb la informació que les persones que responen al test o els observadors implicats aporten sobre el procés (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, 2004). Els mètodes sobre com puntuar i reportar els resultats de l'instrument també constitueixen evidència d'aquesta categoria de validesa (Downing, 2003).

*Estructura interna.* Els resultats de la fiabilitat i l'anàlisi factorial es consideren evidència de l'estructura interna d'un instrument (Clarck i

Watson, 1995; Downing, 2003, 2004; Floyd i Widaman, 1995). Donada la rellevància que a la literatura ha pres aquest aspecte de la validesa, es pot consultar una explicació més detallada a la secció següent.

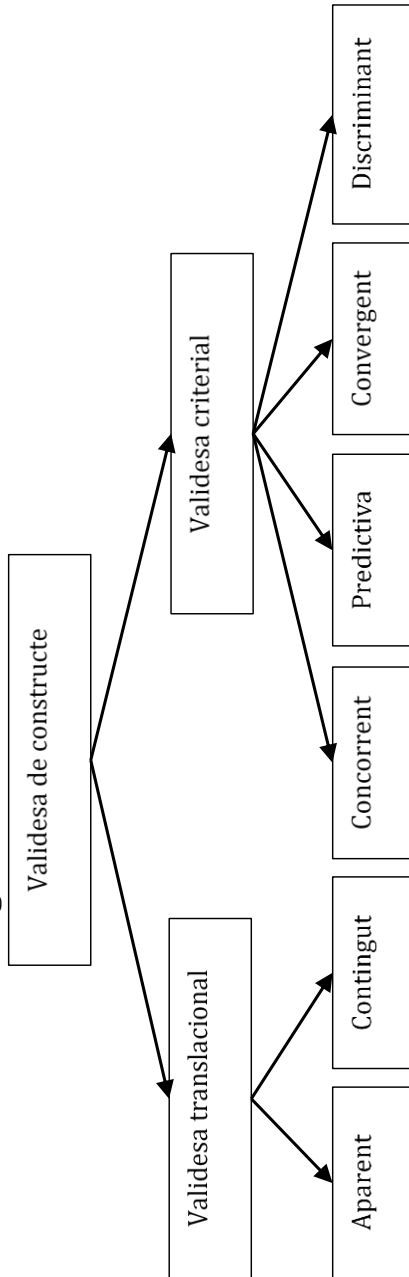
*Relació amb altres variables.* La correlació de les puntuacions d'un instrument amb les d'altres instruments en la direcció esperada, o la falta de correlació si és esperada, donen suport a la interpretació de les puntuacions consistent amb el constructe subjacent (Foster i Cone, 1995).

*Conseqüències.* Les conseqüències d'una avaluació amb un determinat instrument pot oferir evidència de la validesa o falta de validesa de les puntuacions. També els criteris utilitzats per a establir els punts de tall o lindars en les puntuacions, conseqüències d'aplicar cert test i les seues puntuacions, són evidència de validesa (Downing, 2003).

Altres autors parlen també *validesa aparent*, per a referir-se a la "mera aparença de que la mesura tinga validesa" (Kaplan i Saccuzzo, 1997, p. 132).

Trochim (2006) i Netemeyer et al. (2003), per exemple, etiqueten la validesa interna junt amb la validesa de contingut com a *validesa translacional*, com una translació del constructe, per oposició a la *validesa de criteri*, que inclouria la validesa concurrent, la predictiva, la convergent i la discriminant, i que fa referència a la relació entre el constructe que mesura l'instrument i altres variables. A la Figura 11 es pot vore un esquema de la classificació proposada per Trochim (2006).

**Figura 11.** Model de validesa de constructe



Font: Trochim (2002).

#### 1.4.2.4 La fiabilitat

La fiabilitat és la reproductibilitat o consistència de les puntuacions d'una avaluació a una altra (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, 2004). En la pràctica, i especialment en contextos crítics com és el cas de les cures pal·liatives, és molt difícil obtindre múltiples mesures d'un únic individu. Per això, existeixen diverses formes de categoritzar o de mesurar la fiabilitat (Downing, 2004).

*Consistència interna.* Avalua la interrelació entre els ítems de l'instrument de mesura. Es tracta probablement de la mesura de fiabilitat més reportada a la literatura, tant al context d'investigació de les cures pal·liatives en particular, com en l'àrea de la psicologia i la medicina en general. Un criteri habitual per a avaluar la consistència interna són les correlacions corregides entre els ítems i el total de l'escala, la mitjana de correlació inter-ítem dels ítems de l'escala o certs coeficients de fiabilitat (Cortina, 1993; DeVellis, 2012; Nunally i Bernstein, 1994). El coeficient alfa de Cronbach és l'estimador tradicionalment utilitzat en la literatura científica per a mesurar la consistència interna. No obstant, se sap des de l'inici de l'ús d'aquest mètode d'estimació de la consistència interna, que aquest coeficient és penalitzat pel decrement en el número d'ítems de l'instrument, al dependre directament del número total d'ítems. Carmines i Zeller (1979) ja explicaven com dos instruments de 2 i 10 ítems amb el mateix valor mitjà de les seues correlacions inter-ítems, poden obtindre diferències de fins a .40 en les seues estimacions d'alfa, sempre a favor de l'instrument amb el major número d'ítems.

*Fiabilitat test-retest.* Reproductibilitat dels resultats obtesos al llarg del temps. Fa referència a l'estabilitat de les respostes dels participants als ítems al llarg del temps (Netemeyer et al., 2003). Aquest tipus de fiabilitat és útil perquè ofereix informació sobre el grau de confiança amb que la mesura reflexa el constructe i és generalitzable a altres ocasions de mesura (Haynes, Nelson i Blaine, 1999). Malgrat tot, també comporta una sèrie de problemes per a la seua avaluació: molts

investigadors només poden obtindre la mesura d'un fenomen en un únic moment temporal; en alguns casos, la correlació entre les mesures test-retest pot tindre difícil interpretació (per exemple, correlacions test-retest de petit tamany poden indicar que el concepte ha canviat al llarg del temps); i finalment, la reactivitat del propi fenomen, que pot portar al fet que, l'acte en sí de mesurar el fenomen, faça que aquest canvie en el temps (Carmines i Zeller, 1979). Afortunadament, actualment comptem amb procediments que superen algunes d'aquestes limitacions, com el Glb o el Rho.

*Formes paral·leles.* Avalua la reproductibilitat dels resultats obtesos a partir de diferents versions de l'instrument (Cook i Beckman, 2006). És a dir, també es necessita avaluar als subjectes en dos situacions diverses, com en el cas del test-retest, però enlloc de fer-ho amb la mateixa forma del test en diversos moments temporals, es realitza amb dues o més formes alternatives del mateix instrument. Aquesta forma de fiabilitat es considera superior al test-retest, ja que no es veu afectada perquè redueix el grau en què la memòria dels subjectes permet unflar les estimacions de fiabilitat (Carmines i Zeller, 1979).

*Fiabilitat de divisió per meitats.* En contrast amb les dues formes de fiabilitat anterior, aquest tipus d'estimació només necessita d'un moment de mesura. Consisteix en dividir en dues parts els ítems de l'instrument de mesura que s'està avaluant i calcular la correlació entre aquestes (Carmines i Zeller, 1979).

*Fiabilitat inter-avaluadors o inter-observadors.* Reproductibilitat dels resultats obtesos a partir de diferents avaluadors. S'utilitza per a avaluar el grau en què distints avaluadors o observadors donen estimacions consistents del mateix fenomen (Tronchim, 2006).

*Teoria de la generalització.* La teoria de la generalització ofereix un marc unificador de les diverses mesures de fiabilitat (Shavelson i Webb, 1991). En aquest context, la falta de fiabilitat de les puntuacions es pot atribuir a diverses fonts d'error o *facetes*, com la variància entre els ítems, entre els avaluadors o entre els subjectes. Aquesta teoria



quantifica, mitjançant l'anàlisi de variància, la contribució de cada error a l'error total (o falta de fiabilitat) de les puntuacions.

A la Taula 5 es pot consultar un breu resum de les diferents formes d'avaluar els diversos tipus de fiabilitat.

**Taula 5.** Diferents formes d'avaluar la fiabilitat

Font de fiabilitat	Descripció	Mesures	Definicions
Consistència interna	Tots els ítems de l'instrument mesuren el mateix constructe?	Mètode de divisió per meitats	Correlació entre les puntuacions de la primera i la segona meitats d'un instrument determinat
		Kuder-Richardson	Similar al mètode de divisió per meitats, però dóna compte de tots els ítems. Assumeix que tots els ítems són equivalents, mesura un constructe únic i de respostes dicotòmiques
		Alfa de Cronbach	Forma generalitzada de la fórmula Kuder-Richardson. Assumeix que tots els ítems són equivalents i mesuren un únic constructe. Pot utilitzar-se amb dades dicotòmiques o contínues
Estabilitat temporal	L'instrument produeix resultats similars quan s'utilitza per segona vegada?	Fiabilitat test-retest	S'administra l'instrument a la mateixa persona en distints moments temporals. Habitualment es quantifica mitjançant una correlació (per exemple, correlació de Pearson)
Formes paral·leles	Diferents versions del mateix instruments produeixen resultats similars?	Fiabilitat de les formes alternatives	S'administren diferents versions de l'instrument a la mateixa persona, al mateix temps o en diferents moments. Habitualment es quantifica mitjançant una correlació

Font de fiabilitat	Descripció	Mesures	Definicions
Acord (confiabilitat inter-jutges)	Quan s'utilitzen avaluadors, importa qui puntuu? És la puntuació d'un avaluador similar a la d'un altre?	Percentatge d'acord  Phi Kappa Tau de Kendall  Coeficient de correlació interclasse	Percentatge de respostes idèntiques. No té en compte l'acord que podria ocórrer per atzar Correlació Acord corregit per atzar Acord sobre les dades classificades Ús d'anàlisi de variància per a estimar en quina mesura les puntuacions dels diferents avaluadors coincideixen
Teoria de la generalització	Quina quantitat d'error en la mesura és el resultat de cada factor implicat en el procés de mesura?	Coeficient de generalització	Model complex que permet estimar múltiples fonts d'error. Es pot generalitzar a pràcticament qualsevol context on s'avalua la fiabilitat (per exemple, pot determinar la contribució relativa de la consistència interna i de la confiabilitat inter-jutges a la fiabilitat general d'un determinat instrument)

Font: Cook i Beckam (2006).

La importància de cada mesura o categoria de fiabilitat, variarà en funció del tipus d'instrument (Downing, 2004).

#### 1.4.2.5 Passos per a construir un instrument de mesura vàlid i fiable

Molts treballs s'han dedicat a aportar evidència sobre com desenvolupar una escala o instrument de mesura (vore, per exemple, DeVellis, 2012; o Netemeyer et al., 2003). En general, els manuals que se centren en el desenvolupament d'instruments de mesura de constructes psico-socials latents, parlen almenys de quatre estades de desenvolupament: 1) definició del constructe i àrees del contingut; 2) generació i avaluació dels ítems; 3) estudis de desenvolupament i refinament de l'escala; i 4) finalització de l'escala (Taula 6).

## Taula 6. Passos per al desenvolupament d'una escala

---

### **Pas 1. Definició del constructe i dels dominis del contingut**

---

Aspectes a considerar:

- a) La importància d'una clara definició del constructe, dominis del contingut i el seu paper en la teoria
- b) Focus en l'efecte dels ítems/indicadors reflectius vs. ítems/indicadors formatius
- c) Dimensionalitat del constructe: unidimensional, multidimensional o constructe d'ordre superior?

---

### **Pas 2. Generació i judici dels ítems de mesura**

---

Aspectes a considerar:

- a) Assumpcions teòriques sobre els ítems
- b) Generació d'ítems potencials i determinació del format de resposta
  - 1) Quants ítems hi haurà al grup inicial
  - 2) Resposta de formats dicotòmics vs. multicotòmics
  - 3) Qüestions sobre la redacció dels ítems
- c) Focus en la validesa de "contingut" en relació amb la dimensionalitat teòrica
- d) Judici dels ítems (per experts), centrat en la validesa de contingut i aparent

---

### **Pas 3. Disseny i avaluació d'estudis per a desenvolupar i refinar l'escala**

---

Aspectes a considerar:

- a) Proves pilot per a eliminar ítems
- b) Ús de diverses mostres de poblacions rellevants per al desenvolupament de l'escala
- c) Disseny d'estudis per a avaluar les propietats psicomètriques
- d) Anàlisi inicial dels ítems mitjançant anàlisi factorial exploratòria (AFE)
- e) Anàlisi inicial dels ítems mitjançant estimacions de la consistència interna
- f) Estimacions inicials de validesa
- g) Retenció de certs ítems per als propers estudis

---

### **Pas 4. Finalització de l'escala**

---

Aspectes a considerar:

- a) Importància de les diverses mostres de les poblacions rellevants
- b) Disseny d'estudis per a avaluar els diferents tipus de validesa
- c) Anàlisi dels ítems mitjançant AFE:
  - 1) Importància de la consistència de l'AFE entre els passos 3 i 4
  - 2) Derivació d'una estructura factorial inicial -dimensionalitat i teoria
- d) Anàlisi dels ítems i anàlisi factorial confirmatòria (AFC):
  - 1) Avaluació de l'estructura factorial teòrica i especificació del model
  - 2) Avaluació dels models de mesura amb AFC
  - 3) Invariància dels models factorials a través d'estudis (per exemple, anàlisi multi-mostra o multi-grup)
- e) Anàlisi d'ítems addicionals mitjançant estimacions de la consistència interna
- f) Estimacions addicionals de validesa
- g) Establiment de normes o criteris a través d'estudis
- h) Aplicació de la teoria de la generalització (teoria-G)

---

Font: Netemeyer et al. (2003).

Donat que la validesa de les puntuacions d'un instrument depenen del constructe, una clara definició del constructe és el primer pas per a l'avaluació de la validesa de qualsevol instrument (Cook i Beckam, 2006; Netemeyer et al., 2003). Durant la revisió de la literatura, doncs, s'hauran de tindre en compte aspectes com ara: 1) la importància d'una clara definició del constructe, del seu contingut i del rol de la teoria; 2) centrar-se en ítems de tipus reflectiu (front als formatius); i la dimensionalitat del constructe (unidimensional, multidimensional o d'ordre superior) (Netemeyer et al., 2003).

El segon pas, la generació i judici dels ítems, suposa generar ítems a partir dels quals es derivarà l'escala. Tal i com afirma DeVellis (2012), és important que: 1) els ítems reflexen el propòsit de l'escala; 2) evitar redundàncies; i 3) evitar, en la mesura d'allò possible, els ítems invertits o ítems negatius (aquells que representen baixos nivells o absència del constructe d'interès).

Un cop generats els ítems, es tracta de dissenyar i dur a terme estudis per a desenvolupar i refinar l'escala. Per a fer-ho, s'hauran d'escollir mostres rellevants i avaluar les propietats psicomètriques de les puntuacions de l'escala en aquests contextos (Netemeyer et al., 2003).

Per acabar, la finalització de l'escala és el procés més llarg, doncs consistirà en comprovar les seues propietats en diverses mostres de diverses poblacions, establint els estàndards en els diferents estudis i, en la mesura en què açò s'aconsegueix, aplicar la teoria de la generalització a la forma final de l'escala avaluada als diversos contextos.

Per a major detall, consulteu, per exemple, Netemeyer et al. (2003) o DeVellis (2012).

## 1.5 Justificació i objectius de l'estudi

Aquest estudi naix de la necessitat esmentada anteriorment que, des de la recerca en cures pal·liatives, es dispose d'instruments de mesura validats, que compten amb propietats psicomètriques reconegudes. Així, el principal objectiu d'aquest treball és *investigar el procés de desenvolupament d'instruments de mesura en el context de cures pal·liatives, oferint evidència de les propietats psicomètriques d'aquests instruments, tant dels ja existents com dels desenvolupats durant la present investigació, i posant-los en pràctica, exemplificant el seu ús i la seua utilitat en el context de teories científicament fonamentades.*

Per a aconseguir aquest objectiu, es presenten diverses investigacions, incardinades en dos estudis diferents, centrats en dos dels actors més importants en el context de les cures pal·liatives: malalts i professionals. El primer estudi, que a efectes pràctics es va anomenar Estudi Epione (deessa grega de la mitigació del dolor), se centra en la mesura i el paper de l'espiritualitat en les cures pal·liatives. El segon, Estudi Yaso (deessa menor grega que simbolitza la curació), s'aproxima a les variables implicades en la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives (formació en espiritualitat, autocura, autoconsciència, afrontament de la mort, fatiga i satisfacció amb la compassió) i els instruments de mesura que s'utilitzen en aquest camp.

Donat que aquest treball s'emmarca en el camp de la psicologia i, específicament, en l'àrea de la metodologia de les ciències del comportament, l'aproximació que es realitza a les cures pal·liatives es fa des de la perspectiva d'aquestes disciplines. Malgrat que la investigació s'ha dut a terme per un equip multidisciplinari, col·laborant tant professionals del camp clínic com de l'universitari, compost per metges, infermers, psicòlegs, metodòlegs, treballadors socials, etcètera; se centra en les àrees més pròximes a la psicologia.

D'aquesta manera, els objectius d'aquesta investigació es poden dividir en tres grans blocs:

1. Objectius previs:
  - a) Conèixer el context actual de les cures pal·liatives, tant pel que fa al context internacional com al nacional.
  - b) Establir l'estat de l'art de la recerca en cures pal·liatives, específicament en referència als reptes i tòpics que es plantegen els autors més rellevants a la literatura.
2. Objectius derivats de l'Estudi Epione:
  - a) Revisió de la literatura, tant a nivell acadèmic com institucional, centrada en el paper de l'espiritualitat en les cures pal·liatives, la seua relació amb altres variables i els instruments de mesura disponibles per a mesurar-la en aquest context.
  - b) Desenvolupament d'un nou instrument de mesura de l'espiritualitat en el context espanyol de les cures pal·liatives.
  - c) Estudi psicomètric de les propietats psicomètriques del nou instrument de mesura.
  - d) Avaluació del paper de l'espiritualitat en els malalts de cures pal·liatives, utilitzant el nou instrument.
3. Objectius derivats de l'Estudi Yaso.
  - a) Revisió de la literatura científica que estudia les diverses variables implicades en el benestar i la qualitat de vida dels professionals i els instruments de mesura desenvolupats per a mesurar-les.
  - b) Desenvolupament d'un nou instrument de mesura de l'autocura en el context de professionals espanyols de cures pal·liatives.
  - c) Estudi psicomètric de les propietats psicomètriques del nou instrument i d'altres instruments implicats en la investigació.
  - d) Adaptació i avaluació del model d'autocura basat en l'autoconsciència proposat per Kearney i Weininger (2011).

## **2 Estudi Epione. Aportacions de mesura des de la perspectiva del malalt en cures pal·liatives**

*"The crucial step to relieve suffering is to start the way to know patients as  
persons"*

Eric Cassell





Arranz, Barbero, Barreto i Bayés (2003) es fan ressò d'un dels textos més representatius de la literatura especialitzada (Doyle, Hanks i MacDonald, 1993), que explica que les cures dels pacients no responen només a un tractament curatiu, sinó que es tracta d'un àmbit en el qual el control del dolor, d'altres símptomes i de problemes psicològics, socials i espirituals adquireixen una importància primordial. L'objectiu de les cures pal·liatives és, seguint treballs allò proposat per Arranz i col·laboradors (2003), aconseguir la màxima qualitat de vida possible, tant per als pacients com per als seus familiars.

Per això, tant en les cures pal·liatives generals (aquelles que es presenten a tots els nivells d'assistència) com en les cures pal·liatives avançades (que requereixen equips específics), el model d'atenció al malalt s'ha de basar, segons Loncán et al. (2007), en: (1) una actitud d'empatia cap a la percepció subjectiva que el pacient i la seua família tenen de la realitat que estan vivint; (2) una comunicació efectiva i la construcció d'una relació de compromís que impliquen qualitats humanístiques, habilitats de comunicació i disponibilitat de temps i d'espai adequat per a cada pacient; i (3) acceptació de la mort com el final natural de la vida, alleujant la desesperació i el sofriment en la mesura d'allò possible. El model d'atenció al final de la vida, afirmen, haurà de dirigir-se a l'atenció al sofriment i a la mort i haurà de basar-se en la persona, respectant la intimitat i confidencialitat, garantint el

respecte a l'autonomia pràctica, utilitat de les intervencions, avalant les decisions i estant sensible amb l'entorn afectiu del pacient (Loncán et al., 2007).

En aquest punt és especialment rellevant el suport psicològic, social i espiritual. Un procés d'atenció global ha de tindre en compte les possibles inquietuds del malalt i dels familiars i ha d'atendre totes aquestes manifestacions. En aquest sentit, la relació entre la malaltia i la dimensió espiritual fa impossible tractar l'una sense l'altra, estant altament probable que la persona malalta recerque activament el significat a les grans qüestions sobre la vida i la mort (Wright, 2002). Així doncs, el volum cada cop més gran de bibliografia especialitzada, junt amb un augment de l'atenció en premsa, han comportat un augment de la consciència sobre el paper de l'espiritualitat en les cures sanitàries, en general, i pal·liatives, en particular (Astrow, Puchalski i Sulmasy, 2001; Frankl, 1963; Puchalski, Dorff i Hendi, 2004; Sinclair, Pereira i Raffin, 2006; Sulmasy, 1999).

## 2.1 Introducció. L'espiritualitat en les cures pal·liatives

*"I had a dream. That honeybees were making honey in my heart, out  
of my old failures.  
There is no wrong or right. Beyond the wrong and the right,  
there is a field.  
I'll meet you there."*

Pacient anònim de cures pal·liatives (en Remen, 2010, p. XV)

És inevitable que qüestions de naturalesa espiritual sorgisquen espontàniament quan ens apropem al final de la vida. Les cures pal·liatives poden desencadenar una cerca de respostes, cerca que alguns anomenen un viatge espiritual (Puchalski i Ferrell, 2010). Les persones mereixen estar acompanyades en esta cerca, mereixen una

“cura total”, en la qual puguen parlar obertament de la seua malaltia i on s'atenguen les seues necessitats espirituals, físiques, socials i emocionals.

Però, malgrat que des dels començaments del moviment *Hospice*, la dimensió espiritual ha estat un objectiu central de l'atenció a les cures pal·liatives (Saunders, 2011), i que posteriorment tant les definicions de cures pal·liatives de l'OMS (2002b) com les recomanacions de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (Radbruch et al., 2009a, 2009b) contempen la dimensió espiritual com a part d'aquestes cures, la veritat és que, per la naturalesa íntima i subjectiva d'aquesta dimensió i per la falta de consens sobre les seues característiques, fins a fa poc ha estat l'àrea menys desenvolupada de les cures pal·liatives.

A partir la dècada dels anys 90, els diferents contextos de les cures pal·liatives (universitats, centres universitaris mèdics, hospitals, etcètera) van començar a reconèixer el paper de les cures espirituals com una dimensió de les cures pal·liatives i es va acumular evidència sobre la relació entre l'espiritualitat i la millora de la salut i la qualitat de vida dels pacients (Centeno, 1997). Durant els últims anys, l'evidència acumulada indica que les pràctiques espirituals ajuden a fomentar els recursos d'afrontament (Koenig, McCullough i Larson, 2001; Roberts, Brown, Elkins i Larson, 1997), promoure els comportaments relacionats amb la salut (Powell, Shahabi i Thoresen, 2003), augmentar el sentit de benestar (Cohen, Mount, Tomas i Mount, 1996a), oferir suport social (Burgener, 1999), generar sentiments d'amor i perdó (Worthington, 2001), influir en les decisions sobre la salut (Silvestri, Knitting, Zoller i Nietert, 2003) o el distrés i el malestar emocional (Koenig, Pargament i Nielson, 1998).

### *2.1.1 El paper de l'espiritualitat en les cures pal·liatives al llarg de la història i les religions*

La mort és una part integral de la naturalesa humana i, com a tal, totes les religions han fet front al misteri de la mort des dels principis dels

temps. Les pràctiques religioses més antigues mostren com les persones que anticipaven la seua mort es preparaven espiritualment per a afrontar-la i eren cuidats en aquesta última transició. La majoria de les religions aborden aquesta preparació espiritual per a la mort.

Des de la tradició cristiana i jueva, tal i com exposen Puchalski i Ferrell (2010), l'espiritualitat en el procés de morir està present des dels inicis. En les Escripures Hebrees, el Llibre del Gènesi descriu els aspectes espirituals dels últims dies de Jacob (Israel). Maimonides també escriu que la malaltia (física) és la malaltia de l'ànima, i per a curar el cos cal doncs curar l'ànima (Levine, 2001, en Puchalski i Ferrell, 2010). Aquesta tradició va continuar també en l'Edat Mitjana, on la pràctica de l'*ars moriendi* (l'art de morir bé) es va estendre a totes les persones. Els cristians que anaven a morir llegien escrits espirituals, intentaven fer les paus amb aquells als qui havien fet malbé i cultivaven una actitud de calma i fe en la misericòrdia de Déu. Des de l'islamisme, tindre cura del cos durant la vida és important, sent-ho especialment en el procés de morir. La visió hindú ofereix una comprensió pràctica de la naturalesa de la mort i una consciència de que la vida humana és fràgil, de manera que si no es té cura de la persona, es pot afectar la propera vida amb els actes d'aquesta (Puchalski i Ferrell, 2010). La cura dels qui van a morir també és un aspecte clau en el budisme. De fet, fou la visió de la vellesa, la malaltia i la mort allò que va dur el Príncep Siddhartha a transformar la seua vida en un camí espiritual, i per això un dels ensenyaments més profunds que algú pot tindre és atendre a algú que està morint, doncs el moment es considera de pau i claredat.

En les últimes dècades, però, s'ha produït una apostasia de les cures espirituals, especialment en la cultura occidental. Aquest abandonament s'ha degut, en part, a una disminució de l'afiliació i pràctica religiosa oberta i al trasllat dels malalts de casa a l'hospital, que ha fet que les persones es distancien de les seues famílies i les seues comunitats religioses o espirituals. Per aquestes raons, un dels objectius de les cures pal·liatives ha de ser la humanització de l'hospital, de manera que els pacients i les famílies troben en ell un lloc on descansar i reflexionar, on poder fer front a la mort envoltats d'amor i compassió. La introducció d'intervencions espirituals ha demostrat augmentar la

satisfacció de pacients, famílies i cuidadors amb les cures rebudes i agumentar el sentiment de compassió en els cuidadors (Puchalski i McSkimming, 2006).

Amb la intenció de recuperar la tradició d'acompanyament espiritual als malalts que han d'afrontar la mort va nàixer el moviment *Hospice*. Des del seu començament, s'ha reivindicat la necessitat de reintegrar la espiritualitat en la cura dels altres, augmentant des d'aleshores la presència de l'espiritualitat a les cures pal·liatives. Perquè la mort continua estant tan misteriosa ara com sempre ho ha estat; perquè les preguntes sobre el propòsit i el significat de la vida i la mort continuen no tenint resposta; l'espiritualitat continua estant un element molt important en el procés de morir, tal i com ho era fa milers d'anys (Puchalski i Ferrell, 2010).

### *2.1.2 En la recerca d'una definició de l'espiritualitat*

Tal i com afirmen Bayés i Borrás (2005), i atenent a les recomanacions de la SECPAL (Sanz, Gómez-Batiste, Gómez i Núñez, 1993), que subratlla la necessitat d'una atenció integral que tinga en compte els aspectes físics, emocionals, socials i espirituals, i a la Guia de criteris de qualitat en cures pal·liatives (*Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*, Gómez-Batiste et al., 2002), segons la qual el pacient té necessitats físiques, emocionals, espirituals i socials que han de ser avaluades, un dels objectius de les cures pal·liatives és atendre les necessitats espirituals dels malalts i, per tant, resulta imperatiu la delimitació del concepte (Maté i Juan, 2008).

L'espiritualitat i les necessitats espirituals, però, són de difícil comprensió. Des dels començaments de la investigació de l'espiritualitat en el context de les cures pal·liatives, molts autors han assenyalat l'ambigüitat del constructe *espiritualitat* (Bayés i Borrás, 2005; Brady, Peterman, Fitchett, Mo i Cella, 1999; Daaleman, Kuckelman i Frey, 2001; Flannelly, Waver i Costa, 2004; Grey, 1994; Musick, Koenig, Larson i Matthews, 1998; Mykto i Knight, 1999; Sinclair et al., 2006a), ambigüitat que també assenyalen els professionals de pal·liatius (Chinball, Videen, Duckro i Miller, 2002; Kellehear, 2000). Ja en 1994, Grey apuntava que

l'àmbit espiritual es trobava lluny d'estar ben definit. Deu anys més tard, Flannelly i col·laboradors continuen destacant la necessitat de definicions de l'espiritualitat més operatives, que ajuden a clarificar les relacions entre els conceptes religiós i espiritualitat, i la seua influència en la salut i el benestar (Flannelly et al., 2004). Malgrat tot, i després d'una dècada més, en l'actualitat les definicions de l'espiritualitat que es poden recollir continuen estant diverses.

Una succinta trajectòria per la història del concepte mostra gran diversitat de definicions, des de les més tradicionals, que defineixen l'espiritualitat des de la perspectiva religiosa, fins a aquelles que delimiten i separen ambdós constructes. Victor Frankl, per exemple, explicava que, al seu nivell bàsic, l'espiritualitat podia ser vista com l'essència de qui som com a sers humans, la dimensió que dóna sentit a les nostres vides (Frankl, 1962). En 1975 la Coalició Interreligiosa Nacional sobre l'Envel·liment (*National Interfaith Coalition on Aging*) va descriure el benestar espiritual com "l'afirmació de la vida en relació amb Déu, el jo, la comunitat i l'entorn que nodreix i celebra la plenitud" (National Interfaith Coalition on Aging, 1980, p. xiii).

Inicialment, Reed va definir l'espiritualitat en termes de punts de vista personals i comportaments que expressen el sentit de relació amb una dimensió transcendent o quelcom superior o més gran que el jo (Reed, 1987). Posteriorment, Reed, continuant amb el seu plantejament relacional, va definir l'espiritualitat com:

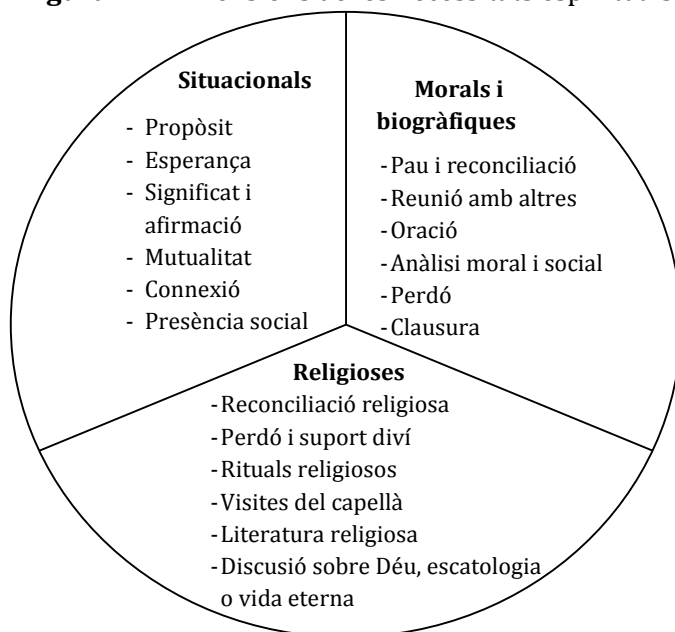
La propensió a donar significat a través d'un sentit de relació amb les dimensions que trascendeixen al ser, de manera que empodere i no devalue a l'individu. Aquesta relació pot ser experimentada intrapersonalment (com a connexió amb u mateix), interpersonalment (en el context d'altres i de l'entorn natural) i transpersonalment (en referència al sentit de relació amb allò desconegut, Déu o un poder més gran que u mateix). (Reed, 1992, p. 350)

Aportacions més recents conceptualitzen l'espiritualitat a través de models de necessitats. Per exemple, Kellehear (2000) proposa un

model que es basa en un concepte d'espiritualitat com a desig de l'ésser humà de transcendir les dificultats i el sofriment, en el qual les persones busquen trobar un sentit mitjançant la recerca de sentit en situacions, contextos morals o biogràfics, i/o les creences i idees religioses (consulteu Figura 12). Segons aquest autor, la *necessitat de transcendència situacional* sorgeix donada la immediatesa de la situació de la malaltia i els consegüents canvis físics i socials. L'experiència de malaltia pot crear una necessitat de reflexionar sobre el sofriment i el canvi a les vides, en un intent de trobar propòsit, esperança, significat i afirmació en aquestes experiències, i una recerca d'experiències de mutualitat, connexió i transcendència situacional. Pel que fa a les *necessitats morals i biogràfiques*, aquestes sorgeixen de la immediatesa de la situació biogràfica de la persona i l'atenció social i ètica d'aquestes. Adonar-se'n de que la vida pot arribar a un final, habitualment fa que emergisquen una revisió i reminiscència de la vida, en un intent de trobar pau i reconciliació, desitjos de reunió, resolució de dilemes passats i presents i identificació i ús d'una varietat de sistemes de suport. Les persones poden buscar oportunitats per a resar, el perdó o l'anàlisi moral i social. Finalment, les *necessitats religioses* sorgeixen de la immediatesa de la situació cultural. La persona observa que els aspectes religiosos són en eixe moment més rellevants, en el context de sofriment i mort, i pot intentar buscar reconciliació o redempció religiosa, desig de perdó diví, misericòrdia, la gràcia i la força de Déu, o l'ús de sistemes de suport religiosos passats o presents.

Segons Puchalski i Romer (2000), l'espiritualitat és allò que permet a una persona l'experiència transcendent del significat de la vida. Altres com Daaleman i VandeCreek (2000) contemplan l'espiritualitat com les accions i interaccions d'un actor que encarna a un ésser humà que afronta la mort i crea un món social personalitzat, un món que pot convertir-se en un recurs o en una càrrega. Per a Moss (2002), l'espiritualitat es refereix a una recerca personal del significat de la vida i a una relació personal amb un àmbit transcendent o sagrat. Rowe i Allen (2004), expliquen que l'espiritualitat és un terme més ample que la religió, de manera que un individu pot ser espiritual sense ser religiós.

**Figura 12.** Dimensions de les necessitats espirituals



Font: Kellehear (2000).

En aquesta mateixa línia, Mauk i Schmidt (2004) defineixen l'espiritualitat com:

El nucli de l'ésser humà [...] usualment conceptualitzat com una experiència "superior" o de transcendència del jo. Habitualment, aquest tipus d'experiència implica una percepció de la relació personal amb un ésser superior (com Déu). No obstant, molts dels qui es consideren espirituals neguen aquesta identificació amb un poder superior. Així, l'espiritualitat també abasta sentiments i pensaments que donen significat i propòsit a l'existència humana o al viatge de la vida de la persona. (p. 2)

Més recentment, Jager Meezenbroek i col·laboradors (2012) també han apuntat la necessitat d'adoptar un apropament no-teíctic, en el qual l'espiritualitat es definisca com la lluita d'un mateix per experimentar la connexió amb l'essència de la vida, que abarca, de nou, tres dimensions principals: la connexió amb un mateix, la connexió amb



altres i la naturalesa i la connexió amb allò transcendent. Un resum de les definicions exposades i algunes altres es pot observar a la Taula 7.

**Taula 7.** Definicions de l'espiritualitat

<b>Autor(s)</b>	<b>Definició</b>
Frankl (1963)	Essència de qui som com a sers humans, la dimensió que dóna sentit a les nostres vides
National Interfaith Coalition on Aging (1975)	Afirmació de la vida en relació amb Déu, el jo, la comunitat i l'entorn que nodreix i celebra la plenitud
Reed (1987)	Punts de vista personals i comportaments que expressen el sentit de relació amb una dimensió transcendent o quelcom superior o més gran que el jo
Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf i Saunders (1988)	Manera de ser i d'experienciar que prové a través de la consciència d'una dimensió transcendent, caracteritzada per certs valors relacionats amb el jo, els altres, la natura, la vida i quelcom que es considere Suprem
Reed (1992)	Propensió a donar significat a través d'un sentit de relació amb les dimensions que trascendeixen al ser, de manera que empodere i no devalue a l'individu
Pargament (1997)	Sentit d'inter-connexió amb un sentiment de propòsit i significat de la vida, que capacita per a transcendir les circumstàncies immediates
Association of American Medical Colleges (AAMC, 1999)	Factor que contribueix a la salut i s'expressa en la recerca del significat últim a través de la participació en la religió i/o la creença en Déu, la família, la naturalesa, el racionalisme, l'humanisme i les arts
Kellehear (2000)	Desig de l'ésser humà de transcendir les dificultats i el sofriment, en el qual les persones busquen trobar un sentit mitjançant la recerca de sentit en situacions, contextos morals o biogràfics, i/o les creences i idees religioses
Puchalski i Romer (2000)	Allò que permet a una persona l'experiència transcendent del significat de la vida
Daaleman i VandeCreek (2000)	Accions i interaccions d'una actor que encarna a un ésser humà que afronta la mort i crea un món social personalitzat
Moss (2002)	Recerca personal del significat de la vida i a una relació personal amb un àmbit transcendent o sagrat
Mauk i Schmidt (2004)	Nucli de l'ésser humà conceptualitzat com una experiència "superior" o de transcendència del jo
Joint Commission Resources (2005)	Sistema de creences intern, una relació delicada espírita-esperit, amb un mateix, els altres i el Déu de cadascú. Part complexa i multidimensional de l'experiència humana, el nostre sistema de creences intern, que ajuda a la recerca de significat i propòsit en la vida i ajuda en l'experiència de l'esperança, l'amor, la pau interior, el confort i el suport

<b>Autor(s)</b>	<b>Definició</b>
Jager Meezenbroek et al. (2012)	Lluita d'un mateix per experimentar la connexió amb l'essència de la vida, amb tres dimensions principals: la connexió amb un mateix, la connexió amb altres i la naturalesa, i la connexió amb allò transcendent

Per a posar cert ordre en totes les aproximacions que al llarg del temps s'han realitzat a l'espiritualitat, diversos autors han intentat categoritzar-les, mitjançant diversos criteris: el grau de relació amb la religió (consulteu, per exemple, Walter, 1997), l'apropament que es fa al concepte (i.e., Sinclair et al., 2006a), o en funció d'aquells aspectes o dimensions més repetits al llarg de la literatura (Vachon, Fillion i Achille, 2009).

La revisió de les definicions de l'espiritualitat realitzada per Walter (1997), per exemple, va identificar tres tipus de definicions de l'espiritualitat, en funció de la major o menor relació d'aquestes amb la religió: les definicions religioses, associades amb figures fundadores en les cures pal·liatives; les nocions quasi-religioses, relacionades amb la idea i pràctica dels capellans; i les definicions que relacionen l'espiritualitat amb la recerca de significat.

Sinclair i col·laboradors (2006), però, distingeixen tres visions distintes a la conceptualització del terme espiritualitat: les definicions que reconeixen que el concepte sembla eludir el llenguatge i s'hauria de tractar contextualment (per exemple, Narayanasamy, 1991; Oldnall, 1996; White, 2000); altres apropaments que proposen una definició ampla i ambigua (per exemple, Bryson, 2004; Daaleman i VandeCreek, 2000; McClain, Rosenfeld i Breitbart, 2003; Post, Puchalski i Larson, 2000; Puchalski, 2002; Winslow i Winslow, 2003); i, finalment, aquells que proposen definicions concises i restrictives (per exemple, Harris et al., 1999; Larson, Swyers i McCullough, 1997).

Unruh, Versnel i Kerr (2002), a través d'una revisió crítica de les percepcions dels professionals de la salut, van identificar set categories temàtiques: 1) relació amb Déu, un ésser espiritual, un ésser superior, o una realitat major que el jo; 2) no del jo; 3) transcendència o connexió

no relacionades amb una creença en un ésser superior; 4) existencial, no del món material; 5) significat i propòsit en la vida; 6) força de la vida de la persona o integració dels aspectes de la persona; i 7) definicions summatives combinades dels múltiples temes.

En el nostre context es va realitzar un estudi amb objectiu similar, també focalitzat en les percepcions dels professionals (Payás et al., 2008). Aquesta investigació va recollir les opinions de 202 professionals i voluntaris de l'estat, a través de la publicació *Medicina Paliativa*. Els resultats van mostrar que els professionals concreten 12 categories o dominis de l'espiritualitat, enumerades a la Taula 8. A partir d'aquestes dimensions, Payás i coautors (2008) defineixen tres nivells de l'espiritualitat: l'interpersonal, l'intrapsíquic i el transpersonal. Tal i com expliquen aquests autors, el nivell interpersonal inclou totes aquelles expressions que siguin de benestar o de sofriment que estan relacionades amb la qualitat, presència o absència de relacions amb els altres, pertanyent a aquesta dimensió un 24% de les expressions dels professionals. El domini intrapersonal o intrapsíquic fa referència a les expressions de preocupacions relacionades amb la percepció d'un mateix, amb conflictes interns relacionats amb la pròpia malaltia i la mort, i apareix en un 30% de les expressions recollides (Payás et al., 2008). Finalment, el domini transpersonal es relaciona amb qüestions de significat últim de l'experiència, allò més enllà de quelcom material, en relació amb Déu o amb un ens superior (46%).

**Taula 8.** Categories i dominis d'expressions sobre preocupacions espirituals tal i com són recollides pels professionals de pal·liatius quan escolten als seus pacients

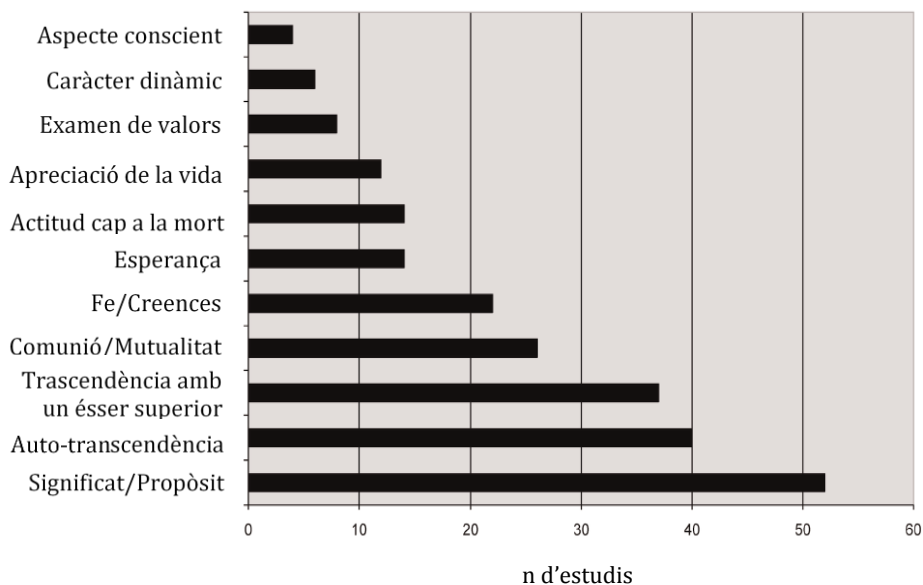
<b>Domini</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Domini interpersonal</i>		
1. Falta de suport afectiu, per part de familiars, amics o professionals, expressions de soledat i aïllament	27	6
2. Aspectes pendents de relació i/o preocupació pels que queden	47	10
3. Sofriment per la pèrdua d'autonomia, control	2	1
4. Satisfacció, valor, aconseguiment, sentiment i plenitud en la vida sense referència espiritual	31	7
<i>Domini intrapsíquic</i>		
5. Inadequació, desvalorització, abandó, impotència	7	1
6. Preocupacions i pors sobre el dolor, el sofriment i incertesa davant la mort	66	14
7. Interrogacions sobre el sentit i propòsit del sofriment, la malaltia i la mort	62	13
8. Desesperança, claudicació, contrasentit, desig de morir i ideació suïcida	10	2
<i>Domini transpersonal</i>		
9. Conflictes interior i/o hostilitat generat per les creences religioses conflictives	40	9
10. Preocupacions i dubtes sobre creences, fe el sentit de continuïtat més enllà de la vida i/o en relació amb un ens superior	59	13
11. Peticions o referències a pràctiques religioses i/o guia espiritual	74	16
12. Plenitud espiritual, pau, confiança i sentit de la vida en relació amb transcendència i/o presència d'un ens superior	38	8

Font: Payás et al. (2008).

En un intent de síntesi d'allò recollit per la literatura, una de les anàlisis conceptuals de l'espiritualitat més exhaustiva durant els darrers anys és aquella que han dut a terme Vachon i col·laboradors (2009). Aquests autors van realitzar una recerca exhaustiva en la literatura d'espiritualitat publicada des del 1996 al 2007, en les bases de dades *PsychINFO* i *MEDLINE*, amb les paraules clau «spirituality» (AND) «end of life» (OR) «dying» (OR) «palliative care». Els resultats d'aquest estudi van apuntar 11 temes recurrents en el contingut de les 71 definicions consultades: 1) significat i propòsit; 2) auto-transcendència; 3) transcendència amb un ésser superior; 4) mutualitat i sentiment de comunió; 5) fe i creences; 6) esperança; 7) actituds cap a la mort; 8) apreciació de la vida; 9) reflexió sobre els valors personals; 10) caràcter dinàmic; i 11) naturalesa conscient; en aquest ordre de freqüència d'aparició (vegeu Figura 13). Tal i com Vachon et al. (2009) assenyalen,

la *dimensió de significat i propòsit* és part inevitable de la majoria de les definicions d'espiritualitat, i es refereix a la recerca de significat, així com a la construcció i trobada de significat a partir dels successos vitals, i també a trobar un significat global a la vida i a la mort. La *auto-transcendència*, per la seua banda, es definida com la connexió autèntica amb el jo interior o un sentiment de comunió amb el jo. La *transcendència amb un ésser superior* es refereix a creure en, tindre fe en o sentir comunió amb Déu, allò Diví o un ésser superior, transcendent allò físic, social i material del món. L'espiritualitat també queda definida en aquest treball pel component de *mutualitat i sentiment de comunió*, que fa referència a un sentiment de comunió amb el jo, la naturalesa o l'ambient, amb Déu o l'Univers, dins de les relacions personals i inclòs amb les coses. La *fe i creences* són una dimensió relacionada amb la idea de Divinitat o un ésser superior, però no necessàriament relacionades amb Déu, sinó també amb els sers humans en general o en un sistema d'ordre superior. L'*esperança*, per la seua banda, es refereix a multitud d'actituds: esperança per tindre millors dies durant els moments de dificultat, esperança en la vida després de la mort, esperança de trobar significat en la vida i en la mort, esperança de morir sense dolor, o esperança de concloure assumptes no finalitzats. Les *actituds cap a la mort* son tractades per unes poques definicions, relacionant l'espiritualitat amb la idea de preparar-se, acceptar i ser més conscient de la pròpia mort. L'*apreciació de la vida* està formada per la capacitat de viure l'ací i ara, apreciar els moments simples, tindre una actitud positiva i de gratitud cap a la vida i considerar la vida com un regal. La *reflexió sobre els valors personals* suposa un profund examen dels valors, com ara l'autenticitat, la compassió, l'altruisme, l'amabilitat o la caritat. El *caràcter dinàmic* es refereix a que l'espiritualitat s'ha de considerar com un procés enlloc de com un estat estàtic, i per això alguns articles parlen de creixement espiritual o del viatge de l'espiritualitat. Finalment, la *naturalesa conscient* queda implícitament mencionada en molts treballs, i uns pocs ho fan de manera explícita, expressant que l'experiència espiritual ha de ser conscient dels propis valors, de les creences i de les dimensions transcendents de la vida.

**Figura 13.** Número d'articles que han tractat els diversos elements en la definició d'espiritualitat



Font: Vachon et al. (2009).

En un treball de síntesi de tota aquesta literatura, Fombuena (2014) apuntava, de manera molt encertada, quatre característiques bàsiques de l'espiritualitat:

1. És inherent i idiosincràsica a tot ser humà (Barlet, Piedmont, Bilderback i Matsumoto, 2003; Martínez, 2012; Ruth, 2002). El ser humà és un ser espiritual i no pot viure sense aquesta dimensió, encara que no per això ha de ser conscient d'aquesta (Torralba, 2012).
2. Té un component experiencial i subjectiu. L'experiència espiritual s'explica des de la història personal de cada persona (Torralba, 2012).
3. És una necessitat (Maté i Juan, 2008). Al llarg de la literatura, s'han tractat diverses necessitats, com ara la necessitat de ser reconegut, de cerca de sentit de la vida, d'ordre, de veritat, de llibertat... (Maté i Juan, 2008; Torralba, 2003).

4. És un recurs. Facilita respostes i beneficis com ara la riquesa interior, la qualitat de les relacions, l'equilibri... (Torralba, 2010).

#### *Definició d'espiritualitat del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (GES)*

Amb l'objectiu de donar resposta a aquest context d'ambigüitat, amb definicions que van des de molt generals a massa específiques i constructes que s'assimilen entre ells, la SECPAL va promoure la creació d'un grup específic per a, tal i com alguns dels majors exponents d'aquest grup apunten, "treballar des d'una òptica humanista, oberta i aconfessional, allò relatiu a l'espiritualitat" (Benito i Barbero, 2008). D'aquesta manera, l'any 2004 sorgeix a la SECPAL el Grup de treball sobre Espiritualitat (GES), amb l'objectiu de proposar mesures de millora de l'atenció espiritual de malalts i famílies i estimular l'elaboració d'eines d'exploració i acompanyament.

En el document elaborat el 2008, *L'acompanyament espiritual en cures pal·liatives (El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Benito, Barbero i Payás, 2008), els autors expliquen que les necessitats espirituals són "inherents a l'ésser humà, emergeixen de l'interior de la persona i es manifesten de forma transversal a cada cultura" (p. 34, Maté i Juan, 2008). Aquestes necessitats, quan són elaborades de manera efectiva, ajudaran a la persona al final de la vida a trobar significat, mantindre l'esperança i acceptar la mort (Corr i Corr, 2000; Doka, 1993).

El model d'espiritualitat desenvolupat pel GES es basa en diverses assumpcions:

- a) *La nostra naturalesa essencial com a sers humans és espiritual.* Recentment s'han desenvolupat diverses definicions d'espiritualitat, tal i com recullen Vachon et al. (2009), i a diversos contextos, als Estats Units i Canadà (Puchalski et al., 2009), a Europa (Nolan, Saltmarsh i Leget, 2011) i al nostre context més proper (Benito et al., 2008). Totes elles presenten aspectes comuns, en la seua majoria referents a la dimensió dinàmica de l'espiritualitat, així com a la conceptualització de la persona, en la seua dimensió espiritual, com un ésser en relació.

A més, existeix també acord respecte a un mínim de tres nivells en aquestes relacions: intrapersonal, interpersonal i transpersonal (Southall, 2010). Tal i com afirma Mount, els humans són intrínsecament espirituals, donat que totes les persones estan en relació amb elles mateixes, amb els altres, amb la naturalesa i amb allò significatiu o sagrat (Mount, 2003).

- b) *L'espiritualitat pot ser un recurs poderós per a transcendir el sofriment que acompanya la pèrdua, així com per a promoure el despreniment i l'acceptació implicats en el procés de morir* (Frankl, 1999). La cura espiritual està basada en el model de cura bio-psico-social-espiritual (Sulmasy, 2002) i en una perspectiva integral de la persona (Cassell, 2010), millorant els recursos dels pacients i facilitant la transcendència del sofriment.
- c) *El sofriment pot vore's com una amenaça de pèrdua d'integritat, coherència i consciència de pertinença, però també com una crida a la plenitud*. El model assumeix que la mort és més que un fet biològic. És un fet humà, social i espiritual i també una oportunitat especial que presenta el repte de descobrir i submergir-nos en la nostra naturalesa espiritual i créixer (Egnew, 2005). En aquest context, la cura espiritual hauria de vore's com un apropament professional i ètic a l'oportunitat que ofereix la sanació. La sanació ha estat definida com un procés relacional que implica moviment cap a l'experiència d'integritat i plenitud (Kearney, 1996; Mount i Kearney, 2003). Pot ser facilitada per les intervencions dels cuidadors, però depèn d'un potencial innat dins del pacient (Mount, Boston i Cohen, 2007). La cura espiritual ha de basar-se en la connexió esperit-a-esperit (entre pacient i cuidador) i intentar facilitar la sanació.
- d) *La salut necessita ser entesa no només com un constructe físic, sinó també com un aspecte de la ret de relacions*, tal i com suggereixen molts autors (Edwards, Pang, Shiu i Chan, 2010; Jager Meezenbroek et al., 2012; Mako, Galek i Poppito, 2006; Mount, 2003; Reed, 1987).



La proposta que des del GES es fa de les necessitats espirituals respon a una extensa revisió de la literatura i destaca 10 necessitats, que apareixen breument descrites a la Taula 9.

**Taula 9.** Necessitats espirituals dels pacients de cures pal·liatives segons el GES (Maté i Juan, 2008)

---

<b>1. Necessitat de ser reconegut com a persona</b> Com que la malaltia suposa una amenaça a la unitat de la persona i la integritat del jo, de manera que el pacient pot veure's reduït a una etiqueta o una malaltia, necessita sentir-se anomenat i tractat com una persona, de manera integral.
<b>2. Necessitat de tornar a llegir la seua vida</b> La proximitat de la mort posa al pacient enfront de la seua vida i del seu passat. El pacient necessitarà tornar a llegir la seua vida, contar el seu passat i sentir-se escoltat.
<b>3. Necessitat de trobar sentit a l'existència i l'esdevindre: la cerca de sentit</b> El final de la vida suposa una crisi existencial que crea la necessitat de trobar sentit a l'existència.
<b>4. Necessitat d'alliberar-se de la culpabilitat, de perdonar-se</b> Si la persona troba culpabilitats en la seua vida passada, el pacient necessitarà elaborar-les per a poder morir en pau.
<b>5. Necessitat de reconciliació, de sentir-se perdonat</b> En situació terminal, la persona percep la necessitat de reconciliar-se amb els qui ha fet malbé, resoldre assumptes pendents, vèncer el ressentiment.
<b>6. Necessitat d'establir la vida més enllà d'un mateix</b> Els pacients que fan front a la mort necessiten obrir-se a la transcendència i retrobar el sentit a la solidaritat.
<b>7. Necessitat de continuïtat, d'un més enllà</b> Els pacients busquen també una continuïtat de la seua vida, que ben bé es pot viure a través dels seus descendents, bé a través d'una obra o empresa, bé amb la sensació de que algú pren el relleu en quelcom important.
<b>8. Necessitat d'una autèntica esperança, no de falses il·lusions. Connexió amb el temps</b> L'esperança és allò que roman al llarg de la malaltia, esperança en que el futur consolidarà les experiències presents gratificants, marcant objectius molt pròxims que augmenten la qualitat de vida.
<b>9. Necessitat d'expressar sentiments i vivències religioses</b> Necessitat d'expressar els sentiments religiosos quan s'apropa la mort.
<b>10. Necessitat d'estimar i ser estimat</b> Necessitat de significar per als altres, implícita en totes les anteriors, que quan es cobrix fa que el pacient pugui morir en pau.

---

Des d'aquesta panoràmica que el GES planteja de les necessitats espirituals, doncs, el resultat és una construcció de l'espiritualitat com un concepte complex i multidimensional (Cook, 2004; George, Larson, Koenig i McCullough, 2000; Hill et al., 2000; Moberg, 2002). Segons el grup:

Per espiritualitat entenem l'aspiració profunda i íntima de l'ésser humà a una visió de la vida i la realitat que integre, connecte, transcendisca i done sentit a l'existència. S'associa també al desenvolupament d'unes qualitats i valors que fomenten l'amor i la pau. [...] És el dinamisme de cerca personal en tres direccions: cap a l'interior d'un mateix en cerca de sentit; cap a l'entorn en cerca de connexió; cap al més enllà en cerca de transcendència. (Gomis, Benito i Barbero, 2008, p. 99)

Es tracta d'una definició inclusiva, des de la perspectiva dinàmica, intrapersonal (les relacions amb un mateix; necessitat de sentit i coherència), interpersonal (les relacions amb altres; harmonia en les relacions amb les persones que més preocupen i necessitat de sentir-se estimats i d'estimar) i transpersonal (consciència de pertinença a una dimensió transcendent, confiança i esperança i/o legat que es deixa). És a dir, un moviment cap a l'interior, en la cerca de sentit, cap a l'entorn, en la cerca de connexió, i cap al més enllà, en la cerca de transcendència (Gomis et al., 2008).

Tal i com expliquen Gomis et al. (2008), l'espiritualitat suposa una cerca de sentit i significat de la vida i la mort, una necessitat d'integrar els diversos aspectes de la nostra vida i el nostre ser, donant valor a allò que hem sigut, fet i viscut. Donar propòsit a la vida permet sentir-se reconciliat i realitzat, en pau, en el moment de fer front a la mort. La connexió fa referència a la faceta d'obertura de l'espiritualitat, que fa que el pacient mire l'entorn d'una nova forma, veient-se part d'aquest i membre de la societat. La persona pren consciència de la interrelació de tot, ampliant el seu món personal. Finalment, la transcendència expandeix les perspectives sobre l'existència humana, "tenint una perspectiva més profunda i ampla del nostre jo i les nostres circumstàncies presents [...] derivada del sentiment de la presència del Ser Superior o de pertinença a un Tot que ens supera i abasta" (Gomis et al., 2008).

### *2.1.2.1 Alguns constructes relacionats. Espiritualitat i religió*

Donada la dificultat de la seua definició, i la multitud d'aquestes, al llarg del temps s'ha confós l'espiritualitat amb una sèrie de conceptes que, malgrat que relacionats, són constructes diferenciats. Tant és així que els textos internacionals (i.e., Puchalski i Ferrell, 2010) i els nacionals (i.e., Benito et al., 2008) que tracten l'espiritualitat en el context de les cures pal·liatives, acostumen a dedicar una part del seu contingut a definir aquests termes i diferenciar-los de l'espiritualitat o les necessitats espirituals, el seu objectiu vertader.

Benito i col·laboradors (2008), per exemple, expliquen la diferenciació entre l'espiritualitat i altres conceptes com són la religió, la compassió, l'esperança o la sanació. Puchalski i Ferrell (2010), per la seua banda, també recullen definicions de la religió, i afegixen nous constructes com ara el sofriment, el benestar espiritual o els valors espirituals.

Pel que fa al cas en concret de la religió, el constructe més tradicionalment vinculat a l'espiritualitat, aquesta s'ha definit com els aspectes externs del sistema de creences de cadascú (Joint Commission Resources, 2005), o el sistema de creences al qual un individu s'adhereix, incloent rites i pràctiques particulars (Joint Commission Resources, 2005). D'aquesta manera, i tal i com Gomis et al. (2008) apunten, la religió suposa pertànyer a una comunitat concreta, que compta amb les seues pròpies creences, textos sagrats de referència, oracions, rites..., mentre que l'espiritualitat es refereix a la capacitat íntima de la persona de buscar el sentit i propòsit a la seua existència. En paraules de Xavier Melloni, recollides per Gomis et al. (2008), "les religions són els dits que assenyalen la lluna; l'espiritualitat és la set de transcendència mateixa que arraiga la lluna al nostre interior" (p. 105).

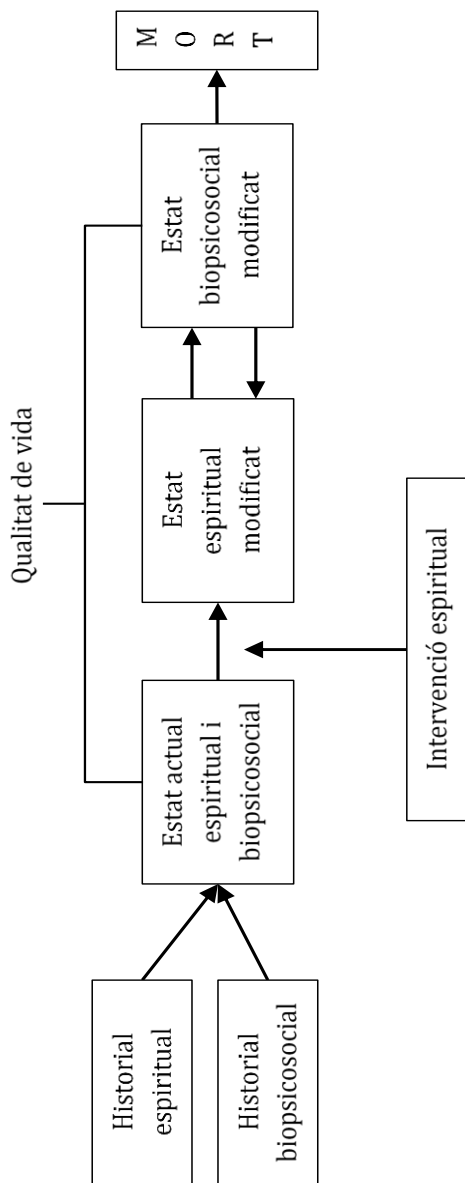
En aquest treball, doncs, es tractarà l'espiritualitat com una capacitat de la persona, no necessàriament lligada a la religió i a les seues pràctiques (malgrat que moltes vegades ho estiga en aquelles persones creients).

### 2.1.3 Integració de l'espiritualitat en les cures pal·liatives: Models de cures espirituals, guies i pràctiques recomanades

Tai i com expliquen Puchalski et al. (2011), els models de cures pal·liatives espirituals ofereixen un marc de referència per als professionals, de manera que aquests puguin connectar amb els seus pacients, escoltar les seues pors, somnis i dolors, proveïnt una oportunitat de sanació. Un dels models teòrics més importants sobre les cures espirituals és el model biopsicosocial-espiritual de cures (Barnum, 1996; Sulmasy, 2002). Basant-se en els treballs d'Engel (1977) i White, Williams i Greenberg (1996), i en el concepte de l'antropologia filosòfica d'*ésser-en-relació*, Sulmasy (2002) proposa la interpretació de la malaltia com una disrupció en les relacions adequades (amb un mateix, amb els altres, amb la naturalesa i amb allò significatiu o sagrat). Així doncs, la sanació es refereix a la restauració de les relacions adequades dins de l'organisme humà. Segons l'autor, tothom té una història espiritual, que ajuda a donar forma a cada pacient com a persona completa, i quan una malaltia està present, aquesta està present en la totalitat de la persona: aspectes biològics, psicològics, socials i espirituals. A la Figura 14 es presenta el model proposat per Sulmasy (2002).

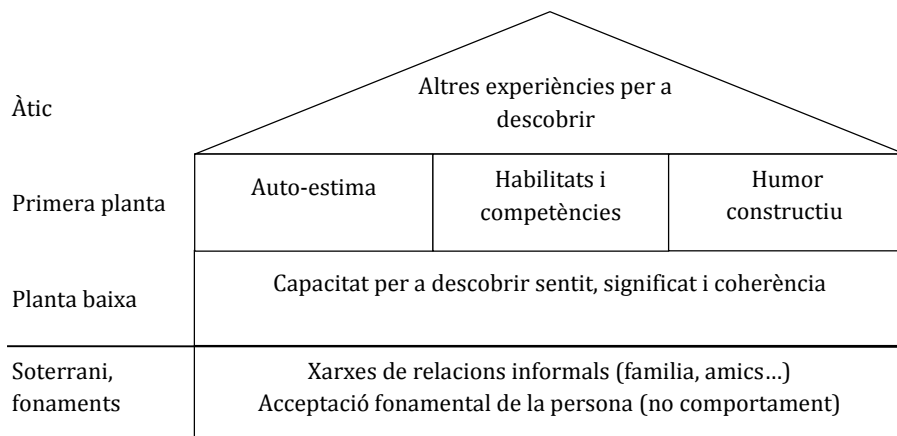
Altre model és el *Model de la Caseta* o *Model de Resiliència de la Caseta*, desenvolupat a Xile per Vanistendael (2007). Des d'aquest enfocament, s'utilitza la imatge d'una casa per a demostrar les necessitats essencials que comporten la manifestació de la resiliència en la persona, la família, l'equip o la comunitat (consulteu Figura 15). Aquest model proposa un balanç entre el maneig dels esdeveniments negatius i les dificultats i l'habilitat per a manifestar actituds i perspectives positives. En aquest cas, l'espiritualitat estaria ubicada a la planta baixa (capacitat per a descobrir sentit, significat i coherència) i seria necessària per accedir o construir la resta de pisos: una adequada autoestima, habilitats i competències per afrontar la vida i la mort, l'humor constructiu i, finalment, la capacitat per a descobrir altres experiències.

**Figura 14.** Model de cures biopsicosocials i espirituals



Font: Sulmasy (2002).

**Figura 15.** Model de Resiliència de la Caseta (Vanistendael, 2007)



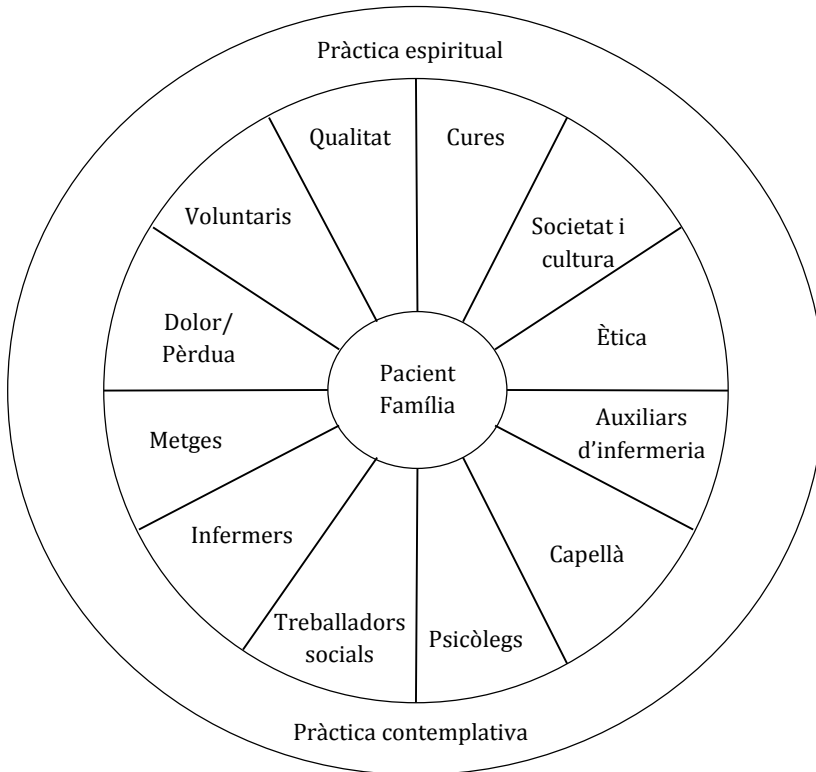
Font: Adaptat de Vanistendael (2007).

El Model de Pràctica Espiritual i Contemplativa Centrat en el Pacient i la Família proposat per Puchalski i Ferrell (2010) posa l'èmfasi en l'actitud bàsica de compromís que subjau a la pràctica de l'equip multidisciplinari. La interacció entre pacient i família i equip de professionals és bidireccional i ha de caracteritzar-se pel diàleg i la sensibilitat. La pràctica espiritual i contemplativa envolta tant al pacient i la família com als professionals. Aquest model es pot consultar a la Figura 16.

Existeixen models més específics, centrats en el tractament de les necessitats espirituals. Un model molt extès i reconegut és el que subjau a les propostes de la Conferència Consens (Puchalski et al., 2011). Es tracta d'un model relacional, on el pacient i el professional treballen conjuntament per a dur a terme un procés de descobriment, mitjançant un diàleg de col·laboració, tractament, avaluació i seguiment posterior. Aquest model té dues versions, una per a pacients interns (Figura 17) i altra per a pacients ambulatoris (Figura 18), però uns mateixos objectius generals. Aposta per la interacció de totes les parts del model de cures espirituals. Els professionals han d'anotar l'historial

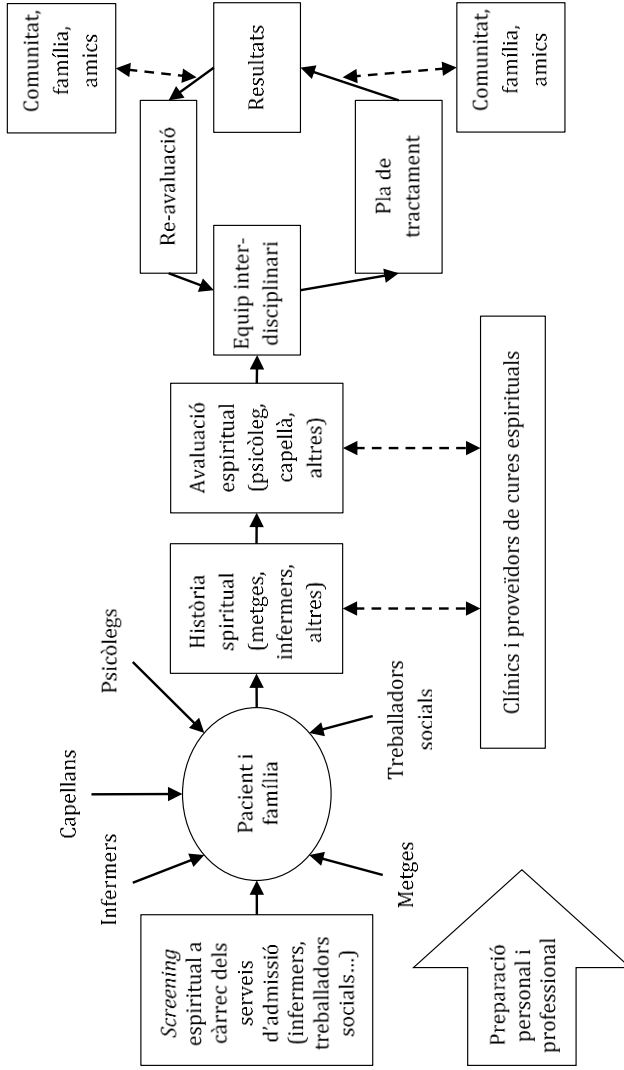
espiritual del pacient quan aquest siga admès en l'entorn clínic; amb aquesta informació, s'identifiquen la presència de problemes espirituals i es realitzen les derivacions degudes.

**Figura 16.** Model de Pràctica Espiritual i Contemplativa Centrat en el Pacient i la Família (Puchalski i Ferrell, 2010)



Font: Adaptat de Puchalski i Ferrell (2010).

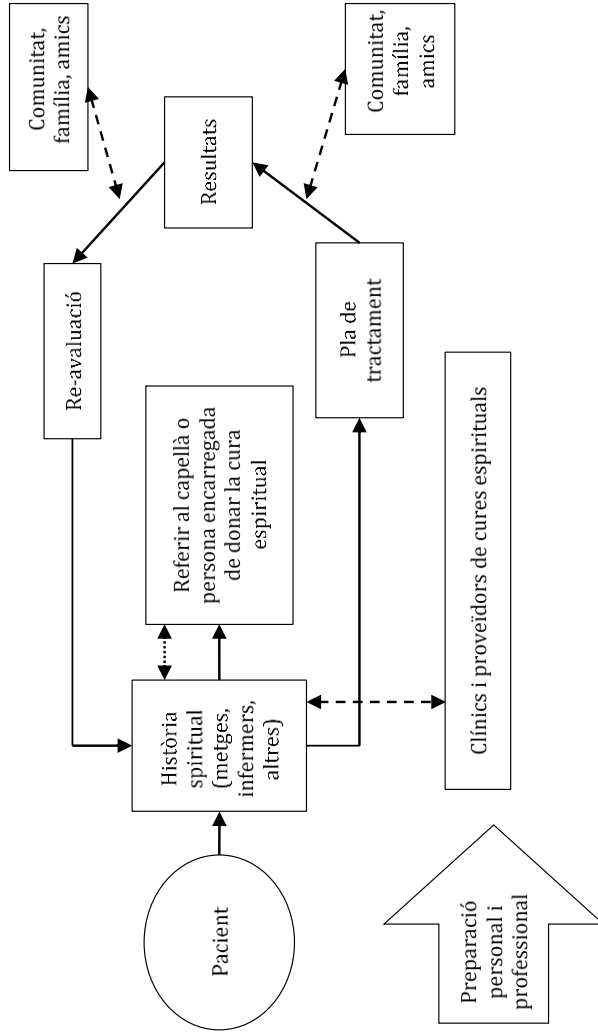
**Figura 17.** Model d'implementació de cures espirituals del pacient intern



Font: Adaptat de Puchalski et al. (2011). Notes: Línies contínues = procés del pacient; línies discontinues = interacció transformativa; cíncics = metges, infermers, psicòlegs, treballadors socials, capellans, etc.; comunitat = proveïdors de cures espirituals de la comunitat (capellans, líders religiosos, terapeutes ocupacionals, etc.).



Figura 18. Model d'implementació de cures espirituals del pacient ambulatori



Font: Adaptat de Puchalski et al. (2011). Notes: Línies contínues = procés del pacient; línies discontinües = interacció transformativa; línia puntejada = col·laboració interprofessional; clínics = metges, infermers, psicòlegs, treballadors socials, capellans, etc.; comunitat = proveïdors de cures espirituals de la comunitat.

Donada la diversitat de models i pràctiques de cures espirituals que actualment tenen lloc, moltes institucions/ associacions han elaborat directrius per assegurar unes cures de qualitat (Puchalski et al., 2011).

La Conferència Consens, celebrada per primera vegada l'any 2009, va tindre per objecte intentar donar resposta a aquesta necessitat i, basant-se en la creença de que la cura espiritual és un component clau en les cures pal·liatives, va desenvolupar diverses directrius i una guia de bones pràctiques en l'àrea espiritual. Les recomanacions de la Primera Conferència Consens estan basades en les directrius del Projecte de Consens Nacional (National Consensus Project, 2009) i la Guia de Bones Pràctiques del Forum de Qualitat Nacional (National Quality Forum, 2006), que es poden consultar en les Taules 10 i 11.

#### **Taula 10.** Directrius del Projecte de Consens Nacional (National Consensus Project, 2009) en l'àrea espiritual

---

**Directriu 5.1.** Les dimensions espiritual i existencial són valorades i ateses a partir de la millor evidència possible, que s'aplica de manera sistemàtica i entrenada.

---

**Criteris:**

- L'equip interdisciplinari inclourà professionals amb habilitats en la valoració i l'atenció als problemes espirituals comuns tant a pacients adults com pediàtrics, diagnosticats de malalties que amenacen la vida, així com a les seues famílies. Aquests professionals han d'estar formats en cures religioses i en els problemes espirituals que sorgeixen als pacients i les seues famílies en aquestes situacions.
  - La valoració regular de les inquietuds espirituals i existencials serà documentada. La qual cosa inclou, però no es limita a: repàs de la trajectòria vital, valoració de les esperances i les pors, significats, propòsits, creences sobre el més enllà, culpa, perdó i compliment de tasques vitals.
  - Sempre que siga possible s'utilitzaran instruments estandarditzats de mesura per a valorar i identificar l'històric religiós o espiritual/existencial, preferències, creences associades, rituals i pràctiques del pacient i la seua família.
  - Són desitjables reavaluacions periòdiques, que s'hauran de documentar, sobre l'impacte de les intervencions espirituals/existencials i les preferències pacient-familiars. Les necessitats espirituals/existencials, els seus objectius i inquietuds, hauran de ser ateses i documentades, i s'haurà d'oferir suport en assumptes vitals pendents de manera consistent amb els valors culturals i religiosos del pacient i de la seua família.
  - Les cures religioses i d'altres professionals de les cures pal·liatives
-

---

**Directriu 5.1.** Les dimensions espiritual i existencial són valorades i ateses a partir de la millor evidència possible, que s'aplica de manera sistemàtica i entrenada.

---

facilitaran el contacte amb les comunitats espirituals/religioses, grups o individus, segons els desitjos del pacient i de la seua família. Serà de gran importància que els pacients tinguen accés a clergues de la seua pròpia tradició religiosa.

- L'ús professional i institucional de símbols religiosos/espirituals és molt sensible per a la diversitat religiosa. S'haurà d'animar al pacient i la família a que exposen lliurement els seus propis símbols religiosos-espirituals o culturals.
- Els serveis de cures pal·liatives hauran de facilitar els rituals i pràctiques religioses o espirituals segons el desig del pacient i de la seua família, especialment en el moment de la mort. Quan siga apropiat, es realitzaran derivacions als professionals amb coneixements o entrenament especialitzat en assumptes espirituals.

---

Font: Puchalski et al. (2011).

### **Taula 11.** Pràctiques recomanades pel Fòrum de Qualitat Nacional a la Guia de Bones Pràctiques del Forum de Qualitat Nacional (National Quality Forum, 2006) en l'àrea espiritual

---

#### **Àrea 5. Aspectes espirituals, religiosos i existencials de les cures**

---

**Pràctica recomanada 20.** Desenvolupar i documentar un pla cimentat en la valoració de les inquietuds religioses, espirituals i existencials, utilitzant una instrumentació estructurada, i integrar la informació obtinguda de la valoració en el pla de cures pal·liatives.

**Pràctica recomanada 21.** Proveir informació sobre la disponibilitat de serveis espirituals, així com fer-los accessibles, bé mitjançant assessorament espiritual organitzat, bé mitjançant les pròpies relacions religioses del pacient.

**Pràctica recomanada 22.** Els equips d'especialistes en cures pal·liatives i *hospices* hauran d'incloure professionals de les cures pal·liatives degudament entrenats i certificats en cures pal·liatives.

**Pràctica recomanada 23.** Els professionals especialistes en cures pal·liatives i *hospices* establiran vincles amb els clergues de la comunitat i proveiran educació i assessorament sobre cures al final de la vida.

---

Font: Puchalski et al. (2011).

Aquestes recomanacions de la Conferència Consens tenen per objecte aconseguir un consens en cures pal·liatives, identificant punts d'acord sobre l'espiritualitat en la seua aplicació a les cures de salut, i

augmentant l'aplicació de les cures espirituals en les cures pal·liatives, i són (Puchalski et al., 2011):

1. Les cures pal·liatives haurien de ser part integral de qualsevol model de cures de salut centrat en el pacient.
2. Els models de cures espirituals haurien de basar-se en el respecte a la dignitat de totes les persones, així com en la prestació de cures compassives.
3. L'angoixa espiritual o les inquietuds religioses haurien de tractar-se amb la mateixa atenció i celeritat que el tractament per al dolor o qualsevol altre problema social o mèdic.
4. L'espiritualitat hauria de considerar-se com una constant vital del pacient. Els problemes espirituals haurien de ser una part de les cures espirituals, de la mateixa manera que es controla el dolor de forma sistemàtica. Les directrius institucionals sobre l'història espiritual i el seu seguiment han d'integrar-se en els protocols d'admissió, així com en el control i l'avaluació de les cures.
5. Els models de cures pal·liatives haurien de ser interdisciplinaris i els entorns clínics haurien de comptar amb un capellà, com a part de l'equip interprofessional.

Al Congrés a Vienna de l'EAPC dut a terme l'any 2009, un delegat holandès va proposar la creació d'un grup de treball centrat en les cures espirituals. D'aquesta manera, un any més tard (15-17 d'octubre de 2010), 13 membres de l'EAPC, procedents de diversos contextos i països (Bèlgica, Anglaterra, Georgia, Alemanya, Itàlia, Holanda, Noruega i Suïssa) es van reunir a una conferència a Holanda amb l'objectiu de crear les bases sobre les quals fundar aquest grup de treball. Entre els objectius d'aquesta associació destaquen l'intercanvi de programes d'entrenament exitosos, la creació d'un domini a la pàgina web de l'EAPC on poder fer circular informació, guies, estàndards i altres recursos d'interès relacionats amb l'espiritualitat i les cures pal·liatives, la redacció d'un manifest europeu per a promoure la inclusió de la figura del cuidador espiritual als equips multidisciplinaris de cures pal·liatives, o la clarificació dels indicadors de qualitat de les cures espirituals (Nolan et al., 2011). Donada la recent creació d'aquest grup de treball,

però, no s'han formulat, almenys fins al moment de redacció d'aquest document (juliol 2014), unes línies d'actuació específiques per a procedir a la implementació, amb garanties de qualitat i universalitat, de l'acompanyament espiritual en les cures pal·liatives.

No és aquest el cas del grup d'espiritualitat de la SECPAL, el qual va publicar en 2008 una *Guia d'acompanyament espiritual en cures pal·liatives* (*Guía de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Benito et al., 2008), en la qual es defineix allò que s'enten per acompanyament espiritual i s'expliquen, amb gran detall, actituds i itineraris que poden ser útils per a la intervenció espiritual amb malalts pal·liatius, i que actualment està preparant una nova edició (publicació prevista per al setembre de 2014). Des de la SECPAL es defineix l'acompanyament espiritual com:

La pràctica de reconèixer, acollir i donar espai al diàleg interior d'aquell qui sofreix, per a que ell mateix pugui donar veu a les seues preguntes i vida a les seues respostes. És a dir, ajudar a la persona a despertar o traure a la llum el seu anhel, la cerca interior que tota persona pot tindre. (Barbero, Giró i Gomis, 2008, pp. 76-77)

Per això, i continuant amb l'exposició de Barbero et al. (2008), l'acompanyant espiritual ha de tindre actituds com són l'hospitalitat; la decisió i l'aposta per crear un vincle de confiança i continu; la capacitat de sostindre el dolor; o l'actitud d'exploració, de cerca. Aquest acompanyament no s'ha de confondre, però, amb la direcció espiritual, l'adoctrinament, la psicoteràpia o fugir de l'experiència de sofriment. Adoptant el model de "sanador ferit" (Nowen, 1998), malalt i professional han de tindre condicions de simetria, una relació terapèutica en la qual l'acompanyant ha de conèixer les seues capacitats, recursos i ferides, reconeguent la seua pròpia fragilitat, que ha d'estar basada en allò comú de la condició humana, no en el domini. Per a aconseguir-la, el grup d'espiritualitat de la SECPAL ofereix diverses recomanacions i itineraris metodològics, que es recullen a la Taula 12. Informació més detallada sobre l'acompanyament es pot consultar al document referit.

## **Taula 12.** Recomanacions i itineraris del grup de l'espiritualitat de la SECPAL per a l'acompanyament espiritual

---

<b>Recomanacions per a l'acompanyament espiritual</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Crear un vincle basat en la confiança</li><li>• Presència i atenció actives</li><li>• Escolta activa</li><li>• Compassió, empatia compassiva o preocupació empàtica</li><li>• Conèixer la història personal (de l'individu) i col·lectiva (de la tradició espiritual que l'envolta)</li><li>• Apoderar-se de la por</li><li>• Descobrir el lloc existencial (sentit de la vida, la malaltia, la mort)</li><li>• Descobrir el lloc transcendental (allò superior, esperit immaterial, essència divina, ordre suprem)</li><li>• Descobrir el lloc d'integració (espai de reconeixement de la persona)</li><li>• Descobrir el lloc de la vivència espiritual profunda</li><li>• Descobrir el lloc de la il·luminació (espai místic)</li></ul>
<b>Itineraris de la intervenció espiritual</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Detecció. Tasca de tots els integrants de l'equip, a partir d'indicadors que acompanyen l'experiència espiritual</li><li>• Exploració. Preguntes sobre la presència i rellevància de l'espiritualitat (explorar les creences, el paper d'aquestes en la salut, la pertinença a algun grup o comunitat religiosa i abordatge d'aquestes qüestions). Nivells d'exploració:<ol style="list-style-type: none"><li>1. Nivell general (estat d'ànim i preocupacions)</li><li>2. Nivell intermedi (recursos i/o concepcions que estan ajudant a viure el procés)</li><li>3. Nivell específic (el món espiritual i/o religions)</li></ol></li><li>• Intervenció de primer nivell. Intervenció sobre allò que genera més preocupació dins l'àmbit espiritual o intervenció preventiva (eix desesperació-esperança i possibilitat de transcendència)</li><li>• Intervenció de segon nivell.</li></ul>

---

Font: Adaptat de Barbero et al. (2008).

Tal i com s'ha exposat, doncs, actualment l'espiritualitat es considera part de la naturalesa de l'ésser humà, i també una part fonamental de les cures pal·liatives (Efficace i Marrone, 2002), existint diversos estudis que l'exploren com un recurs o necessitat del pacient en el procés de morir (Edwards et al., 2010; Selman, Harding, Gysels, Speck i Higginson, 2011; Vachon, Fillion i Achille, 2009). Però els models d'atenció integral, així com les directrius presentades per les institucions rellevants en aquesta temàtica, que inclouen l'espiritualitat com una dimensió crucial en les cures pal·liatives, ho fan en relació amb la resta de necessitats que tenen els pacients pal·liatius (Balboni et al.,

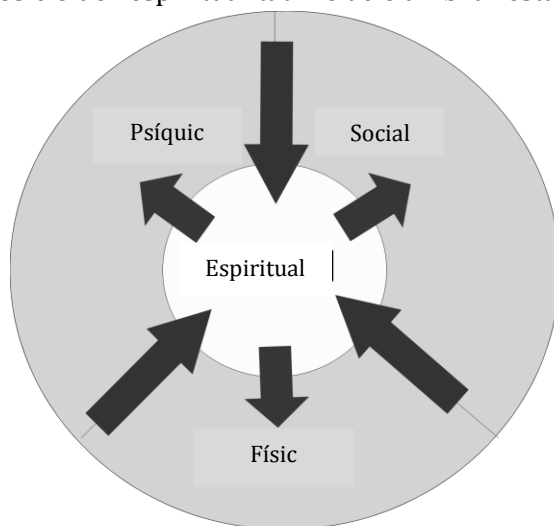
2007; McCord et al., 2004; Otis-Green et al., 2012; Puchalski et al., 2009). A continuació s'exposaran breument aquestes necessitats.

#### 2.1.4 Necessitats en pacients pal·liatius. El rol de les necessitats espirituals

L'espiritualitat s'ha relacionat amb multitud de variables, no només en el cas dels pacients de cures pal·liatives, sinó en altres àmbits (població general, persones majors, adolescents...). Aquest paper, però, cobra encara més importància quan es tracta de pacients al final de la vida.

Tal i com ja s'ha comentat, l'espiritualitat s'ha relacionat amb diversos aspectes rellevants per als pacients de cures pal·liatives. Les necessitats espirituals i la seua cobertura es relaciona íntimament amb la resta de necessitats dels pacients, com són les necessitats emocionals, físiques i socials (Leget, 2012) (observeu Figura 19).

**Figura 19.** Posició de l'espiritualitat i relació amb la resta de necessitats



Font: Leget (2012).

Es prossegueix a exposar breument les distintes necessitats que s'han estudiat en el context de les cures pal·liatives i les relacions que s'han anat proposant entre aquestes i les necessitats espirituals.

#### 2.1.4.1 *Les necessitats físiques en pacients pal·liatius*

Els pacients de cures pal·liatives estan marcats per la fragilitat i la vulnerabilitat, especialment per la fragilitat i la vulnerabilitat físiques (Haugan, 2013). Conseqüència del context de la malaltia terminal, la persona sofreix una sèrie de necessitats físiques, derivades de les repercussions funcionals dels símptomes, el canvi d'estat cognitiu o nivell de consciència, el canvi de funció autònoma a dependent, les possibles dificultats en la ingesta de líquids i aliments, el dolor i altres símptomes (cardiorrespiratoris, gastrointestinals, condicions de la boca, condicions de la pell, generals...), úlceres o hàbits tòxics com el tabac o l'alcohol (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

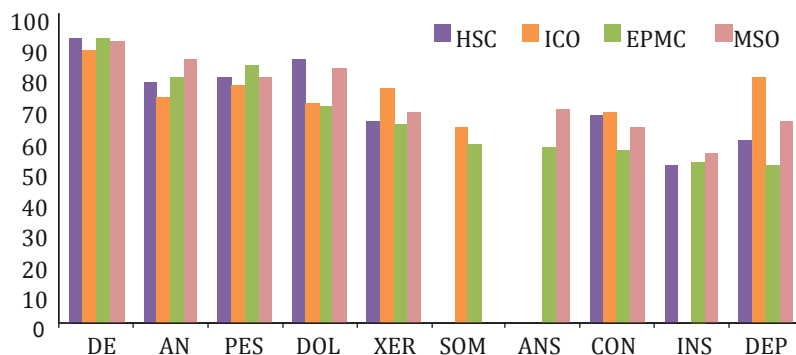
Els símptomes físics que sofreixen els pacients de cures pal·liatives acostumen a ser múltiples, multifactorials i canviants al llarg de la fase avançada i terminal (Barreto et al., 1996; Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996; Verger et al., 1992). Diversos estudis han intentat analitzar i quantificar aquesta simptomatologia (Ferris, von Gunten i Emanuel, 2002; Sigurdardottir i Haugen, 2008; Teunissen et al., 2007; Yennu, Urbauer i Bruera, 2012), arribant a cert consens sobre aquells més prevalents, a saber: astènia, anorèxia, dolor, estrenyiment, pèrdua de pes, nàusees i/o vòmits, síndrome ansiós-depressiu i dificultat respiratòria (Potter, Hami, Bryan i Quigley, 2003; Solano, Gomes i Higginson, 2006; Teunissen et al., 2007). Un exemple al nostre context més proper és el treball de síntesi realitzat a l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut (*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), que va tindre en compte diverses dades poblacionals, els resultats del qual es poden observar a la Figura 20.

Altres estudis dut a terme recentment és el desenvolupat per Gómez-Batiste et al. (2010), en el qual es va estudiar la prevalença de símptomes en 265 pacients amb càncer avançat atesos per equips de



cures pal·liatives. Els resultats van mostrar l'anorèxia com el símptoma més prevalent (76.2%), seguit del dolor (72%), l'ansietat (65.3%), l'insomni (64.3%), l'estrenyiment (58.4%), les nàusees i/o vòmits (36.3%) i la dificultat respiratòria (27.9%).

**Figura 20.** Prevalència de símptomes en la població amb malaltia oncològica en diferents àmbits d'atenció de cures pal·liatives



Font: Adaptat de Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Notes: DE = debilitat; AN = anorèxia; PES = pèrdua de pes; DOL = dolor; XER = xerostomia; SOM = somnolència; ANS = ansietat; CON = constipació; INS = insomni; DEP = depressió; HSC = Hospital Santa Creu i Sant Pau; ICO = Institut Català d'Oncologia; EPMC = Estudi poblacional "Morir de Càncer a Catalunya"; MSO = Estudi Multicèntric de Serveis d'Oncologia.

D'aquesta manera, el control dels símptomes és un element prominent en les cures pal·liatives (Aspinal, Hughes, Dunckley i Addington-Hall, 2006; Ryan, 2013), fins al punt que alguns autors ho consideren el major repte tant per als malalts com per als professionals (Kreps, 2013). D'entre la diversitat de símptomes físics que sofreixen, l'astènia és el símptoma acostuma a ser el més freqüent, però el dolor és el que es considera característic d'aquests pacients (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). El dolor és un fenomen complex de naturalesa biològica i psicològica (Ahles, Blanchard i Ruckdeschel, 1983; Nelson i Weir, 2001), que quan té lloc de manera crònica pot convertir-se en un gran problema per als malalts. Un control simptomàtic adequat ha de tractar amb els aspectes fisiològics i els simbòlics del dolor (Holland, 2003; Mendenhall, 2003).

#### 2.1.4.2 Les necessitats emocionals en pacients pal·liatius

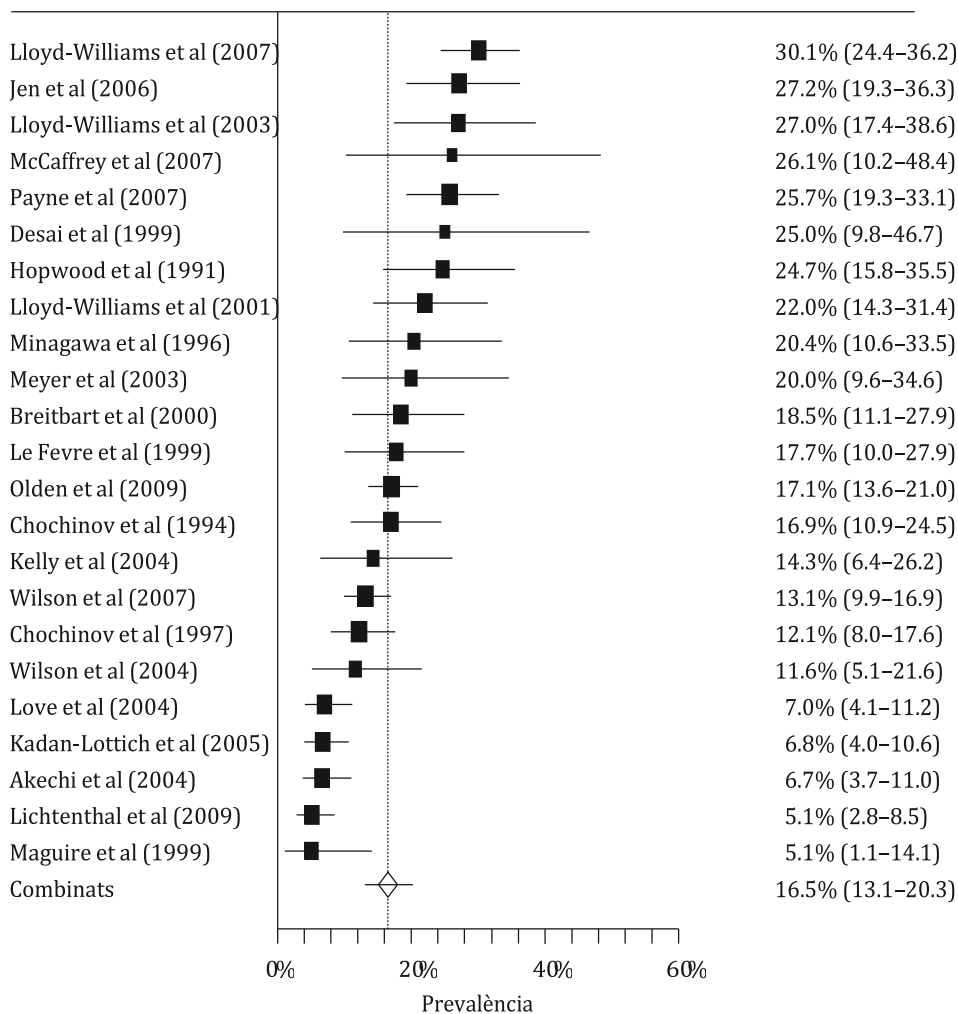
La preocupació, el sofriment i l'impacte emocional del malalt són elements distintius de la situació pal·liativa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Els pacients pal·liatius presenten freqüentment alts nivells de malestar emocional (Rahmohan i Kumar, 2013), malestar que sol tindre una evolució oscil·lant i descompensada (Stedeford, 1984), la qual cosa dificulta el seu tractament (Martínez, Porta, Espinosa i Gómez-Batiste, 2006). La proximitat de la mort és un fet d'enorme sofriment i impacte psicològic. La intensitat del sofriment i la resta d'estressors als quals els malalts han de fer front, fan que es desenvolupen diverses necessitats emocionals que, si no són adequadament cobertes, poden donar lloc a una diversitat de trastorns psiquiàtrics.

Així, un nivell d'ansietat elevat ha estat associat amb la malaltia avançada (Miovic i Block, 2007; Roth i Massie, 2007; Stark i House, 2000). La literatura científica apunta a que entre el 19 i el 44% de pacients amb càncer informen de símptomes d'ansietat (Brintzenhofe-Szoc, Levin, Li, Kissane i Zabora, 2009; Dahl et al., 2005; Stark i House, 2000), amb prevalença de taxes de desordres d'ansietat d'entre el 10 i el 30% (Roy-Byrne et al., 2008).

En quant a la depressió, recentment diversos autors han posat de manifest la presència de trastorns de tipus depressius en malalts de cures pal·liatives (Mitchell et al., 2011; Rajmohan i Kumar, 2013). Aproximadament el 25% dels pacients amb càncer experimenten símptomes depressius, amb una prevalència que augmenta fins al 77% en aquells amb malaltia avançada (Breitbart, Jamarillo i Chochinov, 1998). En una meta-anàlisi dut a terme el 2011, Mitchel i col·laboradors van xifrar la presència de trastorn depressiu major entre un 15 i un 20% en malalts amb càncer incurable. Aquests autors van identificar 24 estudis sobre trastorns de l'estat d'ànim en unitats o serveis de cures pal·liatives, duts a terme en 7 països diferents. La depressió va tindre una prevalència d'entre el 5.1% i el 30.1%. L'anàlisi meta-analítica va xifrar aquesta prevalència en un 16.5% (interval de confiança del 95%: 13.1-20.3) (Figura 21). En estudis més recents s'han trobat taxes majors, com per exemple en el cas de Rajmohan i Kumar (2013), que

van trobar una taxa de presència de diagnòstics de salut mental del 67% en la seua mostra, estant la depressió el trastorn més freqüent (36%).

**Figura 21.** Prevalència de la depressió en unitats de cures pal·liatives i càncer avançat



Font: Adaptat de Mitchell et al. (2011). Notes: Taxes de prevalència de depressió en unitats o serveis de cures pal·liatives i càncer avançat.

Quan s'estudia amb profunditat la simptomatologia depressiva més prevalent, entre els símptomes més presents destaquen el baix

estat d'ànim, la motivació disminuïda (també informada com anhedònia), la desesperança, l'ansietat, el focus incessant en la situació actual, l'aïllament social, la inquietud, la interrupció del somni, els canvis en l'apetit i el pes, els sentiments de poca valia, els sentiments de culpa i els pensaments de la mort com a solució (Brenne et al., 2013).

La comorbiditat entre ansietat i depressió fa que examinar les taxes d'ambdues variables per separat siga difícil. A més, i tal i com recullen alguns dels estudis ja esmentats (per exemple, Brenne et al., 2013), de vegades l'ansietat es considera un símptoma depressiu o viceversa. No obstant, el fet de que alguns estudis hagen demostrat que almenys un terç dels individus amb ansietat no informen de símptomes depressius (Brintzenhofe-Szoc et al., 2009; Stark et al., 2002), suggerint així que poden ser problemes emocionals distints per als pacients, fa pensar necessària una avaluació de l'ansietat i la depressió per separat.

Altres trastorns psiquiàtrics que s'han detectat amb més freqüència als pacients de pal·liatius són el deliri, la demència o els trastorns d'adaptació (Breitbart et al., 1998; Bukberg, Penman i Holland, 1984). Un estudi sobre morbiditat psiquiàtrica en el moment d'admissió a una unitat de cures pal·liatives va mostrar el deliri com el diagnòstic més comú (28%), seguit de la demència (10.7%), els trastorns d'adaptació (7.5%), el trastorn amnèsic (3.2%), la depressió major (3.2%) i el trastorn d'ansietat generalitzada (1.1%) (Minagawa, Uchitomi, Yamawaki i Ishitani, 1996).

També és freqüent el deteriorament cognitiu, amb taxes reportades del 44% en pacients admesos i del 62% en els moments previs a la mort (Bruera et al., 1992; Pereira, Hanson i Bruera, 1997).

Altre aspecte a avaluar relacionat amb les necessitats emocionals dels pacients és la resiliència. Tal i com afirmen Radbruch i col·laboradors des de l'EAPC (2009a, 2009b), les cures pal·liatives mantenen una visió que té com a punt de partida la salut i emfatitza els recursos i competències dels pacients, i no únicament les seues dificultats. Per això, un enfocament basat en la resiliència ha cobrat importància en els darrers anys.

La resiliència és un constructe sorgit a mitjans del segle XX per a definir la capacitat dels xiquets nascuts a condicions socials problemàtiques que evitaven la delinqüència. Les definicions que es fan de la resiliència depenen del camp de coneixement, des de la física a la psicologia o la medicina. Una definició general alhora que comprensiva quan ens referim a resiliència com a característica humana és aquella de Fraser, Richman i Galinsky (1999), qui defineixen al resiliència com les adaptacions impredecibles o marcadament exitoses als events vitals negatius, trauma, estrés i altres formes de riscs. Si podem entendre què ajuda a alguna gent a funcionar bé en contextos de gran adversitat, podríem ser capaços d'incorporar aquests coneixements com a noves estratègies pràctiques.

La resiliència, mesurada com a procés d'afrontament, ha estat relacionada amb resultats físics i psicològics positius (Benard, 1999; Hechtman, 1991), i està cobrant importància en el context de cures pal·liatives (Monroe i Oliviere, 2007). En el context concret de les cures pal·liatives, la resiliència descriu la capacitat dels pacients de fer front a malalties incurables i als problemes relacionats amb elles, i al canvi de perspectiva que comporta un pronòstic de vida limitat (Radbruch et al., 2009a, 2009b). Malgrat que en poblacions de pacients pal·liatius no s'han realitzat estudis concloents sobre el paper de la resiliència, sí s'han dut a terme estudis en persones amb risc de carcinoma cervical (Antoni i Goodkin, 1988) i malalts de SIDA (Rabkin, Remien, Katoff i Williams, 1993), trobant-se una relació entre la resiliència i l'optimisme, l'estil d'afrontament actiu o adaptable i l'habilitat per a elicitar suport social (Antoni i Goodkin, 1988; Rabkin et al., 1993).

#### *2.1.4.3 Les necessitats socials en pacients pal·liatius*

Donar resposta a les necessitats socials dels malalts també és un aspecte molt relevant de les cures pal·liatives. Tal i com exposen Gamondi, Larkin i Payne (2013), una malaltia terminal impacta en les relacions interpersonals dels pacients i les famílies, qui necessiten recursos addicionals (tant interns com externs) per a poder mantindre una adequada qualitat de vida. Les preocupacions dels pacients sobre relacions, finances, vivenda i assumptes personals poden desafiar la

provisió d'una cura òptima en la clínica. Així doncs, serà clau entendre quan els pacients necessiten ajuda per a fer front a aquestes necessitats, apreciament el context social dels pacients i les seues famílies i l'impacte de rebre cures pal·liatives, proveïnt als pacients amb informació sobre beneficis i drets de rebre les cures o habilitant als pacients per a que puguen manejar els seus assumptes personals.

#### *2.1.4.4 Integració i interacció entre necessitats. L'espiritualitat en el context de la resta de necessitats*

Malgrat que una exposició que descompose les necessitats dels pacients en funció de la seua tipologia pot resultar més clarificadora, el cert és que aquestes necessitats no tenen lloc de manera aïllada, sinó que ho fan en el mateix temps, espai i persona. Així, les necessitats esmentades es relacionen íntimament entre elles i, per tant, amb les necessitats espirituals. Els treballs de Rajmohan i Kumar (2013) o Haugan (2013) són un exemple de com aquestes necessitats constel·len formant un quadre idiosincràtic per a cada persona, definit no per la suma, sinó per la forma d'interactuar d'aquestes. Rajmohan i Kumar (2013) van estudiar la relació entre els problemes psicològics i la simptomatologia de pacients pal·liatius i van trobar que la morbiditat psiquiàtrica es relacionava de manera estadísticament significativa amb altes puntuacions en el dolor percebut. Aquesta relació entre dolor i malestar emocional s'ha mostrat en diverses investigacions, amb prevalències que oscil·len des del 32% al 67% (Bair, Robinson, Katon, Kroenke, 2003; Ita, Keorney i O'Slorain, 2003; Rajmohan i Kumar, 2013).

Pel que fa a la relació entre les necessitats espirituals i les necessitats físiques dels pacients, comencen a publicar-se estudis que avaluen les possibles interaccions entre aspectes de l'àrea física i l'espiritualitat dels pacients (Delgado-Guay et al., 2011; Haugan, 2013; Hui et al., 2011; Kandasamy et al., 2011). Hui et al. (2011), per exemple, van trobar malestar espiritual en el 44% dels 113 pacients avaluats amb càncer avançat, a banda d'una relació entre la depressió i un mal control del dolor i el major malestar espiritual. Kandasamy et al. (2011) també van trobar, en pacients amb càncer avançat, una relació del benestar espiritual amb el mal control simptomàtic. En la mateixa línia, Delgado-

Guay et al. (2011) van trobar evidència en pacients amb càncer en situació avançada d'una relació positiva entre el dolor espiritual i l'empitjorament dels símptomes físics. Més recentment, Haugan (2013) ha apuntat una relació negativa entre el significat en la vida i els símptomes físics com les nàusees o vòmits, amb una correlació estadísticament significativa de .31; l'insomni, amb una correlació negativa de .29; la fatiga, amb una correlació de -.17; i la disnea, amb una correlació de -.16. Açò ben bé podria significar un paper "protector" de l'espiritualitat front a les diverses dolències físiques, malgrat que també podria ser a la inversa, i en aquest cas seria una menor presència de símptomes físics allò que permetria tindre millor cobertes les necessitats espirituals.

Les necessitats espirituals també s'han relacionat amb el benestar emocional i la vida afectiva en general en diversos estudis, associant l'espiritualitat amb menors puntuacions en ansietat i depressió (Breitbart, 2007; Krikorian i Limonero, 2012; Powers, Cramer i Grubka, 2007). En l'estudi de McClain et al. (2003), per exemple, l'espiritualitat es va relacionar amb menors desitjos d'apressar la mort i la desesperació i menor ideació suïcida, estant la depressió altament correlacionada amb el desig de morir en participants amb baix nivell de benestar espiritual, però no en aquells amb benestar espiritual elevat. En l'article ja esmentat de Kandasamy et al. (2011), aquests autors van trobar una relació entre el benestar espiritual i menors nivells d'ansietat i depressió. El mateix ocorre amb el treball de Delgado-Guay et al. (2011), en el qual el dolor espiritual es va associar amb majors puntuacions en depressió i ansietat. Haugan (2013) també va estudiar la relació entre malestar emocional i altres necessitats, en aquest cas, les necessitats espirituals, enteses com a significat o propòsit en la vida. Aquest autor va observar una relació negativa entre l'espiritualitat i la depressió (-.56), mentre que aquesta es relacionava positivament amb el bon funcionament emocional (.46). Quan les necessitats espirituals s'avaluaven com a necessitat d'auto-transcendència intrapersonal i interpersonal, però, aquestes relacions no van resultar estadísticament significatives. Resiliència i espiritualitat també estan íntimament unides, atès que ambdues comparteixen a la base un element essencial com és el

significat (Vanistendael, 2007). Així, des de la perspectiva de la resiliència, algunes dades de la investigació són reveladores. En un estudi realitzat al St. Christopher's Hospice, per exemple, els autors van identificar i analitzar 29 articles científics, trobant que en ells s'inclouen diversos elements referits a l'espiritualitat i la resiliència, com són el sentit i significat, l'esperança i la coherència, entre altres (Monroe i Oliviere, 2007).

Els estudis sobre la relació entre l'espiritualitat i el suport social són més escassos, malgrat que alguns ja subratllen la importància de l'empatia i la comunicació a l'hora de fer front a les necessitats emocionals i espirituals (Gómez-Batiste et al., 2011; Gysels, Richardson i Higginson, 2004). Malgrat tot, la pròpia definició de l'espiritualitat que s'ha adoptat en aquest estudi, basada en la relació amb un mateix, amb els altres i amb quelcom transcendent (Gomis et al., 2008), apunta una íntima relació entre les necessitats espirituals de la persona i les seues necessitats socials.

Així doncs, la literatura suggereix clarament que la cobertura de les necessitats espirituals és un indicador de benestar i qualitat de vida del pacient. Per això, és important intervindre sobre aquestes. Per a poder dur a terme aquesta intervenció és necessari conèixer els recursos i necessitats dels pacients, allò amb que compten i allò que necessiten. La mesura de les necessitats dels pacients, entre aquestes les espirituals, resulta, doncs, imprescindible.

### *2.1.5 Instruments de mesura de l'espiritualitat*

Malgrat el desenvolupament dels diversos models que integren les necessitats espirituals en el marc de les cures pal·liatives i la diversitat de literatura existent que ha estudiat i justificat que tindre en compte aquestes necessitats millora la resta de necessitats dels pacients, els professionals continuen trobant moltes dificultats en la implementació de les cures espirituals dins del marc de les cures pal·liatives (Puchalski et al., 2011). Al nostre context, l'estudi dut a terme per Barbero, Bayés, Gómez i Torrubia (2007) ja informava d'una tendència existent en professionals de cures pal·liatives de la medicina, la psicologia i la



infermeria a no escoltar a la majoria de pacients expressar les seues necessitats espirituals. Aquests autors, però, expliquen que no es tracta tant de que no existisquen les anomenades necessitats, sinó que més aviat no existeix una recerca activa d'aquestes ni uns protocols adequats per a avaluar-les.

Els problemes en la implementació de les cures espirituals es deuen majoritàriament a dues raons: per una part, la pròpia naturalesa d'aquesta dimensió, que es resisteix a ser explorada pel paradigma experimental i la fa de difícil conceptualització (Sinclair et al., 2006a) i que, com a conseqüència, ha portat a la falta de consens en la seua definició; i, d'altra banda, la falta d'instruments degudament validats que servisquen per al seu diagnòstic. La definició d3 l'espiritualitat ha estat objecte d'interminables debats a la literatura científica (per a una revisió, consultar Vachon et al., 2009), de manera que els professionals no disposen d'una definició operativa que incloga els seus components ni els aspectes que han d'avaluar i atendre (Strang, Strang i Ternestedt, 2002; White, 2000). El primer d'aquests requeriments ja ha estat atés unes línies més amunt, oferint una definició de consens que des de la SECPAL s'ha donat i que aquest treball assumeix. Aquest punt se centra en la segona raó que dificulta la integració i implementació de les cures espirituals: la falta de consens i validació dels instruments dedicats a la mesura de l'espiritualitat.

La valoració espiritual és una de les recomanacions de la Conferència Consens (Puchalski et al., 2011), i part imprescindible en les cures espirituals que s'ofereixen dins de les cures pal·liatives. Tal i com apunten Puchalski et al. (2011), la negligència en la valoració de les necessitats espirituals és una causa potencial de la desatenció a una necessitat important del pacient, revelant una falta de consideració cap al pacient com una persona en la seua totalitat. Dins d'aquesta valoració, resulta especialment important la valoració espiritual formal. La valoració espiritual formal és un procés extens d'escolta activa de la història d'un pacient, que ha de servir per a resumir les necessitats i els recursos que sorgeixen en aquest procés. Aquest resum haurà de traduir-se en un pla de cures pal·liatives, que incloga també quins són els resultats esperats. Per a aconseguir aquesta avaluació, des de la

Conferència Consens es proposen una sèrie de recomanacions, tal i com es mostra a la Taula 13, entre les quals es troba la necessitat de realitzar avaluacions espirituals, de manera senzilla i eficient (Puchalski et al., 2011).

**Taula 13.** Recomanacions sobre la valoració espiritual de la Conferència Consens (Puchalski et al., 2011)

---

**Recomanacions per a la valoració espiritual**

---

1. Tot pacient hauria de rebre una avaluació espiritual senzilla i eficient, en termes de tems, en el moment d'entrar al sistema de cures sanitàries i en les derivacions apropiades.
  2. Els professionals de la salut haurien d'adoptar i implementar eines estructurades de valoració per a facilitar la documentació de les necessitats i avaluació dels resultats dels tractaments.
  3. Tots els membres del personal haurien de mostrar-se atents, sensibles i preparats per a reconèixer l'angoixa espiritual.
  4. Tots els professionals de la salut haurien d'entrenar-se per a realitzar l'avaluació o l'historial espiritual com a part del seu historial o avaluació habituals. El personal no qualificat hauria d'informar de qualsevol dolor o malestar espiritual observats.
  5. La valoració espiritual formal haurà de dur-la a terme un capellà certificat, el qual documente les seues valoracions i estiga en contacte amb els cuidadors que van derivar al pacient, en els temes de valoració i en els plans de tractament.
  6. Les avaluacions, els historials i les valoracions espirituals haurien de comunicar-se i documentar-se en els registres del pacient (com gràfics o bases de dades informatitzades) i compartir-se durant les trobades interprofessionals. La documentació s'hauria d'emmagatzemar en un lloc centralitzat per al seu ús per part de qualsevol professional clínic. Si una base de dades d'un pacient està disponible, també hauria d'estar-ho el seu historial i les seues valoracions espirituals.
  7. S'haurien de realitzar historials i valoracions espirituals de seguiment per a tots els pacients que tinguen una situació mèdica, psicosocial o espiritual canviant, i també com a part del seguiment sistemàtic en l'historial mèdic.
  8. El capellà hauria de donar resposta dins de les 24 hores següents a la seua derivació per a la valoració espiritual.
- 

Aquesta importància d'una valoració o avaluació de les necessitats espirituals dels pacients de cures pal·liatives també ha estat apuntada per autors més propers al nostre context. Bayés i Borràs (2005), per exemple, parlen de la necessitat de disposar d'instruments o

estratègies de cribatge que permeten detectar, mitjançant *screening*, als pacients amb necessitats espirituals més intenses o urgents. Aquests autors subscriuen que és necessari un instrument senzill, que detecte la importància relativa de cadascuna de les necessitats espirituals, des del punt de vista de prioritització del propi malalt (Bayés, 2003), i fer-ho no només amb qüestions de resposta tancada, sinó també amb preguntes que els permeten contar històries (Puchalski i Romer, 2000).

Però, malgrat la importància que aquests i altres autors han assenyalat que té el valorar les necessitats i els recursos espirituals, la falta de consens en la definició del constructe ha tingut un profund impacte en l'avaluació d'aquest, tenint com a conseqüència la proliferació de diversos instruments de mesura (Hall, Meador i Koenig, 2008). Aquesta falta de consens sobre les característiques de l'espiritualitat ha conduït al desenvolupament de múltiples models i eines d'avaluació, existint una falta d'informació sobre les propietats psicomètriques de la majoria d'aquestes (Selman et al., 2011). En aquest sentit, és escassa la informació sobre les propietats psicomètriques de les eines que s'utilitzen actualment, podent assenyalarse algunes deficiències com ara la falta de presició en les definicions que hi ha a la base, conceptes de salut espiritual divergents, els efectes sobre o la desitjabilitat social (Slater, Hall i Edwards, 2001). Alguns investigadors han subratllat també la presència de biaixos culturals i la falta de validacions transculturals d'aquests instruments (Lewis, 2008; Selman et al., 2011; Slater et al., 2001), donat que molts d'ells han estat desenvolupats en població caucàsica dels Estats Units (Selman et al., 2011). Donat que l'expressió de l'espiritualitat està íntimament relacionada amb la cultura (Loewenthal, Cinnirella, Evdoka i Murphy, 2001; Moberg, 2002), l'exclusió de la població destinatària en el procés de desenvolupament de l'instrument de mesura pot dur a la falta d'ajust entre l'enfocament espiritual de la mesura i el de la població enquestada (Edwards et al., 2010), la qual cosa condueix al seu torn a una transferència acrítica de conceptes entre cultures (Rogler, 1999).

Recentment s'han revista les eines d'avaluació de l'espiritualitat i, tret d'alguna excepció (Lewis, 2008), la majoria s'han realitzat a l'àmbit anglosaxó (Albers et al., 2010; Jager Meezenbroek et al., 2012a;

Monod et al., 2011; Selman et al., 2011). Per exemple, Vivat i col·laboradors (Vivat i Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 2008) van identificar 29 mesures rellevants, que es poden consultar a Taula 14. D'entre aquestes mesures, només l'Escala d'Avaluació Funcional de la Teràpia en Malalties Cròniques- Benestar Espiritual (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale, FACIT-Sp*; Brady et al., 1999) havia estat validada transculturalment. Albers et al. (2010), en altra revisió, van trobar 29 mesures de qualitat de vida, 15 de les quals incloïen ítems sobre espiritualitat. Selman et al. (2011), per la seua banda, citen només 9 mesures validades en població de cures pal·liatives que, per les seues propietats psicomètriques, podrien ser utilitzades transculturalment.

Junt amb les dificultats derivades de la creació de mesures per i per a l'àmbit anglosaxó, a la base de molts instruments es troba una carència de model conceptual sobre el sofriment i els recursos i necessitats espirituals, necessari per a sustentar el constructe. Finalment, molts dels qüestionaris desenvolupats contenen molts ítems sobre religió no emplaçats en subescales o dimensions apart (Jager Meezenbroek et al., 2012b), per la qual cosa molta de la investigació que es duu a terme en aquest àmbit es veu limitada al basar-se en mesures de religiositat en sentit estricte enlloc de mesurar espiritualitat en sentit ampli (Baldacchino i Draper, 2001; George et al., 2000; Jager Meezenbroek et al., 2012a).

Aquesta situació d'ambigüitat i falta d'especificitat, amb definicions que van des de molt generals a massa específiques, i constructes que s'assimilen entre ells, els professionals de pal·liatius tenen la necessitat d'incorporar metodologies que els ajuden a entendre i acompanyar als malalts en el seu camí espiritual. En aquest context s'emmarquen els objectius de la present investigació.

**Taula 14.** Mesures de l'espiritualitat identificades al treball de Vivat et al. (2008)

---

**Mesures d'espiritualitat**

---

FACIT-Sp-Ex (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well Being)  
JAREL (Spiritual Well- Being Scale)  
MiLS (Meaning in Life Scale)  
MPS (Mental Physical and Spiritual Well- being Scale)  
SHI (Spiritual Health Inventory)  
SNI (Spiritual Needs Inventory)  
SpIRIT (Spiritual Needs Related to Illness Tool)  
SWBS (Spiritual Well- Being Scale)  
Beliefs and Values Scale  
ESI (Expressions of Spirituality Inventory)  
II (Integration Inventory)  
INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience)  
Royal Free interview for religious and spiritual beliefs  
SAS (Spiritual Assessment Scale)  
SBI (Systems of Belief Inventory)  
SEI (Spiritual Experiences Index)  
SIBS (Spiritual Involvement and Beliefs Scale)  
SOI (Spiritual Orientation Index)  
SPIRITual history  
Spiritual inventory  
SpREUK-PI.I  
SpS (Spiritual Perspective Scale)  
WHOQOL SRPB (World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs)  
HQLI (Hospice Quality of Life Index)  
LEQ (Life Evaluation Questionnaire)  
Missoula-VITAS® quality of life index  
MQOL (McGill Quality of Life Questionnaire)  
NA-ACP (Needs Assessment for Advanced Cancer Patients)  
WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Measure)

---

## 2.2 Objectius de l'Estudi Epione i treballs presentats

L'estudi que es presenta, anomenat Epione, es va desenvolupar en el marc d'un conveni signat entre la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL) i la Universitat de València, estant parcialment finançat per l'Obra Social de La Caixa. Els membres participants a l'estudi, junt amb les seues filiacions, es presenten a l'Annex I.

Aquest estudi dut a terme té com a principal objectiu donar resposta a les exigències de pacients i familiars i professionals de pal·liatius, qui han asseverat en diverses ocasions la necessitat de comptar amb investigacions rigoroses, que desemboquen en eines pràctiques per a avaluar l'espiritualitat, promovent el benestar espiritual (Benito i Barbero, 2008).

Els articles fruit d'aquest estudi són:

- *Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica (Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica)*. Els autors de l'article són, per ordre de firma: Laura Galiana, Amparo Oliver, Clara Gomis, Javier Barbero i Enric Benito. Originalment escrit en castellà, aquest article es va publicar l'any 2014 a la revista *Medicina Paliativa*, volum 21, número 2, pàgines 62-74. La revista compta amb un factor d'impacte de 0.326, pertanyent al Quartil 4 (Q4) en l'àrea de *Health Care Sciences & Services*. Pot consultar-se a l'Annex II.
- *Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives (Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients)*. Els autors de l'article són, per ordre de firma: Enric Benito, Amparo Oliver, Laura Galiana, Pilar Barreto, Antonio Pascual, Clara Gomis i Javier Barbero. Article escrit en anglès, es va publicar en 2014 a la revista *Journal of Pain and Symptom Management*, volum 47, número 6, pàgines 1008-

1018.e1. Aquesta revista té un factor d'impacte de 2.601, pertanyent al Quartil 1 (Q1) en les categories de *Health Care Sciences & Services* i *Medicine, General & Internal*, i al Quartil 2 (Q2) en l'àrea de *Clinical Neurology*. L'article es pot consultar a l'Annex III.

- *Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida (Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida)*. Els autors són, per ordre: Pilar Barreto, Miguel Fombuena, Rebeca Diego, Laura Galiana, Amparo Oliver i Enric Benito. Aquest article es va escriure en castellà i està en premsa a la revista *Medicina Paliativa*, amb un factor d'impacte de 0.326, pertanyent al Quartil 4 (Q4) en l'àrea *Health Care Sciences & Services*. Pot consultar-se a l'Annex IV.

A continuació es presenten els resums dels articles presentats.

### *2.2.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica*

El present estudi té dos objectius. El primer, oferir una revisió dels instruments de mesura de l'espiritualitat en el context espanyol de les cures pal·liatives. El segon, comparar el constructe dels instruments revisats prenent com a referència comparativa la perspectiva antropològica del model d'espiritualitat proposat pel Grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives. La revisió segueix 5 passos: (1) identificar les mesures d'espiritualitat que s'han utilitzat en estudis rellevants; (2) conèixer aquells instruments amb propietats psicomètriques adequades; (3) classificar les mesures en funció del tipus d'instrument; (4) identificar els instruments de mesura d'espiritualitat que han estat validats en població espanyola; i (5) estudiar el contingut espiritual de les mesures validades transculturalment. Les bases de dades consultades recollien 751 articles científics, 128 dels quals es van identificar com a rellevants. D'aquests, es van obtenir 57 eines de mesura d'espiritualitat, que es van categoritzar en: mesures multidimensionals generals (n = 22), mesures

funcionals d'espiritualitat (n = 21) i mesures substantives d'espiritualitat (n = 14). D'aquestes, 9 havien estat validades transculturalment. L'anàlisi del contingut espiritual dels 9 instruments va mostrar la presència de les dimensions de l'espiritualitat definides pel Grup d'Espiritualitat: intra, inter i transpersonal. Els resultats trobats es posen en relació amb la literatura actual, evidenciant-se algunes de les limitacions que detenten actualment els instruments de mesura i com aquestes s'intenten pal·liar amb el nou model que aporta el Grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives.

*Paraules clau:* cures pal·liatives; espiritualitat; qüestionaris; propietats psicomètriques; acompanyament espiritual.

### *2.2.2 Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives*

Els instruments de mesura i les intervencions basades en un apropament holístic a l'espiritualitat són necessàries per a promoure la sanació. Aquestes eines han de ser adaptades als diversos antecedents culturals de la societat occidental contemporània. L'objectiu d'aquest estudi és desenvolupar i validar una nova mesura breu, i simultàniament amb característiques d'aplicabilitat clínica i adequades propietats psicomètriques. L'eina utilitza six qüestions inicials per a establir un clima de confiança amb els pacients abans de que completen una escala de vuit ítems, que puntuen en cinc opcions de resposta de tipus Likert. El qüestionari es basa en el model d'espiritualitat generat pel Grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, que té com a objectius reconèixer, compartir i avaluar els recursos i les necessitats espirituals dels pacients de cures pal·liatives. Professionals multidisciplinaris de 15 equips de cures pal·liatives d'arreu d'Espanya van entrevistar 108 pacients utilitzant el Qüestionari del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL. Es van utilitzar tècniques d'anàlisi factorial confirmatòria per a l'estudi de la estructura factorial i la fiabilitat de la nova escala. Adicionalment, coeficients de validesa criterial i concurrent van ser estimats, considerant el benestar



espiritual, l'ansietat, la depressió i la resiliència. També es va informar de les estadístiques descriptives de l'aplicabilitat del qüestionari. Les anàlisis van donar suport a l'estructura de tres factors (intrapersonal, interpersonal, transpersonal) amb una estructura subjacent de segon ordre que representava el constructe de l'espiritualitat. Es van obtenir adequats resultats de fiabilitat i evidència de validesa de constructe. El nou qüestionari, basat en evidència empírica i pràctica a peu de llit, va mostrar bones propietats psicomètriques i aplicabilitat clínica.

*Paraules clau:* cures pal·liatives; acompanyament espiritual; espiritualitat; avaluació; validació de qüestionaris; models d'equacions estructurals.

### *2.2.3 Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida*

L'atenció al conjunt de les necessitats físiques, socials, psicològiques i espirituals dels pacients és un element clau per a la disminució del sofriment en el marc de les cures pal·liatives. Des del model antropològic plantejat pel Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, i mitjançant un nou qüestionari desenvolupat per a avaluar l'espiritualitat en tres nivells, intrapersonal (sentit), interpersonal (harmonia) i transpersonal (pertanyença), s'han estudiat els recursos i les necessitats espirituals, així com les relacions entre espiritualitat i funcionament emocional, atenent a aspectes com ansietat, depressió i resiliència. Aquesta investigació es basa en una mostra de 121 pacients en situació de cures pal·liatives, distribuïts al llarg de la geografia estatal. Per a aconseguir aquest objectiu, s'han realitzat anàlisis estadístiques descriptives, correlacions de Pearson i un model d'equacions estructurals amb un factor i sis variables observables que ofereix un marc multivariat per a la reflexió sobre les esmentades relacions. Els resultats indiquen valors similars als d'altres mostres en les variables relatives al benestar emocional i correlacions estadísticament significatives entre espiritualitat, depressió, ansietat i resiliència. El model va ajustar correctament, indicant alta capacitat de predicció del grau d'espiritualitat sobre la depressió i l'ansietat, en

sentit negatiu, i una relació positiva entre l'espiritualitat i la resiliència. Les conclusions posen en relació aquests resultats amb la literatura prèvia, aportant evidència de la importància que l'espiritualitat té per al benestar emocional dels pacients.

*Paraules clau:* espiritualitat; benestar emocional; cures pal·liatives; resiliència.

## 2.3 Mètode

### 2.3.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica

En primer lloc, es va dur a terme una revisió dels instruments de mesura de l'espiritualitat. El disseny d'aquesta part va seguir les pràctiques definides als Articles d'Informació preferits per a revisions sistemàtiques i metanàlisis (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*, PRISMA; Moher, Liberati, Tetzlaff i Altman, 2009), adaptades als objectius descrits a la investigació. La revisió va seguir 5 passos, que es corresponen amb els objectius del treball: 1) identificar les mesures d'espiritualitat que s'han utilitzat en estudis rellevants, a partir de bases de dades d'ús consolidat en la disciplina; 2) conèixer els instruments amb propietats psicomètriques adequades; 3) classificar les mesures en funció del tipus d'instruments; 4) identificar els instruments de mesura d'espiritualitat que hagen estat validats en població espanyola; i 5) estudiar el contingut espiritual de les mesures validades transculturalment.

*Pas 1. Identificació dels instruments de mesura d'espiritualitat en la literatura.* Per a la recerca d'aquests instruments es va utilitzar la plataforma ProQuest, en concret, les bases de dades de Ciències de la Salut, que inclouen: 1) *CBCA Complete: Health & Medicine*; 2) *International Pharmaceutical News Index*; 3) *Published International Literature on Traumatic Stress (PILOTS)*; 4) *ProQuest Career and Technical Education: Health & Medicine*; 5) *ProQuest Dissertations &*

*Theses: Health & Medicine; 6) ProQuest Family Health; 7) ProQuest Health & Medicine Complete; 8) ProQuest Nursing & Allied health Source; 9) ProQuest Research Library: Health & Medicine; 10) PsycARTICLES; 11) PsycCRITIQUES; i 12) PsycINFO.* En total, les diferents bases de dades sumaven 3721 publicacions diferents, d'entre les quals 2570 pertanyien a revistes científiques. Els termes seleccionats per a ser utilitzats a la cerca van seguir la investigació de Selman et al. (2011), incloent «spirituality» (AND) «palliative care» (AND) «outcome measure», així com els seus equivalents en castellà: «espiritualidad» (Y) «cuidados paliativos» (Y) «medidas de resultado».

*Pas 2. Selecció dels instruments amb propietats psicomètriques reconegudes, validats en població de cures pal·liatives.* Per a la selecció dels instruments, es van utilitzar diversos criteris d'inclusió:

- a) Instruments que contingueren ítems o dimensions sobre espiritualitat.
- b) Investigacions originals, bé foren estudis que inclogueren un instrument validats, bé estudis de validació d'instruments de mesura, bé revisions sistemàtiques de la literatura.
- c) Estudis amb metodologia quantitativa o qualitativa, sempre que oferiren dades sobre la fiabilitat i validesa dels instruments.
- d) Estudis amb pacients de cures pal·liatives.
- e) Estudis en anglés i en espanyol.

*Pas 3. Categorització en famílies d'instruments.* La categorització va distingir entre les mesures multidimensionals o generals, en les quals l'espiritualitat es contempla com una dimensió o àrea, i les mesures específiques o concretes d'espiritualitat. Posteriorment, es va utilitzar la distinció proposada per Vivat et al. (2008) i Selman et al. (2011), en la qual es diferencia entre mesures *funcionals* i *substantives*. Les mesures funcionals són aquelles en les quals s'avalua la funció que tenen les creences personals, mentre que en les mesures substantives s'explora el contingut d'aquestes creences (Selman et al., 2011; Vivat et al., 2008).

*Pas 4. Avaluació de les validacions transculturals i aplicabilitat en mostra espanyola.* En primer lloc, es va procedir a identificar els

instruments que comptaven amb validacions transculturals, és a dir, mesures que havien estat validades en, almenys, més d'una mostra culturalment diversa. Posteriorment, es van identificar, entre aquestes eines, quines s'havien provat en població espanyola.

*Pas 5. Anàlisi del contingut espiritual de les mesures validades transculturalment.* Les eines classificades foren analitzades en funció del seu contingut (anàlisi d'ítems) i dimensions, utilitzant com a marc les tres dimensions establertes pel model adoptat pel GES de la SECPAL, reconegudes a la literatura més recent: 1) dimensió intrapersonal, definida com la dimensió d'espiritualitat que fa referència als aspectes més significatius de les relacions amb un mateix (necessitat de sentir i coherència); 2) dimensió interpersonal, que abraça les relacions de la persona amb altres (harmonia en les relacions amb les persones que més preocupen i necessitats de sentir-se estimats i d'estimar); i 3) dimensió transpersonal, relació de la persona amb allò transcendent (necessitat d'esperança i deixar un llegat més enllà d'un mateix).

### *2.3.2 Desenvolupament del Qüestionari GES*

El Qüestionari del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL o Qüestionari GES va sorgir a partir de la necessitat identificada pels professionals de cures pal·liatives de trobar un marc conceptual per a fer front al sofriment dels pacients a través de les seues necessitats i recursos espirituals. Primer, es va dur a terme el desenvolupament d'un model conceptual humanístic i integrador del sofriment, l'espiritualitat i la cura espiritual, ja descrit anteriorment. Després de treballar en la definició del sofriment i la cura espiritual en el context espanyol (Benito et al., 2008), es van implementar tallers residencials d'espiritualitat arreu de l'Estat, on s'impartia formació en espiritualitat per als clínics (Benito et al., 2012). Finalment, es va desenvolupar un model per a l'avaluació dels recursos i necessitats espirituals, que al seu torn va esdevenir en la construcció d'un instrument. Aquest qüestionari surt a l'aixopluc de les tradicions de saviesa, la literatura científica, la pràctica clínica a peu de llit i la revisió de les limitacions que les mesures existents denoten.

Es va buscar consens entre un grup de treball compost per metges, infermers, psicòlegs, treballadors socials, teòlegs, antropòlegs i voluntaris. El treball va començar amb l'estudi de les dimensions més rellevants de l'espiritualitat que reflectia la literatura (Kellehear, 2000; Mount, 2003; Nolan et al., 2011; Puchalski, 2009; Puchalski i Ferrell, 2010; Puchalski et al., 2009; Reed, 1992; Vachon et al., 2009), a saber: els aspectes més significatius de la relació amb un mateix (necessitat de significat i coherència), de la relació amb altres (harmonia en les relacions amb les persones estimades i la necessitat d'estimar i ser estimat) i de la transcendència (necessitat de tindre esperança i sentit de pertinença) van ser definides. A partir d'aquest treball es van desenvolupar els primers ítems del qüestionari, que s'estructuraren al voltant de les tres dimensions mencionades, que en primer lloc es van anomenar *sentit*, *connexió* i *transcendència*. El sentit es va pensar com la suma d'integració (necessitat de reconciliació amb les experiències passades i presents, i acceptació d'un mateix), coherència (necessitat de viure de forma congruent amb els propis valors) i valor o propòsit (necessitat de trobar valor i donar sentit a la pròpia existència). La connexió, per la seua banda, estava composta per amor (necessitat d'estimar i sentir-se estimat, reconegut, respectat) i pau i perdó (necessitat de pau i reconciliació amb els sers estimats). Finalment, la dimensió de transcendència s'avaluava mitjançant tres ítems de llegat (necessitat d'aportar o contribuir amb quelcom als altres i ser recordat positivament), esperança (necessitat de confiança en el futur i en la continuïtat de la vida) i creença en Déu (necessitat de vinculació amb Déu, realitat transcendent o consciència amorosa). Els ítems de la primera versió del qüestionari es poden consultar a la Taula 15.

**Taula 15.** Ítems consensuats pel primer grup de treball

<b>Sentit</b>	
Integració:	
1.	Em senc feliç, reconciliat i en pau amb mi mateix i amb la vida. Tot està bé
2.	Malgrat que he viscut experiències difícils i doloroses, en general estic satisfet de la meua vida i de mi mateix
3.	Si pogués, cambiaria algunes coses que vaig fer o deixar de fer, o algunes situacions viscudes molt al meu pesar
4.	He comès alguns errors importants que ara lamente i necessitaria reparar. Hi ha experiències que desitjaria oblidar
5.	No he fet res bé

---

Coherència:

1. Estic satisfet amb la forma com he conduït la meua vida. He estat fidel als meus valors i em senc feliç per això
2. He procurat ser coherent amb els meus sentiments, creences i valors, encara que no sempre ho he aconseguit
3. Vaig perdre molt de temps confós i perseguint coses equivocades, però he aconseguit rectificar a temps
4. Senc que he malgastat la meua vida per no fer allò que era vertaderament important
5. He fet en cada moment allò el que em venia de gust, sense pensar en res més

---

Valor/propòsit:

1. La vida està plena de sentit
2. Ha pagat la pena viure
3. De vegades em pregunte quin sentit té tot açò: pot ser algun dia arribe a entendre-ho
4. Tant de sofriment és absurd
5. La vida no té cap sentit

---

**Connexió**

Amor:

1. Senc que forme part d'una humanitat que estima, lluita, aprèn i evoluciona
2. Em senc molt unit amb les persones que estime
3. Em senc lluny d'algú important per a mi
4. Em senc sol
5. No paga la pena vincular-se a ningú, perquè sempre ix malament

---

Pau/perdó:

1. Em senc molt reconciliat i en pau amb la resta
2. En general, estic molt satisfet amb les relacions que tinc amb les persones del meu voltant
3. No hi ha temes importants sense resoldre o reparar en la meua vida, només algunes coses o relacions que podrien millorar-se
4. Tinc una sensació intensa de falta de pau i de perdó
5. Hi ha persones de les quals ja no vullc saber res. El que està fet, fet està

---

**Transcendència**

Llegat:

1. Senc que la meua vida (treball, relacions...) ha contribuït a millorar un poc el món
2. He procurat ser útil i generós amb la resta. És la meua manera de correspondre amb tot allò que he rebut
3. La meua família i els meus amics em recordaran amb estima
4. Cadascú té allò que es mereix. He donat molt poc de mi
5. Ningú se'n recordarà de mi

---

Esperança:

1. Em senc ple d'esperança i optimisme en la continuïtat de la vida i en la realització de la humanitat
2. Siga el que siga el que m'ofereix el futur, tinc la confiança que serà positiu
3. Potser hi haja vida més enllà d'aquesta, i espere que siga millor
4. Tinc molts dubtes; si hi ha un més enllà, no sé què és allò que m'espera
5. Em senc molt deprimit i desesperat. Açò és el final

---

Déu:

1. Em senc molt profundament unit i sostingut per Déu (energia còsmica, etc.)
-

- 
2. Les meues creences espirituals o religioses m'ajuden en aquesta situació
  3. Sempre he cregut en Déu, encara que açò no em servisca ara de molt de suport
  4. No sé si crec en quelcom transcendent o no
  5. No tinc cap creença espiritual ni religiosa. Aquesta qüestió m'és indiferent
- 

Prenent com a punt de partida aquests ítems, es va dur a terme un grup focal (*focus group*) amb experts i professionals de cures pal·liatives, que es va dedicar a estudiar i adequar els ítems del nou instrument de mesura. Fruït d'aquest treball, es van modificar els 8 indicadors i es van incloure 6 preguntes obertes prèvies. Les preguntes obertes inicials estan dissenyades per a facilitar un espai d'intimitat i un clima de serenitat, en el cas que no s'haja creat un vincle suficientment proper i/o terapèutic entre pacient i professional. Les preguntes es poden formular en l'ordre i ritme que el pacient necessite per a elaborar les seues respostes. Pel que fa als 8 ítems de resposta tancada, aquests avaluen el grau o mesura en què la persona se sent identificat amb les afirmacions. L'escala de resposta és de tipus Likert, amb cinc opcions de resposta que puntuen des de 0 ("gens identificat") fins a 4 ("molt identificat"). Aquestes afirmacions mesuren les tres dimensions de l'espiritualitat plantejades des del model del GES: intra, inter i transpersonal. El qüestionari es pot consultar a l'article presentat per Benito et al. (2014) i a la Taula 16.

Amb aquest format de qüestionari es van dur a terme una sèrie d'entrevistes pilot amb onze pacients de tres centres sanitaris diferents, que va permetre avaluar, de manera inicial, la intel·ligibilitat de les preguntes, les dificultats que presentava per a l'entrevistador i el temps estimat d'aplicació.

Com que no es van detectar problemes de comprensió, sinó que ben al contrari, els professionals encarregats de la seua administració el van definir com una eina profitosa per a l'avaluació dels recursos i necessitats dels pacients i afavoridora de la intervenció espiritual, es va procedir a l'estudi psicomètric de la mesura, estudi que es descriu a continuació.

## Taula 16. Qüestionari del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (GES)

### Preguntes obertes

En la seua situació actual:

- Què és allò que més li preocupa?
- Què és allò que més li molesta?
- Què és allò que més li ajuda?
- En què o qui se suporta en situacions de crisi?
- Què és allò que li fa sentir segur, fora de perill?
- Què és allò que la gent més valora de vosté?

### Qüestionari GES

Ítem	Dimensió	Contingut
1	Intrapersonal	Revisant la meua vida, em senc satisfet amb allò que he viscut i amb mi mateix
2	Intrapersonal	He fet a la meua vida allò que sentia que havia de fer
3	Intrapersonal	Trobe sentit a la meua vida
4	Interpersonal	Em senc estimat per les persones que són importants per a mi.
5	Interpersonal	Em senc en pau i reconciliat amb la resta
6	Intrapersonal	Crec que he pogut aportar quelcom valuós a la vida o als altres
7	Transpersonal	Malgrat la meua malaltia, mantenc l'esperança que succeïsquen coses positives
8	Transpersonal	Em senc connectat amb una realitat superior (la Naturalesa, Déu...)

### 2.3.3 Disseny i procediment de l'estudi amb pacients

El treball es va basar en la informació recollida de pacients de diversos centres de cures pal·liatives d'arreu l'Estat, mitjançant entrevistes que es van dur a terme durant l'any 2011. Tal i com es pot observar a la Taula 17, els pacients van procedir de Barcelona (Equip PADES, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i Fundació Santa Susanna), diverses ciutats d'Andalusia (Centro de Cuidados de Cáncer CUDECA, Málaga, SAR Santa Justa, Sevilla, i Hospital Puerto Real, Cádiz), Madrid, Mallorca, Comunitat Valenciana i Gran Canària. A l'Annex IV es pot trobar el llistat dels investigadors participants.



**Taula 17.** Centres participants en l'estudi, número de pacients enquestats i percentatge sobre el total de la mostra

<b>Equip de cures pal·liatives</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Equip PADES (Granollers. Barcelona)	18	14.90
Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)	15	12.40
Centro de Cuidados de Cáncer CUDECA (Málaga)	12	9.90
SAR Santa Justa (Sevilla)	12	9.90
Hospital Puerto Real (Cádiz)	11	9.10
Fundación Hospital San José (Madrid)	11	9.10
Hospital Pare Jofré (Valencia)	11	9.10
Fundació Santa Susanna (Caldes de Montbui. Barcelona)	7	5.80
Centro de Cuidados Laguna (Madrid)	7	5.80
Hospital General (Mallorca)	4	3.30
Hospital de la Magdalena (Castellón)	3	2.50
Hospital Dr Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)	3	2.50
Hospital Joan March (Mallorca)	3	2.50
Hospital 12 de Octubre (Madrid)	2	1.70
Hospital Dr. Moliner (Valencia)	2	1.70
<b>Total</b>	<b>121</b>	<b>100.00</b>

En tots els casos, els pacients van signar els corresponents consentiments informats, que es mostren a l'Annex V.

### 2.3.4 Descripció dels participants

La mostra estava composta per 121 pacients<sup>2</sup> dels centres esmentats. Un 51.2% dels participants eren homes i el 48.8% restant, dones. La mitjana d'edat dels participants fou de 64.48 anys (amb una desviació típica de 12.93). La informació descriptiva referent a aquestes variables sociodemogràfiques es pot observar a la Taula 18 i a la Figura 22.

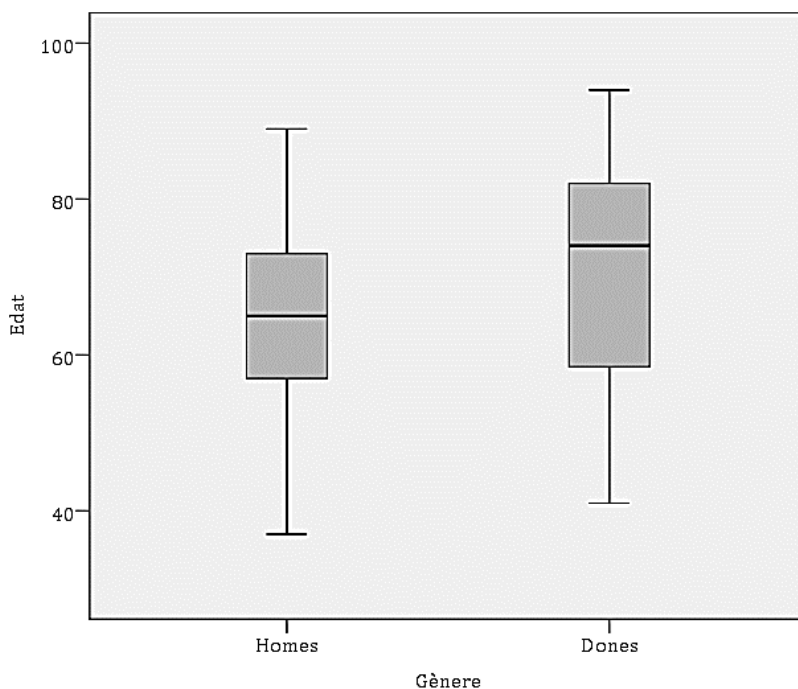
---

<sup>2</sup> La mostra es va veure reduïda a 108 pacients (n definitiu sobre el qual s'han calculat les anàlisis descriptives de les diferents variables i s'han realitzat els diferents models proposats), ja que la resta de pacients no havien completat el Qüestionari GES i, per tant, no van poder formar part d'aquestes anàlisis. Per a una descripció detallada d'aquesta part de la mostra, consulteu l'article *Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients* (Benito et al., 2014).

**Taula 18.** Distribució dels participants segons gènere

	N	%
Homes	62	51.2
Dones	59	48.8
Total	121	100.0
Perduts	0	

**Figura 22.** Distribució de l'edat dels participants segons el gènere



Pel que fa a l'estat civil, la majoria de participants eren casats o tenien una parella estable (53.6%), un 20.5% eren vidus, el 13.4% eren soltes i el 12.5% restat, divorciats (consultar Taula 19). En quant al nivell d'estudis, el 41.4% tenien estudis primaris, un 21.6% tenia estudis universitaris, el 19.0% estudis secundaris, el 10.3% no tenia estudis i el 7.8% estudis de formació professional o similar (Taula 20).

**Taula 19.** Distribució dels participants segons l'estat civil

	N	%
<i>Solters</i>	14	12.5
<i>Casats o amb parella estable</i>	60	53.6
<i>Divorciats</i>	15	13.4
<i>Vidus</i>	23	20.5
<i>Total</i>	112	100.0
<i>Perduts</i>	9	

**Taula 20.** Distribució dels participants segons el nivell d'estudis

	N	%
<i>Sense estudis</i>	12	10.3
<i>Estudis primaris</i>	48	41.4
<i>Estudis secundaris</i>	22	19.0
<i>Formació professional o similar</i>	9	7.8
<i>Estudis universitaris</i>	25	21.6
<i>Total</i>	116	100.0
<i>Perduts</i>	5	

Pel que fa a les variables relacionades amb la situació clínica, el 87.1% dels pacients estaven acompanyats per algun familiar o amic, mentre que un 12.9% estaven sols. A la Taula 21 es mostra amb detall la descripció dels diferents tipus de cuidador principal.

**Taula 21.** Distribució dels participants segons el cuidador principal

	N	%
<i>Sense cuidador</i>	15	12.9
<i>Parella i/o familiar més proper</i>	50	43.1
<i>Fills i/o germans</i>	36	31.0
<i>Altres familiars</i>	12	10.3
<i>Amics</i>	3	2.6
<i>Total</i>	116	100.0
<i>Perduts</i>	5	

Finalment, i pel que respecta al diagnòstic dels pacients, un 85.8% estaven diagnosticats de càncer, mentre que tan sols el 14.2% restant ho estava d'altres patologies (Taula 22).

**Taula 22.** Distribució dels participants segons el diagnòstic

	N	%
<i>Càncer</i>	103	85.8
<i>Altres diagnòstics</i>	17	14.2
<i>Total</i>	120	100.0
<i>Perduts</i>	1	

### 2.3.5 Instruments

Aquesta investigació va incloure, a banda de qüestions sobre dades socio-demogràfiques i les relacionades amb els criteris d'inclusió i exclusió, diversos instruments de mesura, destinats a avaluar variables com l'espiritualitat, la resiliència, l'ansietat i la depressió, el control de símptomes dels pacients o la percepció d'utilitat que els professionals feien del qüestionari. El protocol que es va utilitzar a la investigació es pot consultar a l'Annex VI. A continuació es presenten amb detall els instruments utilitzats.

#### 2.3.5.1 Qüestionari del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (Qüestionari GES)

El Qüestionari GES, objecte d'aquesta investigació, busca crear un marc i una metodologia que permeten explorar de forma ordenada i sistemàtica les possibles fonts de satisfacció o necessitat espiritual. Està format per sis preguntes obertes, seguides de vuit afirmacions, a les quals la persona ha de contestar en quina mesura se sent identificada amb elles. Donat que és objecte d'estudi d'aquesta investigació, i que anteriorment ja s'han mencionat algunes de les característiques més rellevants, les propietats psicomètriques de la mesura es presenten posteriorment.

#### 2.3.5.2 Escala d'Avaluació Funcional de la Teràpia en Malalties Cròniques-Benestar Espiritual (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale, FACIT- Sp; Brady et al., 1999)

L'Escala de Benestar Espiritual d'Avaluació Funcional de la Teràpia en Malalties Cròniques és un instrument dissenyat per a mesurar, de manera inclusiva, l'espiritualitat, pensat per a la recerca en persones

amb malalties cròniques i/o terminals (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez i Cella, 2002). Aquesta escala forma part d'un sistema d'avaluació major, el sistema d'avaluació FACIT. D'entre les diverses escales FACIT, l'Avaluació Funcional de la Teràpia de Càncer-General (*Functional Assessment of Cancer Therapy*, FACT-G) és la principal, mesura qualitat de vida en general i ha estat desenvolupada per Cella et al. (1993).

La FACIT-Sp mesurava inicialment dues dimensions de l'espiritualitat: significat/pau i fe. El primer estudi psicomètric realitzat sobre les seues propietats va oferir valors d'alfa de Cronbach de .81 per a la dimensió de significat/pau i de .86 per a la de fe, i correlacions estadísticament significatives i positives entre aquestes i coherència ( $r = .28, p < .01$  i  $r = .38, p < .001$ , per a significat/pau i fe, respectivament), perspectiva de vida ( $r = .25, p < .01$  i  $r = .36, p < .001$ , respectivament) i sentit de pau ( $r = .28, p < .01$  i  $r = .34, p < .001$ , respectivament), entre d'altres.

Més recentment, s'ha estudiat la possibilitat de tractar l'escala com un instrument de mesura tridimensional. En aquest sentit, un estudi dut a terme per Canada, Murphy, Fitchett, Peterman i Schover (2008) va reportar resultats adequats d'una anàlisi factorial confirmatòria on s'especificaven els tres factors anomenats i correlacions entre ells. Adicionalment, aquests autors van recollir evidència de la relació de les dimensions amb altres variables, obtenint correlacions positives entre significat i pau i salut mental ( $r = .17, p < .01$  i  $r = .53, p < .001$ , respectivament), i negatives entre aquestes dues dimensions i somatització ( $r = -.28, p < .001$  i  $r = -.20, p < .01$ , respectivament), depressió ( $r = -.32, p < .001$  i  $r = -.45, p < .001$ , respectivament) i ansietat ( $r = -.22, p < .01$  i  $r = -.48, p < .001$ , respectivament); mentre que la fe es va relacionar de manera negativa amb la salut mental ( $r = -.17, p < .05$ ) i positiva amb somatització ( $r = .17, p < .01$ ), depressió ( $r = .19, p < .01$ ) i ansietat ( $r = .15, p < .01$ ).

En el context espanyol, però, no s'han realitzat, fins al que es té constància, treballs psicomètrics sobre aquesta escala. El valor de l'alfa

de Cronbach al present estudi fou de .76 per a la dimensió de significat, .64 per a la de pau i .82 per a la de fe.

### 2.3.5.3 Escala d'Ansietat i Depressió Hospitalària (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS; Zigmond i Snaith, 1983*)

L'ansietat i la depressió a pacients en cures pal·liatives s'ha avaluat utilitzant diversos enfocaments: utilitzant indicadors simples, múltiples símptomes o la presència de la síndrome clínica (Jacobsen, Donovan, Swaine i Watson, 2006). L'avaluació mitjançant un únic indicador habitualment es focalitza en mesurar l'ansietat o la depressió com una variable contínua o categòrica (Donovan, Thompson i Jacobsen, 2013). Aquestes mesures són breus, però proporcionen informació limitada i poden conduir a resultats poc fiables (consultar, per exemple, l'estudi de Teunissen, de Graeff, Voest i de Haes, 2007).

L'avaluació multi-síntoma de l'ansietat i la depressió se centra en la mesura de constel·lacions de símptomes. L'Escala d'Ansietat i Depressió Hospitalària (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*) utilitza aquest tipus d'avaluació, tenint com a principal avantatge les seues propietats psicomètriques. Aquest instrument es va dissenyar per a detectar trastorns afectius en l'àmbit hospitalari no psiquiàtric (Tejero, Guimera, Farré i Perri, 1986; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar i Bennet, 2009). Per això, Zigmond i Snaith, els seus autors originals, van substituir els símptomes que podien ser provocats per la dolència física (i.e., mareig o alteracions de la son) per altres més específics, relacionats amb la vivència psíquica del trastorn (per exemple, pèrdua d'interès o plaer).

L'HADS està formada per 14 ítems, que mesuren dues dimensions: 7 mesuren ansietat i els 7 restants depressió. L'ansietat es defineix pels següents símptomes: nerviosisme, tensió, pànic i components cognitius i somàtics de l'ansietat. La dimensió de depressió, per la seua banda, queda definida per humor disfòric, carència d'interès per la vida, desesperança i falta de motivació. Els ítems puntuen en una escala de tipus Likert, de quatre alternatives, des de 0 a 3. La puntuació per a cada subescala es calcula mitjançant la suma de les puntuacions als

7 ítems, estant 21 punts la puntuació màxima per a cada dimensió, puntuació que indica màxim nivell d'ansietat i/o depressió, i utilitzant-se com a punt de tall per a depressió o ansietat de nivell clínic les puntuacions d'11 punts o superiors. Així mateix, alguns autors utilitzen també la suma de les dues escales com a indicador de malestar global (vore, per exemple, Martínez et al., 2006).

L'HADS és l'instrument més utilitzat en el context mèdic en general, i en l'oncològic i de cures pal·liatives en particular (Holtom i Barraclough, 2000; Lawrie, Lloyd-Williams i Taylor, 2004; Mitchell, Meader i Symonds, 2010). En l'estudi de Mitchell et al. (2010), per exemple, es van trobar un total de 50 estudis que havien utilitzat l'escala per a avaluar depressió, ansietat o ambues en mostres de pacients pal·liatius o oncològics.

En aquesta investigació s'ha emprat la versió en castellà realitzada per Quintana i col·laboradors (2003), qui van estudiar les propietats psicomètriques d'aquest instrument en una mostra de 256 controls i 429 pacients amb diferents diagnòstics. En aquest estudi, els valors d'alfa van ser de .86, tant per al factor d'ansietat com per al de depressió (Quintana et al., 2003). Altres estudis en mostres espanyoles han mostrat resultats similars, com ara és el cas de l'estudi d'Herrero et al. (2003), realitzat en 385 pacients amb diferents diagnòstics, en el qual les estimacions de consistència interna van ser de .84 per al factor de depressió i .85 per al d'ansietat, o el treball de Luciano, Barrada, Aguado, Osma i García-Campayo (2014), on els valors de consistència interna van ser de .90 i .91 per a ansietat i depressió, respectivament.

En aquest estudi, els valors de l'alfa de Cronbach van ser de .78 per al factor d'ansietat i .75 per al de depressió.

#### *2.3.5.4 Escala Breu d'Afrontament Resilient (Brief Resilient Coping Scale, BRCS; Sinclair i Wallston, 2004)*

L' Escala Breu d'Afrontament Resilient (*Brief Resilient Coping Scale, BRCS*) és una mesura de l'afrontament resilient, desenvolupada per Sinclair i Watson (2004) per a identificar els factors protectors que promouen el comportament resilient. D'entre les diverses mesures

existents per a la seua mesura – per exemple, l'Escala de Resiliència de Jew, Green i Kroger (1999) de 35 ítems, l'Escala de Resiliència Disposicional de Bartone, Ursano, Wright i Ingraham (1989) de 45 ítems o l'Escala de Resiliència de Wagnild i Young (1993) de 25 ítems – es va escollir la BRCS per la seua brevetat (només 4 ítems).

Tal i com s'ha dit, la BRCS es compon de 4 ítems, que puntuen en escala de tipus Likert amb cinc opcions de resposta, des d'1 (“totalment en desacord”) fins a 5 (“totalment d'acord”). La puntuació final es calcula amb la mitjana dels ítems, i les puntuacions més altes reflexen major capacitat d'afrontament resilient o de recuperació.

Originalment es va estudiar la seua validesa en dues mostres de pacients amb artritis reumatoide (Sinclair i Wallston, 2004). Les estimacions de consistència interna (alfa de Cronbach) van variar entre .64 i .76. La fiabilitat test-retest també va ser adequada, amb una correlació de .71 ( $p < .001$ ) entre la mesura de la línia base i l'obtesa entre 5 i 6 setmanes després. Finalment, els autors oferiren evidència de validesa a partir de la relació de la resiliència amb altres variables: la resiliència es va relacionar, en les dues mostres, de manera positiva amb l'optimisme disposicional ( $r = .50, p < .01$  i  $r = .41, p < .001$ ), la competència en salut percebuda  $r = .39, p < .01$  i  $r = .39, p < .01$ , l'afecte positiu ( $r = .50, p < .01$  i  $r = .47, p < .001$ ) i la satisfacció amb la vida ( $r = .25, p < .05$  i  $r = .24, p < .01$ ), i de manera negativa amb la desesperança ( $r = -.32, p < .05$  i  $r = -.32, p < .01$ ), la vulnerabilitat psicològica ( $r = -.26, p < .05$  i  $r = -.17, p < .05$ ) o l'afecte negatiu ( $r = -.28, p < .01$  i  $r = -.30, p < .001$ ), entre d'altres.

La versió utilitzada és l'adaptació que Tomás, Sancho, Meléndez i Mayordomo (2012) han traduït i validat recentment en castellà. L'escala, en una mostra de 133 persones majors, va mostrar una consistència interna de .83, adequats resultats factorials, amb els quatre ítems saturant en un únic factor, i evidència de relació amb altres variables, a saber: relació positiva amb les dimensions del benestar psicològic d'autoacceptació ( $r = .60, p < .01$ ), domini de l'entorn ( $r = .33, p < .01$ ), creixement personal ( $r = .25, p < .01$ ) i propòsit en la vida ( $r = .42, p < .01$ ), i amb recursos d'afrontament com l'afrontament basat en la solució



de problemes ( $r = .44, p < .01$ ), la reavaluació positiva ( $r = .34, p < .01$ ) o la cerca de suport social ( $r = .28, p < .01$ ) (Tomás et al., 2012).

L'alfa de Cronbach en la present investigació va ser de .79.

#### *2.3.5.5 Sistema d'Avaluació dels Símtomes Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System, ESAS; Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler i Macmillan, 1991)*

El Sistema d'Avaluació de Símtomes Edmonton (ESAS) avalua la intensitat percebuda dels símptomes en un període de temps concret, depenent de la condició del pacient. En aquest sentit, Bruera i col·laboradors (1991) apuntaven que allò important és la intensitat amb què els pacients avaluen els símptomes, donada la seua naturalesa subjectiva. Malgrat que originalment estava format per 8 escales visuals anàlogues, que comprenien dolor, activitat, nàusees, depressió, ansietat, ensopiment, apetit i sensació de benestar, en la mateixa presentació del sistema i treballs posteriors es va utilitzar també una novena escala que avaluava la falta d'alè (Bruera et al., 1991; Dudgeon, Harlos i Clinch, 1999). Actualment consisteix en un llistat de 10 escales numèriques, doncs s'ha afegit la dificultat per a dormir (Bruera, Driver i Elsayem, 2002). A més, un onzè ítem avalua altres problemes.

Aquesta escala s'ha emprat en diverses investigacions, tant al context hospitalari en general, com al de les cures pal·liatives en particular, en distintes llengües, com ara anglés, italià, francès, alemany o tailandés (Chang, Hwang i Feuerman, 2000; Jaturapatporn, 2008; Moro et al., 2005; Nekolaichuk, Maguire, Suarez-Almanzor, Rogers i Bruera, 1999; Pautex, Berger, Catelain, Hermann i Zulian, 2003; Stiel et al., 2010). En aquest estudi es va treballar amb la versió adaptada al castellà de Cententeno, Noguera, López i Carvajal (2004). Recentment s'han estudiat les propietats psicomètriques de l'instrument en mostra espanyola, mostrant una consistència interna de .75, i valors de fiabilitat test-retest que oscil·laven des de .65 a .94 en funció del símptoma, avaluats en un espai temporal de 4-6 hores (Carvajal, Centeno, Watson i Bruera, 2011).

Es van utilitzar tant la puntuació individual d'alguns símptomes com una puntuació global que es va crear a partir de la mitjana dels 10 símptomes (a l'article *Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida*, Barreto et al., en premsa). L'alfa de Cronbach per a aquesta última puntuació va ser de .81.

#### *2.3.5.6 Indicadors d'acceptabilitat del protocol*

Adicionalment a aquestes mesures, l'enquesta administrada va incloure tres indicadors per a avaluar l'acceptabilitat percebuda del protocol. Les preguntes, contestades pel clínic en lloc de pel pacient, preguntaven pel grau d'acceptació, el grau de comprensió i la percepció estimada de beneficis per al pacient. Les respostes van puntuar en una escala de tipus Likert de sis opcions de resposta, de 0 a 5, on les puntuacions més elevades indicaven millor percepció de la intervenció. L'alfa de Cronbach d'aquesta escla fou .62.

### *2.3.6 Anàlisis de dades*

#### *2.3.6.1 Anàlisis estadístiques descriptives*

Les anàlisis estadístiques realitzades van constar, en primer lloc, d'anàlisis descriptives, incloent mitjana, desviació típica i rang inferior i superior d'aquelles variables quantitatives i semi-quantitatives incloses en l'estudi, i la distribució de freqüències de les variables qualitatives o categòriques. Algunes d'aquestes anàlisis es van presentar a l'article *Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida* (Barreto et al., en premsa).

#### *2.3.6.2 Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives*

Per a estudiar les propietats psicomètriques de l'escala, es va estudiar en primer lloc la part de la validesa que tradicionalment s'anomena validesa factorial o de constructe del Qüestionari GES. Amb aquest objectiu es va especificar, estimar i testar un model d'equacions estructurals.

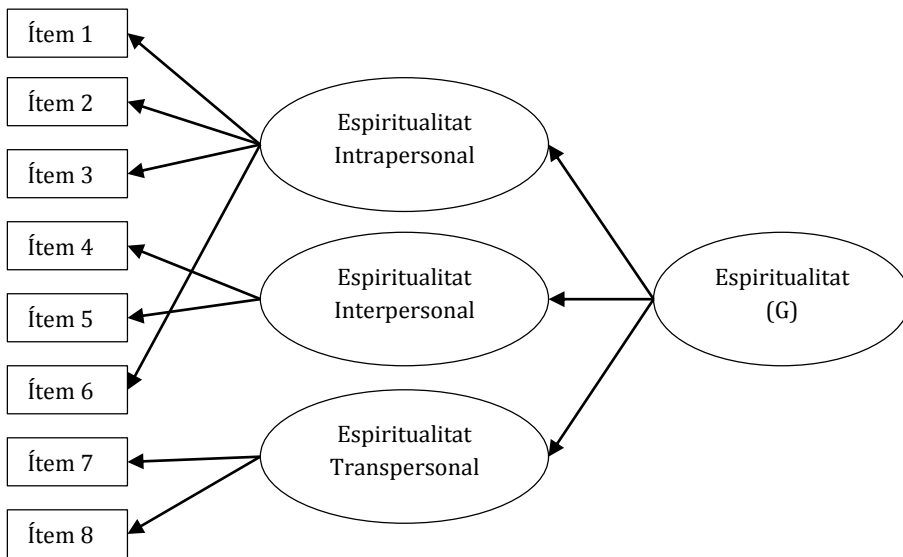
Els models d'equacions estructurals (MEE) son una metodologia estadística que adopta un enfocament confirmatori per a l'anàlisi de la teoria estructural que subjau a algun fenomen (Byrne, 2012). El seu mateix nom indica dos aspectes importants d'aquesta metodologia: a) representa els processos causals objecte d'estudis mitjançant una sèrie d'equacions estructurals, i b) aquestes equacions estructurals es poden modelar de forma pictòrica, per a fer més clara la conceptualització de la teoria estudiada.

Els MEE constitueixen un tipus d'anàlisi emmarcada en el model lineal general que permet, entre d'altres, abordar els fenòmens en tota la seua complexitat, simplificar les grans matrius multivariades, especificar el model per part del propi investigador i treballar tenint en compte l'error de mesura de les variables observables. Aquest últim punt cobra especial importància en el desenvolupament d'instruments de mesura. La major part dels constructes que s'estudien des de la psicologia són essencialment constructes o conceptes hipotètics, de manera que no existeix un mètode per a mesurar-los directament, sinó que aquesta mesura s'ha de dur a terme mitjançant indicadors observables d'una variable latent (en el cas que ens ocupa, els ítems del qüestionari serien els indicadors observables de la variable latent espiritualitat). Els models d'equacions estructurals permeten construir les variables latents inobservables, tenint en compte l'error de mesura que produeix l'instrument.

L'anàlisi factorial és el procediment estadístic més antic i conegut per a investigar les relacions entre conjunts de variables observables i latents (Byrne, 2012). Aquest procediment examina la covariància entre un conjunt de variables observables amb l'objectiu d'obtenir informació sobre els constructes latents que subjauen, anomenats factors. Existeixen dos tipus bàsics d'anàlisi factorial: exploratòria i confirmatòria. L'anàlisi factorial exploratòria (AFE) es duu a terme quan les relacions entre les variables observables i les latents és incerta o desconeguda, mentre que l'anàlisi factorial confirmatòria (AFC) és apropiada quan l'investigador té algun coneixement, de tipus teòric, empíric o ambdós, sobre aquestes relacions.

En concret, en aquest estudi es va dur a terme una anàlisi factorial confirmatòria. L'AFC que es va posar a prova té com a punt de partida l'estructura tridimensional del qüestionari, formada per tres factors de primer ordre (dimensions intra, inter i transpersonal de l'espiritualitat) i un de segon ordre (espiritualitat-general), basada en el marc teòric esmentat. Aquest model es pot observar a la Figura 23.

**Figura 23.** Model proposat per al Qüestionari GES



La plausibilitat o adequació del model va ser avaluada mitjançant diversos criteris, tal i com recomana la literatura (Hu i Bentler, 1995; Tanaka, 1993). En primer lloc, calculant l'estadístic *chi-quadrada* ( $\chi^2$ ), l'índex d'ajust original dels models d'equacions estructurals (Wang i Wang, 2012). Aquest estadístic avalua la magnitud de la discrepància entre les matrius de variàncies i covariàncies de la mostra i les del model estimat. S'espera que aquest estadístic resulte estadísticament no significatiu, és a dir, s'espera no rebutjar la hipòtesi nul·la, segons la qual no existeixen diferències estadísticament significatives entre la matriu de variàncies i covariàncies de les dades i la del model (Kline, 2011). Aquest estadístic, però, sofreix de diverses limitacions: 1) és sensible al tamany mostral (la chi-quadrada es

defineix com N-1 vegades la funció d'ajust, de manera que amb N majors, major probabilitat de rebutjar el model), 2) les mostres menudes és probable que no segueixen una distribució chi-quadrada, 3) és sensible al tamany de les correlacions, i 4) és un estadístic molt sensible a la violació de l'assumpció de normalitat multivariada (Kline, 2011). Per aquestes raons, un valor de chi-quadrada estadísticament significatiu no s'ha considerat raó suficient per a rebutjar els models, tal i com proposen recentement diversos autors (consulteu, per exemple, Wang i Wang, 2012). Un estadístic derivat de la chi-quadrada és la *chi-quadrada relativa* o *chi-quadrada normativa* ( $\chi^2/gf$ ), que intenta reduir la sensibilitat de la chi-quadrada al tamany mostral, amb valors recomanats menors de 2 o de 3 (Carmines i McIver, 1981) o menors de 5 (Schumacker i Lomax, 2004), segons els autors que es consulte.

Per a fer front a les limitacions de l'estadístic chi-quadrada esmentades, s'han desenvolupat diversos índexs que avaluen la bondat d'ajust dels models d'equacions estructurals. Un d'ells és el índex d'ajust comparatiu (*Comparative Fit Index*, CFI), desenvolupat per Bentler (1990). Aquest índex compara el model especificat amb el model nul que assumeix covariàncies iguals a zero entre les variables observades. El CFI pot tindre valors entre 0 i 1.00, corresponent al pitjor i al millor ajust possibles, estant indicatiu d'un bon ajust quan té valors superiors a .90 i, idealment, superiors a .95 (Hu i Bentler, 1998, 1999). Malgrat tot, aquest índex presenta l'inconvenient d'estar basat en en el temany mitjà de les correlacions a les dades. Si aquestes no són altes, tampoc ho serà el valor del CFI.

També es va calcular l'índex de bondat d'ajust de Jöreskog-Sörbom (*Goodness-of-Fit Index*, GFI). Aquest índex estima la proporció que el model explica de la matriu de covariàncies (Kline, 2011), és a dir, estima quant millor ajusta el model de l'investigador comparat amb no-model o absència de model (Jöreskog, 2004). Pot tindre valors des de 0 a 1.00, on valors d'1.00 indiquen el millor ajust. Els models es consideren adequats amb valors superiors a .90 (Hoyle i Panter, 1995).

Finalment, es van utilitzar dos índexs, l'arrel mitjana quadràtica de l'error d'aproximació (*Root Mean Square Error of Approximation*,

RMSEA) i l'arrel del residu estandarditzat quadràtic mitjà (*Standardized Root Mean square Residual*, SRMR). El RMSEA avalua la falta d'ajust del model especificat a la població. Çò és, aquest índex té en compte la parquetat del model, i es pot interpretar com l'error d'aproximació mitjà per grau de llibertat (Batista i Coenders, 2012). Valors de .00 s'interpreten com un ajust perfecte, de .05 com un ajust proper, d'entre .05 i .08 com un ajust just, d'entre .08 i .10 com un ajust mediocre, i majors de .10 com un ajust pobre (Browne i Cudeck, 1993; MacCallum, Browne i Sugawara, 1996; Byrne, 1998). Hu i Bentler suggereixen que valors de RMSEA iguals o inferiors a .06 són indicadors d'un bon ajust del model. L'SRMR, per la seua banda, és la versió estandarditzada del Root Mean square Residual (RMR), que al seu torn es basa en la mitjana dels residuals, és a dir, en la mitjana de les diferències trobades entre la matriu de variàncies/covariàncies de la mostra i la del model (Jöreskog i Sörbom, 1981). L'SRMR és la versió estandarditzada. Un valor inferior a .08 es considera indicatiu d'un bon ajust (Hu i Bentler, 1999; Kline, 2011).

Adicionalment, es van calcular estadístiques descriptives per als ítems de l'escala: mitjanes, desviacions típiques i puntuacions mínimes i màximes, així com les proporcions de rang inferior i superior (percentatge de valors mínims o *efecte terra* i percentatge de valors màxims o *efecte sostre*, per a cada ítem). També diversos coeficients de fiabilitat: l'alfa de Cronbach, el coeficient de fiabilitat Rho i el *Greatest Lower Bound* (GLB). L'alfa és l'índex més amplament utilitzat i conegut per la comunitat científica per avaluar la fiabilitat dels tests i les escales, amb valors de .70 a .79 considerats moderats i estimacions de .80 o superiors interpretades com alta fiabilitat (Cicchetti, 1994; Clark i Watson, 1995). No obstant, ha estat criticat per ser només apropiat quan els ítems son tau-equivalents i per ser molt sensible al número d'indicadors de l'escala, penalitzant aquelles escales que, com és el cas de les dimensions del Qüestionari GES, estan formades per un poc número d'ítems. D'aquesta manera, donat que l'alfa es considera un límit inferior de la verdadera fiabilitat (Raykov, 2004), es van calcular de manera addicional els índexs Rho i GLB, que no presenten aquests

problemes. Altres estimacions de fiabilitat van ser l'homogeneïtat dels ítems, l'alfa si s'elimina l'ítem i les correlacions inter-ítem.

Per a estudiar l'evidència de validesa del qüestionari tradicionalment coneguda com validesa convergent, es van calcular correlacions entre les dimensions del Qüestionari GES i el FACIT-Sp-12. La validesa criterial o externa es va estudiar amb correlacions entre l'espiritualitat i els constructes tradicionalment relacionats amb aquesta que s'han mencionat abans.

Finalment, es va avaluar la utilitat clínica del qüestionari de manera descriptiva, amb el càlcul de mitjanes i desviacions típiques als tres indicadors d'acceptabilitat del protocol.

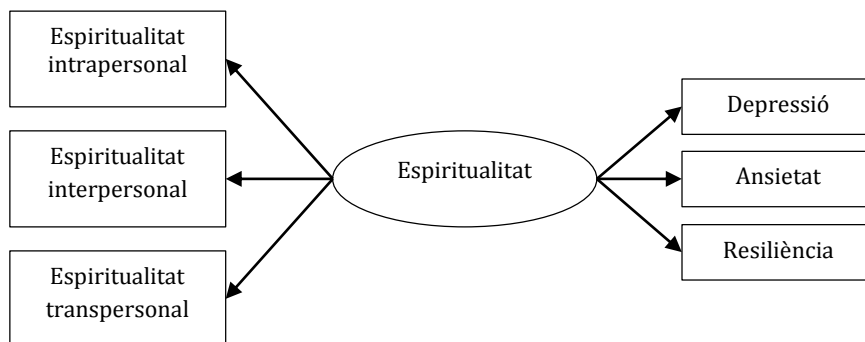
### *2.3.6.3 Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida*

A banda de les anàlisis descriptives ja esmentades, aquest article va incloure un estudi de les relacions bivariades entre l'espiritualitat i el benestar emocional, que va consistir en correlacionar les dimensions de l'espiritualitat avaluades pel Qüestionari GES i les variables de benestar/malestar emocional contemplades a l'estudi, çò és, depressió, ansietat i resiliència.

Aquestes relacions entre l'espiritualitat i el benestar emocional també es van estudiar de manera multivariada, especificant i posant a prova un model d'estructures de covariància *a priori* que representa les relacions hipotetitzades entre les variables, en funció de la literatura comentada anteriorment i de l'evidència empírica obtesa pel GES en investigacions anteriors.

El model d'equacions estructurals amb variable latent va incloure, a l'esquerra, el model de mesura, equivalent a un anàlisi factorial confirmatori, en el qual l'espiritualitat s'especifica com a factor latent i les seues tres dimensions com a variables observables. A la dreta, el factor d'espiritualitat, lliure d'error de mesura, intenta explicar tres indicadors observables de benestar emocional: depressió, ansietat i resiliència. El model teòric proposat es pot observar a la Figura 24.

**Figura 24.** Model proposat de les relacions entre l'espiritualitat, mesurada pel Qüestionari GES, i els indicadors de benestar emocional



El mètode d'estimació utilitzat va ser màxima verosimilitud amb les correccions robustes dels errors estàndars i de l'estadístic chi-quadrada, donada la no normalitat multivariada de les variables de benestar emocional incloses a l'estudi (Finney i Di Stefano, 2006). La plausibilitat del model es va avaluar seguint els criteris que la literatura marca (Hu i Bentler, 1995; Tanaka, 1993), i que ja s'han esmentat al punt anterior.

## 2.4 Resultats i discussió

### 2.4.1 Qüestionaris d'avaluació i intervenció espiritual en cures pal·liatives: una revisió crítica

Pel que fa a la revisió d'instruments de mesura d'espiritualitat, els resultats es van desglossar en els cinc passos mencionats.

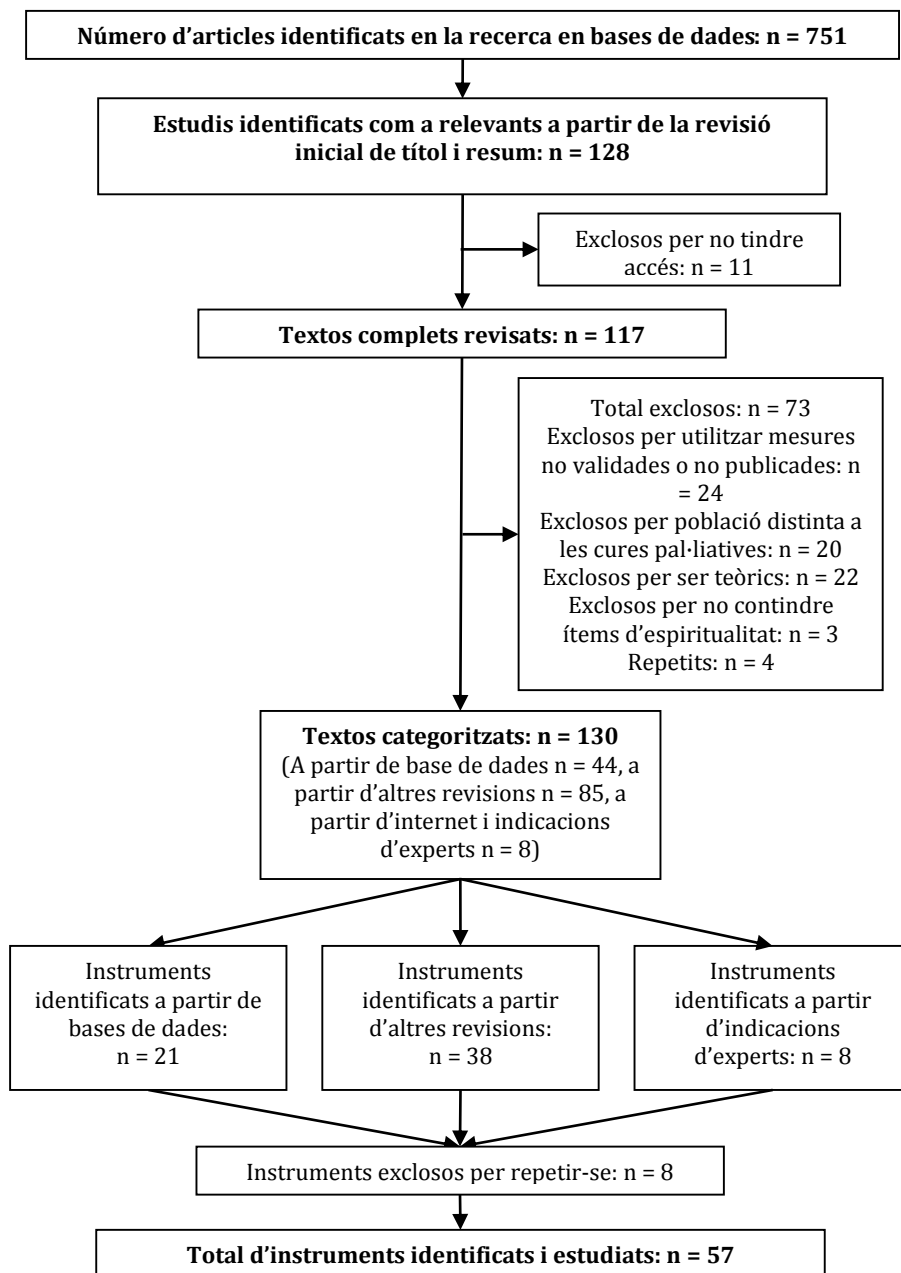
*Pas 1. Identificació dels instruments de mesura d'espiritualitat en la literatura.* En la Figura 25 es mostra un quadre resum del procés de revisió, seguint les recomanacions de Moher et al. (2009) i el treball de Selman et al. (2011). Les bases de dades recullen un total de 751 articles científics, entre els quals 128 van ser escollits com a rellevants per a la investigació a partir de la lectura de títol i resum.



*Pas 2. Compliment dels criteris d'inclusió.* Examinats aquests 128 articles, 11 van ser exclosos per no tindre accés a ells i 73 degut a l'incompliment dels criteris d'inclusió. La cerca en internet, les recomanacions dels experts en el tema i les revisions de la literatura sobre instruments de mesura d'espiritualitat van oferir 93 articles addicionals, sumant un total de 130 articles categoritzats (sumaven 137, però 7 manuscrits estaven repetits). D'aquests, es van obtenir un total de 65 instruments (21 de les bases de dades, 38 d'altres revisions i 6 d'Internet i recomanacions d'experts). 8 instruments es van repetir, quedant un total de 57 eines de mesura d'espiritualitat identificades i estudiades.

*Pas 3. Categorització en famílies d'instruments.* Les 57 mesures identificades validades en població de cures pal·liatives van ser dividides en 3 famílies d'instruments: mesures multidimensionals generals ( $n = 22$ ), mesures funcionals d'espiritualitat ( $n = 21$ ) i mesures substantives d'espiritualitat ( $n = 14$ ). La categorització en famílies d'instruments es pot observar a la Taula 23.

**Figura 25.** Diagrama de flux de selecció i avaluació de les mesures



Font: Diagrama de flux seguint a Moher et al. (2009) i Selman et al. (2011).

**Taula 23.** Categorització de les mesures d'espiritualitat en famílies  
d'instruments

<b>Tipus de mesura</b>	<b>Mesura</b>
Mesures multidimensionals generals (n = 22)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Assessment of Quality of Life at the End of Life Instrument (Axelsson i Sjoden, 1999)</li> <li>2. Brief Hospice Inventory (Guto, Fine, Mendoza i Cleeland, 2001)</li> <li>3. Cancer Worries Inventory (D'Errico, Galassi, Schanberg i Ware, 1999)</li> <li>4. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire (Heyland et al., 2010)</li> <li>5. Chronic Illness Quality of Life Ladder (Murdaugh, Moneyham, Jackson, Phillips i Tavakoli, 2006)</li> <li>6. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal; Lyons et al., 2009)</li> <li>7. Hope Differential-Short (Nekolaichuk i Bruera, 2004)</li> <li>8. Hospice Quality of Life Index-revised (McMillan, 1996; McMillan i Mahon, 1994; McMillan i Weitzner, 1998)</li> <li>9. Hospice Quality of Life Scale-Korean (Kim et al., 2009)</li> <li>10. Life Evaluation Questionnaire (Salmon, Manzi i Valori, 1996)</li> <li>11. Linear Along Scale Assessment (LASA; Bretscher et al., 1999; Sloan et al., 1998)</li> <li>12. McMaster Quality of Life Instrument (Sterkenburg, King i Woodward, 1996)</li> <li>13. Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI; Byock i Merriman, 1998; Namisango, Katabira, Karamagi i Baguma, 2007; Schwartz, Merriman, Reed i Byock, 2005)</li> <li>14. McGill Quality of Life Questionnaire (MQoL; Bentur i Resnizki, 2005; Cohen et al., 1996a, 1997; Cohen, Hassan, Lapointe i Mount, 1996b; Cohen i Mount, 2000; Cohen, Mount, Strobel i Bui, 1995; Henry, Huang, Ferland, Mitchell i Cohen, 2008; Hu, Dai, Berry i Chiu, 2003; Kim et al., 2007; Lo et al., 2001; Lua, Salek, Finlay, Boay i Rahimah, 2005a; Lua, Salek, Finlay i Lloyd-Richards, 2005b; Shahidi, Khodabakhshi, Gohari, Yahyazadeh i Shahidi, 2008; Tolentino i Sulmasy, 2002; Tsujikawa, Yokoyama, Urakawa i Onishi, 2009)</li> <li>15. Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP; Rainbird, Perkins i Sanson-Fisher, 2005)</li> <li>16. Needs at the End-of-Life Screening Tool (Emanuel, Alpert, Baldwin i Emanuel, 2000; Emanuel, Alpert i Emanuel, 2001)</li> <li>17. Palliative Care Outcome Scale (POS; Bausewein et al., 2005; Eisenclas et al., 2008; Harding et al., 2010; Hearn i Higginson, 1999; Krug, Karus, Selwyn i Raveis, 2010; Powel, Downing, Harding, Mwangi-Powel i Connor, 2007; Serrat-Prat et al. 2004; Siegert, Gao, Walkey i Higginson, 2010; Stevens, Gwilliam, A'hern, Broadley i Hardy, 2005)</li> <li>18. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC Questionnaire; Osse, Vernooij, Schade i Grol, 2004)</li> </ol>

<b>Tipus de mesura</b>	<b>Mesura</b>
Mesures multidimensionals generals (n = 22)	19. QUAL-E (Steinhauser et al., 2002, 2004, 2008)
	20. McCaense Readiness for Death Instrument (MRDI; McCaense, 1995)
	21. Patient Dignity Inventory (Chochinov et al., 2008)
Mesures funcionals d'espiritualitat (n = 21)	22. WHOQOL-HIV BREF (Hsiung et al., 2011)
	1. Beck Hopelessness Scale (BHS; Abbey, Rosenfeld, Pessin i Breitbart, 2006; Nissim et al., 2010)
	2. Beliefs and Values Scale (King et al., 2006)
	3. Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS; Fetzer Institute, 1999; Hamrick i Diefenbach, 2006; Motyka, Nies, Walker i Schim, 2010)
	4. Brief RCOPE (Cole, 2005; Sherman, Simonton, Latif, Spohn i Tricot, 2005)
	5. Coping with Illness Scale (o Coping Inventory; Namir, Wolcott, Fawzy i Alumbaugh, 1987)
	6. Demoralization Scale (Mulane, Dooley, Tiernan i Bates, 2009)
	7. Existential Loneliness Questionnaire (ELQ; Mayers, Khoo i Svartberg, 2002)
	8. Existential Meaning Scale (EMS; Lyon i Younger, 2005)
	9. Funtional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp; Ando, Morita, Lee i Okamoto, 2008; Brady et al., 1999; Peterman et al., 2002)
	10. Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire (Rosenfeld et al., 2011)
	11. JAREL Spiritual Well-Being Tool (Hungelmann, Kenkel-Rossi, Klassen i Stollenwerk, 1996)
	12. Meaning in Life Scale (Jim, Purnell, Richardson, Golden-Kreutz i Andersen, 2006)
	13. Measure of coping in HIV (Moneyham et al., 1998)
	14. Mental Physical and Spiritual Well-being Scale (Vella-Brodrick i Allen, 1995)
	15. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE; Mack et al., 2008)
	16. Spirit 8 (Selman et al., 2012)
	17. Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL, Jager Meezenbroek et al., 2012)
	18. Spiritual Health inventory (Highfield, 1992)
	19. Spiritual Perspective Scale (Leung, Chiu i Chen, 2006)
	20. Spiritual Well-Being Scale (Ellison, 1983; Gow, Watson, Whiteman i Deary, 2011)
21. STM (Leung et al., 2006)	
Mesures substantives d'espiritualitat (n = 14)	1. Daily Spiritual Experiences Scale (DSES; Currier, Kim, Sandy i Neimeyer, 2012)
	2. Expressions of Spirituality Inventory (ESI; MacDonald, 2000)
	3. Index of Core Spritual Experience (INSPIRIT; Kass, Friedman, Leserman, Zuttermeister i Benson, 1991)
	4. Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index; Ironson et al., 2002)

Tipus de mesura	Mesura
Mesures substantives d'espiritualitat (n = 14)	5. Spiritual Activities Scale (Sowell et al., 2000)
	6. Spirituality and Religion Survey (Somlai et al. 1996)
	7. Spiritual Assessment Scale (Howden, 1992)
	8. Spiritual Experiences Index (Genia, 1997)
	9. Spiritual Involvement and Beliefs Scale (Mystakidou, Tsilika, Parpa, Smyrnioti i Vlahos, 2006)
	10. Spiritual Needs Inventory (Hermann, 2006)
	11. Spiritual Orientation Index (Elkins et al., 1988)
	12. SpREUK-P SF17(Büssing, Reiser, Michalsen i Baumann, 2012)
	13. System of Belief Inventory (Holland et al. 1998)
	14. World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB; WHOQOL SRPB Group, 2006) de la WHOQOL HIV (O'Connell, Skevington, Saxena i WHO-QOL HIV Group, 2003; Pedroso, Pilatti, de Francisco i dos Santos, 2010; Rosenfeld, Gibson, Kramer i Breitbart, 2004; Saddki et al., 2009; Starace et al., 2002; The WHOQOL-HIV Group, 2003, 2004; Zimpel i Fleck, 2007)

Nota: Les mesures de la taula que compten amb validacions transculturals són: Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI), McGill Quality of Life Questionnaire (MQoL), Palliative Care Outcome Scale (POS), Beck Hopelessness Scale (BHS), Existential Loneliness Questionnaire (ELQ), Existential Meaning Scale (EMS), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), Ironson-Woods Personal Beliefs (WHOQOL SRPB) from the WHOQOL-HIV.

La categorització es va dur a terme en funció de l'anàlisi dels ítems, el propòsit de l'instrument i les recomanacions d'altres autors (Selman et al., 2011; Vivat et al., 2008).

*Pas 4. Avaluació de les validacions transculturals i aplicabilitat en mostra espanyola.* De les 57 mesures categoritzades, 9 havien estat validades transculturalment. Aquestes eines inclouen: *Missoula-VITAS Quality of Life Index* (MVQoLI; Byock i Merriman, 1998; Namisango et al., 2007; Schwartz et al., 2005), *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQoL; Bentur i Resnizki, 2005; Cohen et al., 1995, 1996a, 1996b, 1997, 2000; Henry et al., 2008; Hu et al., 2003; Kim et al., 2007; Lo et al., 2001; Lua et al., 2005a, 2005b; Shahidi et al., 2008; Tolentino i Sumalsy, 2002; Tsujikawa et al., 2009), *Palliative Care Outcome Scale* (POS; Bausewein et al., 2005; Eisenclas et al., 2008; Harding et al., 2010; Hearn i Higginson, 1999; Krug et al., 2010; Powel et al., 2007; Siegert et al., 2010; Stevens et al. 2005), *Beck Hopelessness Scale* (BHS; Abbey et al., 2006; Nissim et al., 2010), *Existential Loneliness Questionnaire* (ELQ;

Mayers et al., 2002), *Existential Meaning Scale* (EMS; Lyon i Younger, 2005), *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being* (FACIT-Sp; Ando et al., 2008; Brady et al., 1999; Peterman et al., 2002), *Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form* (I-W SR Index; Ironson et al., 2002) i *World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs* (WHOQOL SRPB; WHOQOL SRPB Group, 2006). Aquestes mesures han estat validades en més d'una mostra culturalment diversa. Les mesures identificades avaluaven constructes multidimensionals generals, com ara la qualitat de vida i els resultats de les cures (n = 3), el benestar espiritual (n = 4) (desesperança, significat existencial, soledat espiritual, sentit i pau) i les creences religioses/espirituals (n = 2). D'aquestes eines, només es coneixen algunes propietats estadístiques en mostra de cures pal·liatives espanyola de la POS, que ha mostrat una consistència interna i una fiabilitat inter i intraobservador apropiades (Serrat-Prat et al., 2004).

*Pas 5. Anàlisi del contingut espiritual de les mesures validades transculturalment.* Les eines classificades van ser analitzades en funció del seu contingut (anàlisi dels ítems) i dimensions, utilitzant com a marc les dimensions d'espiritualitat intrapersonal, interpersonal i transpersonal. Dels instruments revisats, només 4 contenien ítems sobre les 3 dimensions de l'espiritualitat. En el cas del MVQoLI, el qüestionari conté una dimensió sobre les relacions interpersonals, composta per 3 ítems, altra anomenada transcendència, d'altres 3 ítems, i altra de benestar, en la qual un ítem aïllat fa referència a la pau amb un mateix. L'ELQ, per la seua banda, té contingut espiritual en 7 dels 22 ítems que el componen, 2 relacionats amb la dimensió intrapersonal, 3 amb la interpersonal i 2 amb la transcendent. Pel que fa a les escales de creences espirituals/religioses, el seu contingut espiritual està més delimitat. El I-W SR Index està compost per 4 dimensions, una de caràcter intrapersonal (sentit de pau), altra de tipus interpersonal (visió compassiva dels altres) i una altra de tipus transcendent (fe en Déu). La WHOQOL SRPB, per la seua banda, inclou 3 dimensions de contingut espiritual intrapersonal (sentit de la vida, integritat i integració i pau interior/serenitat/harmonia), un ítem

relacionat amb l'enteniment amb els altres, a la dimensió de connexió amb una força espiritual, i una dimensió de contingut espiritual transpersonal (esglaiament). D'altra banda, 2 eines que contemplaven les dimensions d'espiritualitat intrapersonal i transpersonal, però no la interpersonal. El MQOL està format per 16 ítems que avaluen la qualitat de vida, entre els quals destaquen un ítem sobre el significat de la vida i altre sobre el del món. El FACIT-Sp, per la seua banda, es compon de 12 ítems que avaluen 3 dimensions de l'espiritualitat: 2 de tipus intrapersonal, sentit i pau, i altra de tipus transcendent, fe. En quant al POS, entre les 10 qüestions tancades que la componen (a més d'una última de contingut obert), 2 pregunten sobre les relacions interpersonals del pacient i una sobre la relació amb un mateix. Finalment, la BHS avalua les expectatives i motivacions relacionades amb un mateix i el seu futur mitjançant 20 ítems. L'EMS està composta per 10 ítems on es pregunta pel sentit de la vida, el sentit de connexió amb aquesta i el propòsit. Tal i com es pot observar a la Taula 24, el contingut espiritual que apareix a totes les mesures és l'intrapersonal. Aquest contingut apareix moltes vegades formulat com la percepció del sentit de la vida d'u mateix (per exemple, al MQOL o l'EMS) o com estar en pau amb un mateix (per exemple, al MVQoLI o la BHS), i no sol formar part d'una dimensió en concret, sinó que es desprén d'ítems repartits al llarg del qüestionari o de diverses dimensions (per exemple, al MVQoLI, al MQOL o a la POS). També molts instruments contenen contingut espiritual transpersonal, presentant-se aquest en 6 de les 9 mesures. Aquest tipus de contingut sol reflexar-se com ítems aïllats al llarg dels instruments (per exemple, MQOL, ELQ), encara que en alguns també apareix com una dimensió ("transcendència" al MVQoLI, "fe" al FACIT-Sp, "esglai" al WHOQOL SRPB). La dimensió menys explorada per aquests instruments és la que fa referència a les relacions amb altres, la interpersonal, que només apareix recollida en 4 dels instruments avaluats. D'aquests, només 2 índexs la defineixen com a dimensió: el MVQoLI i el I-W SR Index.

**Taula 24.** Anàlisi del contingut dels instruments de mesura d'espiritualitat validats transculturalment atenent a 3 dimensions

<b>Instrument</b>	<b>Intrapersonal</b>	<b>Interpersonal</b>	<b>Transpersonal</b>
<i>Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)</i>	X	X	X
<i>McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)</i>	X		X
<i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i>	X	X	
<i>Beck Hopelessness Scale (BHS)</i>	X		
<i>Existential Loneliness Questionnaire</i>	X	X	X
<i>Existential Meaning Scale (EMS)</i>	X		
<i>Funtional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)</i>	X		X
<i>Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)</i>	X	X	X
<i>World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)</i>	X	X	X

#### 2.4.1.1 Discussió

L'informe de la Conferència Consens subratlla com una àrea clau per a la millora de la cura espiritual la valoració espiritual, recomanant la implementació d'eines estructurades de valoració per a facilitar la documentació de les necessitats i avaluació dels resultats dels tractaments (Puchalski et al., 2011). També, des del context espanyol, la necessitat d'una acotació del constructe espiritualitat, un model que permeta als professionals fer front a les necessitats i potenciar els recursos espirituals dels malalts i els seus acompanyants i un instrument que permeta detectar als pacients amb necessitats espirituals més intenses o urgents, ve reivindicant-se durant els últims anys (Bayés i Borrás, 2005). Des de la necessitat de l'acompanyament espiritual en cures pal·liatives sorgeixen els objectius d'aquest estudi: la revisió sistemàtica de la literatura científica existent, examinant els



diversos instruments de mesura de l'espiritualitat, les seues propietats psicomètriques, les seues característiques generals i el seu ús en població espanyola, i l'estudi del concepte d'espiritualitat que està a la base dels anomenats qüestionaris, en relació amb el model tridimensional (intra, inter i transpersonal) que subjau al model d'espiritualitat proposat pel GES.

En quant a la revisió de les mesures de l'espiritualitat, els resultats d'aquest treball han mostrat un ampli ventall d'aquest tipus d'instruments, que es caracteritzen per la seua actualitat (la majoria han estat desenvolupats durant la última dècada), existint una dada reveladora que suposa un augment de 19 mesures amb respecte al nombre d'eines trobades des de l'elaboració de Selman et al. (2011), que va acabar d'elaborar-se al 2009-2010, fins al 2012, any en què es va dur a terme la revisió de mesures. Malgrat tot, aquest augment d'instruments no s'ha vist acompanyat de l'esperable increment en validacions transculturals, trobant-se pràcticament les mateixes eines validades en altres cultures que ja van trobar els autors mencionats. Dels instruments validats transculturalment, només les propietats psicomètriques de la POS han estat estudiades en mostra espanyola de pacients pal·liatius (Serrat-Prat et al., 2004). Encara que *a priori* els resultats van ser satisfactoris, moltes fonts de validesa de l'escala no van ser examinades en aquesta investigació, com ara les tradicionalment conegudes com validesa de constructe o validesa factorial. Altres instruments, encara que no validats en mostra espanyola, sí compten amb versions en espanyol (sense validació empírica publicada), altres tenen versions validades en espanyol a Llatinoamèrica, i alguns inclòs compten amb estudis de les seues propietats psicomètriques en mostra espanyola, però no de pacients pal·liatius. Aquest és el cas, per exemple, del MQOL-HIV, que ha mostrat ser sensible als canvis en la qualitat de vida dels pacients amb VIH a Espanya (Badia, Podzamczar, Casado, López-Lavid i García, 2000), o la BHS, la fiabilitat i validesa de la qual han estat estudiades en població espanyola (Aguilar et al., 1995). El MVQoLI, per la seua banda, compta amb una versió oficial en espanyol (Miami i Byock, 2004), encara que no s'han estudiat les propietats d'aquesta. La POS, a més de la versió validada en mostra espanyola,

compta també amb validacions en Argentina (Eisenclas et al., 2008) i República Dominicana (Pappas, Wolf, Morineau i Harding, 2006).

En quant als instruments revisats, s'ha d'assenyalar que presenten limitacions. De vegades les dimensions només apareixen com ítems aïllats al qüestionari, no permetent l'adequada valoració del contingut, així com tampoc l'estudi de les seues propietats psicomètriques, ni l'anàlisi de la relació d'aquest amb altres dimensions de l'espiritualitat o amb altres aspectes rellevants de les cures pal·liatives. A més, la definició de la dimensió intrapersonal varia enormement, abastant relacions amb un mateix, sentiments cap a la pròpia vida, significat d'aquesta, o sentiment de pau. En el cas del contingut transpersonal, aquest és limitat i sol referir-se a la fe. Finalment, altres inconvenients com la seua longitud (la majoria amb més de 20 ítems) o la falta d'un model antropològic de sofriment i espiritualitat que li donen suport, dificulten la seua aplicació en la pràctica clínica i la seua comprensió.

En segon lloc, i en quant a l'anàlisi del contingut espiritual dels instruments validats transculturalment i la seua relació amb el model d'espiritualitat proposat pel GES, les dades trobades ofereixen evidència de diversa índole. Per una part, reafirmen la presència de les dimensions de l'espiritualitat definides per aquest model, ja que totes apareixen en moltes –en algun cas totes– les eines estudiades. Les dimensions intra i transpersonal de l'espiritualitat són les que més perseveren, i la dimensió interpersonal és recollida per bastants instruments. Tal vegada aquesta diferència pugua atribuir-se al major paper que donem a la família i les relacions interpersonals a l'àrea mediterrània, estant freqüentment les relacions interpersonals un dels majors suports dels pacients en els moments de major fragilitat i dependència (recurs) o font de frustració quan existeixen ruptures a aquest nivell (necessitat).

Partint del model antropològic descrit, que reconeix la naturalesa espiritual i la persona com a ser en relació, el GES va construir un qüestionari basat en els recursos/necessitats de connexió a aquests tres nivells (intrapersonal, interpersonal i transpersonal) que pot ajudar a explorar la plenitud o el buit de la biografia de cada pacient,

i identificar aquelles necessitats que necessiten ser ateses/acompanyades, així com els recursos o fortaleces a reconèixer i validar. D'aquesta forma, el GES de la SECPAL va arribar per consens a un model que recull i operacionalitza en un instrument de mesura les tres dimensions essencials: els aspectes més significatius de les relacions intra, inter i transpersonals. Es tracta del desenvolupament d'un instrument en el context espanyol que recull les dimensions més rellevants de l'espiritualitat apuntades per la literatura (Frankl, 1999; Mount, 2003; Nolan et al., 2011; Puchalski et al., 2009; Southall, 2010; Vachon et al., 2009), i adaptat específicament per a cures pal·liatives.

Aquest treball, però, també compta amb constriccions, com, per exemple, la falta d'accés a tots els instruments indicats per les bases de dades o la limitació idiomàtica, en aquest cas, a l'anglès i a l'espanyol. Entre les diverses limitacions, la pràctica impossibilitat d'accedir a tot el corpus de literatura existent. Qüestionaris com ara *Evaluating Care and Health Outcomes-for the Dying* (ECHO-D; Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox i Ellershaw, en premsa; Mayland, Williams i Ellershaw, 2012), *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP; Ellershaw i Wilkinson, 2011), *Views Of Informal Carers – Evaluation of Services – Short Form* (VOICES-SF; Department of Health, 2012), *Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care* (Teno, Clarridge, Casey, Egdman-Levitan i Fowler, 2001), o el *Quality of Dying and Death* (Patrick, Engelberg i Curtis, 2001), avaluen la qualitat de vida dels pacients de cures pal·liatives, malgrat que no se centren específicament en l'espiritualitat. Una revisió que tinga en compte no només aquells qüestionaris dirigits als pacients, sinó també aquells que s'adrecen als seus familiars i als professionals, oferint així una perspectiva addicional del procés, és necessària. Futures investigacions en aquesta àrea haurien d'ampliar el camp de revisió, intentant incloure aquest tipus d'informació.

Aquesta revisió ha evidenciat algunes limitacions que posseeixen actualment els instruments de mesura dissenyats per a avaluar l'espiritualitat en el marc de les cures pal·liatives. Entre aquestes cal destacar l'absència d'adaptacions i validacions a poblacions espanyoles, la menor presència d'ítems/indicadors de la dimensió

interpersonal de l'espiritualitat, la mesura de les dimensions objecte d'estudi mitjançant ítems aïllats en el qüestionari, tractant-se en alguns casos d'ítems singulars, o la longitud excessiva d'alguns qüestionaris. Aquestes limitacions s'intenten pal·liar amb el nou model que aporta el GES de la SECPAL, que s'apuntala en dos pilars bàsics: 1) un model de definició de l'espiritualitat basat en la reflexió, la literatura científica, les tradicions de saviesa i la pràctica clínica, i 2) un qüestionari breu, amb adequades propietats psicomètriques, i amb claus per afavorir un clima espiritual, que permet avaluar eficientment els recursos i les necessitats espirituals dels pacients de cures pal·liatives, en les tres dimensions assenyalades, desenvolupat per i per al nostre context.

#### 2.4.2 Resultats descriptius de la investigació amb pacients

Un cop es van recollir les dades, seguint el protocol establert, es va dur a terme una anàlisi descriptiva de les puntuacions. D'aquesta manera, es van calcular les estadístiques descriptives de les diferents variables implicades en la investigació (Taula 25).

**Taula 25.** Estadístiques descriptives de les variables objecte d'estudi

	N		M	DT	Mínim	Màxim
	Vàlids	Perduts				
<i>Espiritualitat (G)</i>	108	13	3.10	0.57	1.13	4.00
<i>E. intrapersonal</i>	108	13	3.02	0.70	1.00	4.00
<i>E. interpersonal</i>	108	13	3.43	0.74	1.00	4.00
<i>E. transpersonal</i>	108	13	2.96	0.84	1.00	4.00
<i>Significat</i>	107	14	3.05	0.86	0.00	4.00
<i>Pau</i>	107	14	2.29	0.55	0.33	3.67
<i>Fe</i>	107	14	2.57	1.29	0.00	4.00
<i>Ansietat</i>	108	13	8.93	2.23	3.00	14.00
<i>Depressió</i>	108	13	6.95	4.03	0.00	17.00
<i>Resiliència</i>	105	16	3.51	1.00	1.00	5.00
<i>Simptomatologia</i>	108	13	3.16	1.61	0.30	7.50

Els resultats indiquen que en aquesta mostra els valors d'espiritualitat mesurats pel Qüestionari GES són alts, amb una mitjana de 3.10 ( $DT = 0.57$ ) en una escala de 0 a 4, estant els més alts els corresponents a la dimensió interpersonal ( $M = 3.43$ ,  $DT = 0.74$ ), seguida

de l'intrapersonal ( $M = 3.02$ ,  $DT = 0.70$ ) i, finalment, de la transpersonal ( $M = 2.96$ ,  $DT = 0.84$ ). Pel que fa a l'espiritualitat, tal i com és mesurada pel FACIT-Sp-12, els resultats indiquen valors més alts en la dimensió de significat ( $M = 3.05$ ,  $DT = 0.86$ ), seguits dels resultats en fe ( $M = 2.57$ ,  $DT = 1.29$ ) i dels de pau ( $M = 2.29$ ,  $DT = 0.55$ ). Respecte al malestar emocional, en aquesta mostra s'han trobat valors alts en ansietat ( $M = 8.93$ ,  $DT = 2.23$ ) i moderats en depressió ( $M = 6.95$ ,  $DT = 4.03$ ) que, adoptant els criteris a l'ús, suposarien que un 71.3% dels pacients superarien el nivell clínic d'ansietat i només un 38% els de depressió (consulteu Taula 26). En quant als valors obtesos en la mesura de resiliència, aquests són alts, amb una mitjana de 3.51 ( $DT = 1.00$ ), en una escala que oscil·la d'1 a 5 punts. En quant a la intensitat dels símptomes, es pot dir que la simptomatologia es troba controlada, ja que la mitjana se situa en 3.16 ( $DT = 1.61$ ) sobre 10, el que vol dir que dels 10 símptomes avaluats, només 3.16 es troben en situació de no control de mitjana.

**Taula 26.** Percentatge de pacients amb nivell clínic d'ansietat i depressió

	Ansietat	Depressió
<i>Nivell clínic (11 punts o més)</i>	71.30	38.00
<i>Nivell no clínic (menys de 10 punts)</i>	28.70	62.00

Finalment, pel que fa a les respostes als indicadors experiencials, calculats a partir de les respostes a 3 de les 6 preguntes obertes del Qüestionari GES, l'ajuda que perceben amb major freqüència els pacients prové de la família (55.80%), seguida per les creences (25%). Les dades són similars quan s'estudia la major preocupació dels pacients, que és la família (51%), seguida pel dolor (33.70%) i la dependència (21.20%). Les majors molèsties són els símptomes, per a un 34.60% dels pacients, i la dependència, per a un 22.10%. Resultats més detallats sobre la prevalència en aquesta mostra de les categories establertes pels experts poden consultar-se a la Taula 27.

**Taula 27.** Freqüència de recursos, preocupacions i molèsties percebudes

<b>Ajuda percebuda</b>	<b>%</b>	<b>Preocupacions</b>	<b>%</b>	<b>Molèsties</b>	<b>%</b>
Família	55.80	Família	51.00	Síntomes	34.60
Creences	25.00	Dolor	33.70	Dependència	22.10
Pròpies capacitats	17.30	Dependència	21.20	Valors	15.40
Equip mèdic	16.30	Mort	11.50	Dificultats família	10.60
Distraccions	16.30	Soledat	6.70	Res	9.60
Suport família, amics	8.70	Economia	1.90	Menjar	5.80
Altres	8.70	Altres	8.70	Espiritual	1.90
				Altres	17.30

#### *2.4.3 Desenvolupament i validació d'una nova eina per a l'avaluació i la cura espiritual en pacients de cures pal·liatives*

La següent part de la investigació va consistir en l'estudi de les propietats psicomètriques del nou instrument de mesura d'espiritualitat, el Qüestionari d'Espiritualitat de la SECPAL (Qüestionari GES).

Tal i com s'ha exposat anteriorment, el Qüestionari GES es va dissenyar amb el propòsit de mesurar l'espiritualitat en tres dimensions: intrapersonal, interpersonal i transpersonal, però entenent aquestes com parts d'una entitat major o més global, l'espiritualitat. Segons el model teòric proposat pel grup de recerca, l'instrument hauria de mesurar, doncs, tres factors de primer ordre, corresponents a les tres dimensions mencionades, i un factor de segon ordre, l'espiritualitat (general). Així doncs, coneixent d'avant mà l'estructura del qüestionari es va dur a terme una anàlisi factorial confirmatòria.

Els resultats d'aquesta anàlisi van mostrar un ajust general adequat del model, amb  $\chi^2(17) = 29.12$  ( $p < .01$ ),  $\chi^2/\text{gl} = 1.71$ , CFI = .93, GFI = .94, RMSEA = .08 (interval de confiança del 90% = .00-.10), SRMR = 0.07. El RMSEA va estar probablement penalitzat pel petit nombre d'indicadors que van formar els factors de primer ordre. L'estadístic chi-quadrada tampoc no va resultar estadísticament no significativa, però la

seua correcció (chi-quadrada relativa) va mostrar uns resultats adequats.

L'examen de les càrregues factorials ofereix informació clau de l'ajust analític, que es pot considerar bo, ja que tots els indicadors van carregar de manera significativa ( $p < .05$ ) i alta en els tres factors de primer ordre hipotetitzats, i aquest en el de segon ordre, donant suport a l'enfocament general que el model feia de l'espiritualitat (Figura 26). Les saturacions factorials estandarditzades van anar d'un mínim de .46 (ítem 3, "Trobe sentit a la meua vida") en el factor d'espiritualitat intrapersonal a un màxim de .98 (ítem 5, "Em senc en pau i reconciliat amb la resta"), tal i com es pot observar a la Figura 26. Els tres factors de primer ordre també van carregar de manera significativa ( $p < .05$ ) i alta en el factor de segon ordre hipotetitzat, amb un mínim de .41 per al factor de primer ordre d'espiritualitat transpersonal i un màxim de .88 per al d'espiritualitat interpersonal. Totes les saturacions factorials van ser superiors a les considerades indicatives d'una consistència adequada amb l'estructura *a priori*.

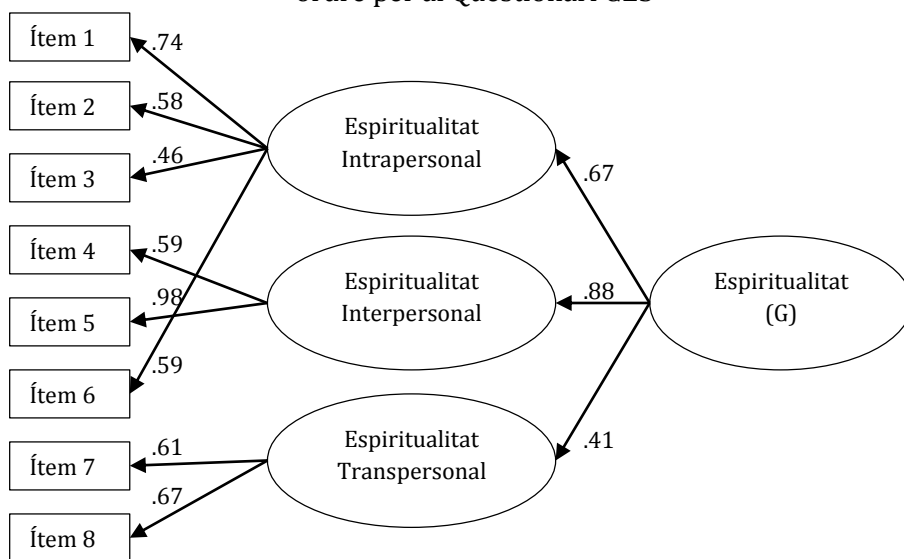
En la presentació del Qüestionari GES, també es va dur a terme l'estudi de la seua consistència interna. Per a fer-ho, es van calcular diversos índexs de fiabilitat. L'alfa de Cronbach va ser de 0.72, el Rho 0.78 i el Glb 0.84, per a la dimensió general d'espiritualitat. L'alfa per a la dimensió intrapersonal va ser de 0.67, el Rho de 0.68 i el Glb de 0.70; alfa de 0.73 per al factor d'espiritualitat interpersonal, Rho de 0.76 i Glb de 0.73; i alfa de 0.58, Rho de 0.59 i Glb de 0.58 per al factor d'espiritualitat transpersonal.

També es van calcular les estadístiques descriptives dels ítems, així com les proporcions de rang inferior i superior (percentatge de valors mínims o *efecte terra* i percentatge de valors màxims o *efecte sostre*, per a cada ítem), l'homogeneïtat dels ítems, l'alfa si s'elimina l'ítem i les correlacions inter-ítem (Taula 28).

Tal i com es pot observar a la Taula 28, les mitjanes dels ítems van estar entre 2.92 i 3.48, al voltant del punt mig de l'escala de l'ítem. Només l'ítem 4 va mostrar una proporció considerable de rang superior

(o efecte sostre), amb un .68%. L'homogeneïtat de l'ítem podria considerar-se adequada, malgrat que l'ítem 8 va tindre una correlació mínima de .26. Les correlacions ínter ítem van ser adequades per als ítems pertanyents a un mateix factor, però no van ser sempre significatives quan es tractava de correlacions entre ítems pertanyents a diferents dimensions de l'espiritualitat.

**Figura 26.** Saturacions factorials estandaritzades del model de segon ordre per al Qüestionari GES



Notes: Per afavorir la claredat de la figura, no es mostren els errors. Totes les càrregues factorials van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ).



**Taula 28.** Mitjanes, desviacions típiques, homogeneïtat de l'ítem, alfa si s'elimina l'ítem i correlacions inter-ítem per als 8 ítems del Qüestionari GES

Ítem	<i>M</i>	<i>DT</i>	Proporció rang inferior	Proporció rang superior	Homogeneïtat de l'ítem	Alfa si s'elimina l'ítem
1	2.98	0.96	.19	.31	.44	.68
2	3.10	0.88	.09	.36	.34	.69
3	2.92	1.03	.29	.33	.46	.67
4	3.58	0.74	.00	.68	.39	.69
5	3.33	0.86	.19	.49	.57	.66
6	3.00	0.91	.28	.29	.51	.67
7	3.10	1.05	.28	.44	.37	.69
8	2.94	1.32	.33	.46	.26	.73

Correlacions inter-ítem								
	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8
1	1.00							
2	.46**	1.00						
3	.33**	.28**	1.00					
4	.19	.22*	.31**	1.00				
5	.43**	.31**	.29**	.58**	1.00			
6	.44**	.31**	.26**	.28**	.37**	1.00		
7	.10	.06	.33**	.06	.20**	.28**	1.00	
8	.03	-.06	.16	.11	.25**	.20**	.41**	1.00

Nota: \* =  $p < .05$ ; \*\* =  $p < .01$ .

En general, la consistència de l'escala i dels ítems es pot considerar adequada segons la línia prevalent en la psicometria en l'actualitat, la qual emfatitza el principi d'utilitat (Messik, 1998). Seguint aquest principi, els ítems 4 i 8 es van retindre, malgrat l'efecte sostre i la baixa consistència. Tots els ítems de l'escala es van considerar excepcionals en termes de definició del constructe d'espiritualitat.

Pel que fa a les fonts de validesa que provenen de la relació amb altres variables, tradicionalment conegudes com validesa concurrent i criterial, aquestes es va avaluar correlacionant l'espiritualitat, tal i com l'avalua el Qüestionari GES, amb altres dimensions relacionades, tal i com es mostra a la Taula 29.

**Taula 29.** Correlacions entre el Qüestionari GES, els factors del FACIT-Sp-12, depressió, ansietat i resiliència

	1	2	3	4	5
1 <i>Espiritualitat (G)</i>	1.00				
2 <i>E. Interpersonal</i>	.81**	1.00			
3 <i>E. Interpersonal</i>	.71**	.48**	1.00		
4 <i>E. Transpersonal</i>	.66**	.23*	.27**	1.00	
5 <i>Significat</i>	.64**	.54**	.25**	.55**	1.00
6 <i>Pau</i>	.32**	.30**	.22*	.18**	.25*
7 <i>Fe</i>	.32**	.06	.04	.62**	.26**
8 <i>Depressió</i>	-.49**	-.29**	-.030**	-.41**	-.55**
9 <i>Ansietat</i>	-.26**	-.28**	-.30**	-.16	-.24*
10 <i>Resiliència</i>	.33**	.21*	.23*	.31**	.39**
	6	7	8	9	10
6 <i>Pau</i>	1.00				
7 <i>Fe</i>	.09	1.00			
8 <i>Depressió</i>	-.26**	-.17	1.00		
9 <i>Ansietat</i>	-.28**	.12	.41**	1.00	
10 <i>Resiliència</i>	.31**	.23*	-.47**	-.32**	1.00

Nota: \* =  $p < .05$ ; \*\* =  $p < .01$ .

D'una banda, tant l'espiritualitat en general com les seues dimensions van correlacionar en la direcció esperada, tant amb les dimensions del FACIT-Sp-12 com amb la resta de variables. Així, i en la línia d'allò trobat en estudis previs (Breitbart, 2007; Delgado-Guay et al., 2011; Haugan, 2013; Kandasamy et al., 2011; Krikorian i Limonero, 2012; McClain et al., 2003; Monroe i Oliviere, 2007; Powers et al., 2007; Vanistendael, 2007), l'espiritualitat es va relacionar negativament amb la depressió i l'ansietat i positivament amb les dimensions de l'espiritualitat de significat, pau i fe i la resiliència. La majoria de les correlacions van resultar estadísticament significatives. Pel que fa a les correlacions concretes entre les dimensions del Qüestionari GES i les del FACIT-Sp-12, aquestes ofereixen evidència de validesa concurrent, doncs en la seua majoria van ser positives i estadísticament significatives. Mentre que la dimensió d'espiritualitat intrapersonal va correlacionar especialment amb la de significat i la d'espiritualitat transpersonal amb la de fe, no es va trobar una correspondència biunívoca entre la dimensió de pau mesurada pel FACIT-Sp-12 i la dimensió d'espiritualitat intrapersonal, mesurada pel Qüestionari GES.

Finalment, l'estudi també va investigar la utilitat de l'instrument tal i com va ser percebuda pels clínics. Aquesta avaluació va consistir en puntuar l'acceptació, la comprensió i el benefici percebut de l'instrument. Tal i com van reportar els entrevistadors, l'instrument va tindre una mitjana d'acceptació de 4.40 ( $DT = 0.82$ ), de 4.27 en comprensió ( $DT = 0.88$ ) i de 3.77 en benefici per al pacient ( $DT = 1.20$ ).

#### *2.4.3.1 Discussió*

Tal i com s'ha exposat, actualment existeix una necessitat emergent de comptar amb un consens sobre la definició i mesura de l'espiritualitat al context de les cures pal·liatives (Vachon et al., 2009). Alguns instruments s'han desenvolupat específicament per als pacients de cures pal·liatives, però només uns pocs d'aquests semblen clínicament aplicables i útils.

Les revisions de la literatura recent han trobat evidència sobre l'escassetat de mesures robustes centrades en l'espiritualitat al final de la vida (Galiana et al., 2014; Vivat i els Membres del Grup de Qualitat de Vida de l'Organització Europea per a la Recerca i el Tractament del Càncer, 2008). En l'anàlisi de 35 estudis duta a terme per Cobb, Dowrick i Lloyd-Williams (2012) es van assenyalar les dificultats afegides a la recerca amb pacients en condicions avançades i al final de la vida, principalment degudes als reptes ètics i metodològics: "Fins a quin punt augmenten la comprensió i l'accés a la matèria?". A més, molts qüestionaris se centren en els aspectes religiosos, són llargs i tediosos, o no estan suficientment validats en el context de cures pal·liatives transcultural (Lowenthal et al., 2001; Meezenbroek et al., 2012; Moberg, 2002).

La nostra intenció va ser desenvolupar un qüestionari que fóra útil com a guia per als clínics, oferint una aplicació curta i fàcil, per a estimular el diàleg sobre aspectes fonamentals de la dimensió i la cura espiritual dels pacients al final de la vida. El qüestionari també havia de complir certs requisits psicòmètrics. Aquest article presenta les propietats psicòmètriques d'un nou qüestionari de vuit ítems, basat en els antecedents teòrics i l'experiència dels professionals, amb

percepcions satisfactòries per part dels professionals (Benito et al., 2008), i que tingués en compte la cultura dels pacients i l'important rol que en aquesta juga la dimensió interpersonal. Així, aquesta nova mesura inclou tres dimensions de l'espiritualitat: intrapersonal, interpersonal i transpersonal. Malgrat que aquestes dimensions de l'espiritualitat són universals, la forma en que es troben presents en aquest qüestionari és característica: l'espiritualitat interpersonal es constitueix com una dimensió per ella mateixa i es representa amb el mateix número d'ítems que la dimensió transpersonal, la qual cosa és difícil de trobar en altres mesures d'espiritualitat dissenyades per al context de cures pal·liatives (Galiana et al., 2014). La nova mesura s'ha desenvolupat davall l'assumpció de la naturalesa espiritual dels sers humans, l'apropament al procés de morir com una oportunitat per al creixement i la convicció de que una cura espiritual adequada és una oportunitat de sanació.

Per a avaluar la validesa factorial de l'escala, es va estimar una anàlisi factorial confirmatòria de segon ordre. Aquesta estructura factorial es va basar en el model d'espiritualitat proposat pel Grup d'Espiritualitat de la SECPAL. Així doncs, es va tractar d'un model *a priori*. Les índexs d'ajust mostren un ajust adequat del model a les dades, confirmant tant els tres factors de primer ordre com un factor general d'espiritualitat de segon ordre. Les càrregues dels factors del primer ordre van anar de .46 a .98, i les del de segon ordre de .41 a .88. Així doncs, i d'acord amb aquesta evidència, l'ajust entre el model proposat i les dades va ser adequat i no es van trobar problemes d'estimació. Els resultats semblen apuntar que la dimensió interpersonal és una part clau de l'espiritualitat en el context de cures pal·liatives espanyol, ja que és aquesta la dimensió que va obtenir una major càrrega factorial en el factor de segon ordre del model.

En quant a la consistència interna, els resultats ofereixen evidència clara d'una escala fiable i internament consistent, tant a nivell de l'escala com dels ítems. Fonts de validesa, com ara la relació amb altres variables, van ser avaluades. La validesa convergent es va avaluar amb altra mesura de l'espiritualitat, i la validesa interna amb mesures de depressió, ansietat i resiliència. Les correlacions van ser totes

estadísticament significatives i positives, estant consistents amb la literatura prèvia (McCoubrie i Davies, 2006; Vahia et al., 2011). Totes aquestes correlacions van apuntar a una validesa adequada de l'escala.

L'avaluació clínica del qüestionari també va mostrar taxes adequades d'acceptació, comprensió i percepció de beneficis per part dels pacients, apuntant a l'acceptació del qüestionari per part dels clínics. En relació amb les preocupacions expressades per Cobb i col·laboradors (2012), els resultats emergents de l'avaluació dels professionals van donar suport a la usabilitat del qüestionari, complint el propòsit de ser una guia per als cuidadors, la sensibilitat, experiència, presència i compassió dels quals no pot ser reemplaçada per cap instrument. S'ha de recordar que, en el camp de la cura espiritual, els qüestionaris com el que es proposa, centrats en la guia i avaluació de les necessitats i els recursos espirituals, han d'utilitzar-se de manera cuidadosa per part dels professionals, qui han de ser conscients de que creuen a un territori sagrat, que mereix el major respecte i sensibilitat. Al mateix temps, esperem que l'instrument siga una guia per a la facilitació de la cura i l'acompanyament, més que un instrument de mesura. En la cura i l'acompanyament espiritual, que és l'objectiu últim de tot aquest treball, la maduresa espiritual del professional que aplica el qüestionari és probablement més important que el qüestionari mateixa.

Aquest estudi té punts forts i també limitacions. Entre les seues fortaleeses, pot ser aquella més important siga la sinèrgia entre l'apropament des de l'experiència a peu de llit i la solidesa psicomètrica. Altres aspectes importants són l'ampli rang de professionals i pacients inclosos a l'estudi, el model d'espiritualitat humanista i integrador que hi és a la base, consistent amb la pluralitat contemporània que té lloc a les cultures occidentals, i l'especial atenció als aspectes vertaderament interpersonals. Altra contribució és l'evidència empírica a partir de l'anàlisi confirmatòria d'una estructura de segon ordre, és a dir, d'un constructe d'espiritualitat holístic.

Malauradament, no es va poder dur a terme una avaluació directa de l'impacte terapèutic del qüestionari, així com tampoc una

avaluació formal de les percepcions del pacient sobre el benefici clínic de l'avaluació. A més, la selecció dels entrevistadors, basada en el coneixement del model d'espiritualitat del GES, limita d'alguna manera la validesa externa de l'estudi.

Es necessiten futures investigacions amb pacients i les seues famílies per a avaluar l'impacte potencial d'aquest instrument en la trajectòria del sofriment de cada pacient i la qualitat de les seues experiències al final de la vida.

#### *2.4.4 Benestar emocional i espiritualitat al final de la vida*

Els resultats d'aquest article van incloure, en primer lloc, anàlisis descriptives de les variables implicades en el benestar emocional (a saber: les tres dimensions de l'espiritualitat, depressió, ansietat i resiliència), una descripció dels nivells d'ansietat i depressió clínica i una descripció de les freqüències de recursos percebuts, podent consultar-se aquestes anàlisis a les Taules 24, 25 i 26 (secció 3.4.2 del document).

En segon lloc, es van dur a terme anàlisis bivariades per a estudiar la relació entre les dimensions de l'espiritualitat, tal i com són avaluades pel Qüestionari GES, i les variables relacionades amb el benestar emocional. Aquestes correlacions, que es poden observar en la Taula anterior (Taula 28), van mostrar correlacions negatives entre les dimensions de l'espiritualitat i les variables relacionades amb el malestar emocional, estant la seua majoria estadísticament significatives. Per exemple, l'ansietat va correlacionar de manera negativa i estadísticament significativa amb l'espiritualitat intrapersonal ( $-.28, p < .01$ ) i amb l'interpersonal ( $-.30, p < .01$ ), mentre que no ho va fer amb la dimensió de l'espiritualitat transpersonal ( $-.16, p > .05$ ). També es van trobar relacions clares amb la depressió:  $-.29 (p < .01)$  entre la depressió i la dimensió intrapersonal,  $-.30 (p < .01)$  entre la depressió i la dimensió interpersonal i  $-.41 (p < .01)$  entre la depressió i la dimensió transpersonal de l'espiritualitat.

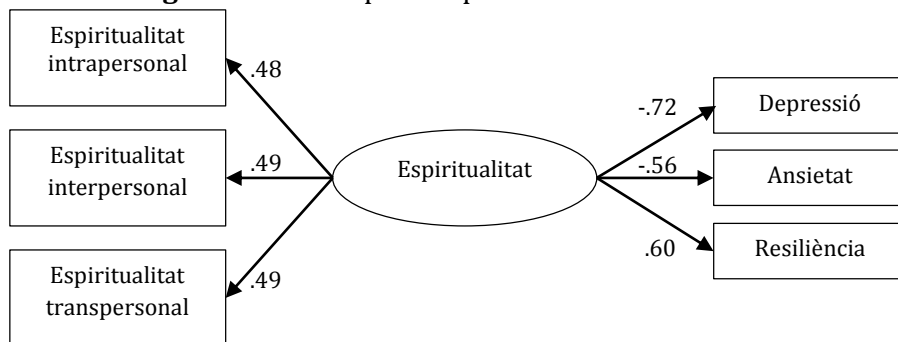
Pel que fa a les correlacions entre les dimensions de l'espiritualitat i la resiliència, aquestes van ser totes estadísticament significatives i positives: .21 ( $p < .05$ ) amb la dimensió intrapersonal, .23 ( $p < .05$ ) amb l'interpersonal i .31 ( $p < .01$ ) amb la transpersonal.

Finalment, els resultats del model d'equacions estructurals van mostrar que el model posat a prova va ajustar de forma acceptable, complint amb els criteris més estrictes amb respecte a la  $\chi^2$  i la  $\chi^2$  relativa:  $\chi^2(9) = 15.846$  ( $p = .07$ ),  $\chi^2/\text{gl} = 1.76$ , CFI = .92, GFI = .94, RMSEA = .08, SRMR = .07.

Tal i com es pot observar a la Figura 27, l'ajust analític del model també va ser adequat. Cada dimensió de l'espiritualitat va saturar significativament ( $p < .05$ ) en el factor d'espiritualitat, amb coeficients quasi idèntics, oscil·lant entre .48 i .49, donant suport al model teòric d'espiritualitat subjacent al model d'equacions estructurals. Els coeficients de predicció dels indicadors de benestar emocional, per la seua banda, van ser també estadísticament significatius i elevats. En el cas de la depressió i l'ansietat, es van observar coeficients negatius, estant -.72 per a la depressió i -.56 per a l'ansietat, la qual cosa indica una relació negativa i forta entre l'espiritualitat i aquests indicadors. L'efecte de l'espiritualitat sobre la resiliència, per la seua banda, va ser de .60, indicant una relació similar a la dels indicadors de benestar, però positiva.

Finalment, el percentatge de variància explicat per l'espiritualitat va variar en funció del indicador de benestar, estant d'un 51.6% per a la depressió, un 31.8% per a l'ansietat i un 36.3% en el cas de la resiliència. Totes tres quantitats poden considerar-se elevades, sobre tot si es té en compte que només són explicades per un predictor: l'espiritualitat.

**Figura 27.** Model per a explicar benestar emocional



Nota: Per afavorir la claredat de la figura, no es mostren els errors. Tots els efectes i les càrregues factorials van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ).

#### 2.4.4.1 Discussió

Aquest treball tenia un doble objectiu: detectar la prevalència d'indicadors de vulnerabilitat i recursos en els pacients de cures pal·liatives i estudiar les relacions entre els indicadors de vulnerabilitat i els recursos emocionals amb les dimensions d'espiritualitat.

Pel que fa al primer objectiu, els resultats d'aquesta investigació han mostrat uns valors concordants, encara que inferiors en magnitud, als trobats en diferents estudis en quant a la presència de manifestacions d'ansietat i depressió es refereix. Per exemple, en els treballs de Martínez et al. (2006), Lo et al. (2010) o Mitchell et al. (2011), la prevalència d'ansietat i depressió és superior a la d'aquest estudi, d'igual forma que ja ocorria en estudis clàssics en l'àrea (Breitbart, 2007; Limonero, 1994). Entenem que aquests resultats poden estar relacionats amb la preparació i la capacitat per a oferir suport emocional dels professionals que van atendre als subjectes de l'estudi, ja que es tractava de personal sanitari entrenat en la detecció i acompanyament en el sofriment espiritual, la qual cosa pot haver mitigat la presència d'aquestes manifestacions. Resultats similars es troben per aquesta mateixa raó en altres estudis (Fombuena, Espinar i Roca, 2006). En ambdós casos, les investigacions s'han realitzat en contextos de formació intensiva en acompanyament compassiu de les persones al final de la vida. Aquests resultats tenen una clara lectura, malgrat que hem de ser cauts en la seua generalització. Suposen una



important contribució ja que donen mostra del potencial de millora en l'amortiguació del malestar que sofreixen els pacients i l'entorn a través de la formació dels professionals en el tractament de recursos personals i espirituals en la seua atenció clínica.

Recursos, preocupacions i molèsties percebudes pels pacients constitueixen una informació clínica de gran utilitat per a la intervenció en la millora del benestar del pacient. Aquests resultats aporten evidències sobre la importància de la família, la simptomatologia i la falta d'autonomia. Així mateix, mostren un paper rellevant les creences, connectant així amb la importància d'explorar i atendre l'espiritualitat. Malgrat aquest interès, és escassa al nostre context la literatura científica al respecte en l'àmbit dels cuidadors al final de la vida (Barreto et al., 1996).

Respecte al segon objectiu proposat, estudiar les relacions entre el benestar emocional i l'espiritualitat, suposa un atrevit exercici comparar aquests aspectes, fins el moment, de difícil avaluació. El model subjacent al treball assumeix que la nostra fortalesa espiritual, que de per sí és intangible, pot ser inferida a través de l'avaluació dels seus efectes en el grau de plenitud i harmonia de les relacions a tres nivells: intrapersonal (sentit), interpersonal (connexió) i transpersonal (pertanyença). Coneixem que aquestes variables mesurades a través del Qüestionari GES permeten avaluar els recursos i les necessitats espirituals i el grau de plenitud en aquest àmbit (Benito et al., 2014). Els resultats del model multivariat mostren una relació estadísticament significativa de les tres dimensions avaluades amb el Qüestionari GES amb la vulnerabilitat emocional. Les dades referides a la resiliència i els recursos obtesos en el nostre estudi coincideixen en gran mesura i proporcionen evidència en la mateixa línia dels aportats per altres investigadors anteriorment (Krikorian i Limonero, 2012; McClain et al., 2003; Monroe i Oliviere, 2007), ressaltant la relació entre l'espiritualitat i la resiliència de les persones que es troben al final de la vida. Pel que fa als resultats observats en les variables d'ansietat i depressió, les dades són congruents amb l'evidència científica recollida durant els últims anys, que aposten per una estreta relació inversa entre les dimensions

de l'espiritualitat i la vulnerabilitat i una relació intensa i positiva entre l'espiritualitat i la resiliència (Haugan, 2013).

El model multivariat, que va ajustar a les dades apropiadament, aglutina les relacions de l'espiritualitat amb els factors de benestar emocional, depressió, ansietat i resiliència, mostrant l'alta capacitat predictiva de l'espiritualitat que és capaç d'explicar un 51.6% de la variància en el cas de la depressió, un 31.8% e el de l'ansietat i un 36.3% en el de la resiliència. Tots els indicadors van tindre valors molt superiors als considerats indicatius d'una bona consistència amb l'estructura *a priori*. Aquests resultats suggereixen que l'espiritualitat no és només una necessitat dels pacients al final de la vida, sinó que també és un recurs que modularà el seu benestar emocional.

L'evidència empírica aportada s'espera que siga útil en el disseny de futures intervencions, ja que d'aquest treball es desprenen, almenys, dues premisses molt interessants: 1) l'espiritualitat és un component central per al benestar emocional dels pacients al final de la vida, reclamant atenció en la intervenció per a la millora de la qualitat de vida i de mort; i 2) aquesta relació de l'espiritualitat amb el benestar emocional sembla diferent en funció de quina dimensió de l'ésser humà o de l'espiritualitat es tracte, així com en funció de quin siga l'indicador de benestar. Sembla convenient incloure l'avaluació de la dimensió espiritual i de l'acompanyament dels pacients si volem promoure una millora en el seu benestar emocional.

Entre les fortaleces d'aquest estudi es troben el fet que és multicèntric i que es basa en multirrecursos, identificant indicadors experiencials percebuts i indagant sobre l'espiritualitat en pacients en situació de final de la vida mitjançant models d'equacions estructurals per a conèixer les relacions entre l'espiritualitat i el benestar emocional dels pacients espanyols; també porposa un model que facilita el millor coneixement de les relacions entre els aspectes emocionals i espirituals en cures pal·liatives. El treball també presenta limitacions, en la seua majoria inherents a la investigació en cures pal·liatives, amb alguna dificultat específica per les característiques del tema. D'una banda, la mesura en un únic moment temporal dificulta l'establiment de relacions

causals. Futurs estudis longitudinals que compten amb components salutogènics, en la línia de la resiliència, aportarien major evidència al camp d'estudi. Altra limitació de l'estudi és que el model compta amb indicadors de l'estat emocional limitats, degut a la necessitat de realitzar avaluacions breus i no intrusives per als pacients. Ens trobem a les albors de l'exploració d'aquest àmbit tan subtil i subjectiu com és el de l'atenció al sofriment i l'acompanyament espiritual; els models i les eines són temptatives i estan pendent de consens i cal esperar que aportacions com aquestes puguin ajudar a conèixer millor aquest continent que ens pertany a tots pel fet de ser persones.



### **3 Estudi Yaso. Aportacions de mesura des de la perspectiva del professional en cures pal·liatives**

*“You can search the whole world for someone who is more deserving of  
your love and affection than you are yourself, and that person is not to be  
found anywhere. You, yourself, as much as anyone in the entire universe,  
deserve your love and affection”*

Buddha



Malgrat els avanços profunds que han tingut lloc durant el segle XX en les dimensions més tècniques de les Ciències de la Salut, la vessant humana continua estant molt important. Tal i com fa més de mig segle exposava Michael Balint (1957), la medicina més utilitzada en la pràctica mèdica és el professional mateix. Per a que el professional pugui oferir-se com a eina en la relació pacient-professional, aquest ha de matindre la seua salut i benestar, la qual cosa repercutirà al seu torn en oferir una cura de qualitat. El cert és, però, que aquest desitjat benestar del professional, especialment en el cas dels professionals de la salut i, més en concret, dels professionals de cures pal·liatives, dista molt de la realitat, existint sobrada evidència d'estressors com són els llargs torns, acompanyats d'una gran càrrega de treball, el contacte diari amb la mort i el dol, o la pèrdua d'autonomia dels pacients. Aquestes característiques del treball fan necessària una millor comprensió de l'estrés i dels problemes relacionats (*burnout*, fatiga de la compassió, d'entre altres) que els professionals sofriuen (Pereira, Fonseca i Carvalho, 2011). L'objectiu del present treball és, per tant, intentar afavorir la comprensió dels fenòmens que afecten a la qualitat de vida dels professionals, per a la qual cosa es proposa oferir evidència de models teòrics ja consolidats a la literatura (i.e., Kearney i Weininger, 2011), així com presentar dades sobre el funcionament dels instruments de mesura més utilitzats per a fer-ho.

### **3.1 Introducció. Vida interior dels professionals de cures pal·liatives i instruments de mesura més rellevants: Un enfocament des de la perspectiva de la qualitat de vida**

*“He who binds to himself a joy  
does the winged life destroy  
but he who kisses the joy as it flies  
lives in eternity’s sunrise”*

William Blake

Des del començament de la recerca sobre l'estrés, treballar en serveis de salut i socials s'ha assenyalat com particularment estressant (Pines i Maslach, 1978). Actualment, els professionals de la salut continuen tenint elevats nivells d'estrés com a conseqüència de nombrosos estressors i demandes del sistema actual de salut (Cohen-Katz, Wiley, Capuano, Baker i Shapiro, 2005; Pipe, Bortz i Dueck, 2009).

En el cas concret dels professionals de cures pal·liatives, el contacte diari amb la mort i amb persones que han d'afrontar-la contribueix encara més a un clima de treball estressant. Per exemple, quan Firth-Cozens i Morrison (1989) van preguntar a metges interns sobre les causes del seu estrés, la resposta més freqüent fou “tindre que tractar amb la mort i el procés de morir”. En la mateixa línia, en una enquesta realitzada a 598 oncòlegs, el 59% van mostrar *burnout*, més de la meitat dels quals el van atribuir al contacte amb la malaltia terminal (Whippen i Canellos, 1991).

Existeix evidència *ad nauseam* de que l'estrés inherent a la cura de la salut té un impacte negatiu sobre els professionals de la salut (Shapiro, Astin, Bishop i Cordova, 2005). Així, l'estrés s'ha relacionat amb major depressió (Tyssen, Vaglum, Gronvold i Ekeberg, 2001), problemes a les relacions personals (Gallegos, Bettinardi-Angres i



Talbott, 1990), menor satisfacció laboral (Beglen, 1993; Flanagan i Flanagan, 2002) i malestar emocional (Jain, Lall, McLaughlin i Johnson, 1996). A més, sembla que també pot disminuir l'eficàcia professional, disminuint l'atenció i la concentració (Smith, 1990) o dificultant la presa de decisions (Klein, 1996).

Aquest estrés pot conduir al *burnout*. El *burnout* (que es tradueix literalment com "estar cremat", "apagat"), o síndrome de despersonalització, esgotament emocional i sensació de baixa realització personal (Spickard, Gabbe i Christensen, 2002), és un constructe que s'ha mostrat aplicable a pràcticament totes aquelles ocupacions on existeix una relació de cura o una interacció contínua entre treballador i pacient, client, estudiant, etcètera (Maslach, 1993); en qualsevol lloc de treball on els treballadors sofreixen una excessiva càrrega de treball, falta de control, falta de recomensa, falta de comunitat, falta de justícia i conflictes de valors (Maslach i Leiter, 1997).

Aquest fenomen s'ha associat tradicionalment a una gran varietat de símptomes, com ara cognitius (per exemple, cinisme, despersonalització), afectius (per exemple, depressió, esgotament, exhauriment), conductuals (per exemple, queixes, ús augmentat d'alcohol i altres substàncies addictives) i relacionals (per exemple, aïllament, conflictes) (Guy, 1987). Altres autors també parlen del desenvolupament d'un pobre autoconcepte i actituds negatives cap a la vida i cap a un mateix (Pines i Aronson, 1988) i d'un detriment en la salut, la capacitat d'afrontament, l'estil de vida personal i el rendiment al treball (Maslach i Leiter, 1997). Shanafelt, Bradley, Wipf i Back (2002), a més, relacionen el *burnout* amb una pitjor salut percebuda dels pacients.

En el cas concret dels professionals de cures pal·liatives, diversos estudis han mostrat conseqüències similars, també negatives per al benestar dels professionals (García, Cortés, Sanz-Rubiales i del Valle, 2009; Parreira i Sousa, 2000).

En la mateixa línia, s'ha descrit un procés mitjançant el qual els contactes del professional amb el trauma del pacient o les experiències

estressants d'aquest li poden provocar emocions i conductes negatives al propi professional: el trauma secundari (Figley, 1983).

Quan el *burnout* i el trauma secundari tenen lloc conjuntament, el professional pot sofrir fatiga de la compassió, una reducció en la capacitat o l'interès del cuidador en ser empàtic amb els clients (Figley, 2002a, 2002b). De fet, en un estudi recent realitzat en metges d'atenció primària i salut mental, Zeidner, Hadar, Matthews i Roberts (2013) van taxar la prevalença de la fatiga de la compassió en un 35% dels enquestats.

En l'estudi de la qualitat de vida i benestar dels professionals, doncs, la fatiga de la compassió i els termes afins, així com les seues causes i possibles conseqüències, tenen un paper principal.

### *3.1.1 Fatiga de la compassió i satisfacció de la compassió en professionals de cures pal·liatives. El model de l'Escala de Qualitat de Vida del Professional (Professional Quality of Life Scale, ProQOL; Stamm, 2002)*

Tal i com s'ha explicat, existeixen diversos problemes associats amb els aspectes negatius de curar que poden afectar l'individu, la família i les persones significatives, la cura que ofereix el professional i l'organització (Stamm, 2010). Per aquestes raons, la qualitat de vida dels encarregats de cuidar s'ha convertit en un tema d'interès científic durant els últims 20 anys. Aquesta investigació ha apuntat que els professionals que estan exposats a estressors traumàtics tenen major risc de desenvolupar sentiments negatius, tradicionalment identificats com fatiga de la compassió, *burnout*, contratransferència, estrés traumàtic secundari o traumatització vicària; i positius, coneguts com satisfacció de la compassió.

### 3.1.1.1 Fatiga de la compassió i conceptes afins

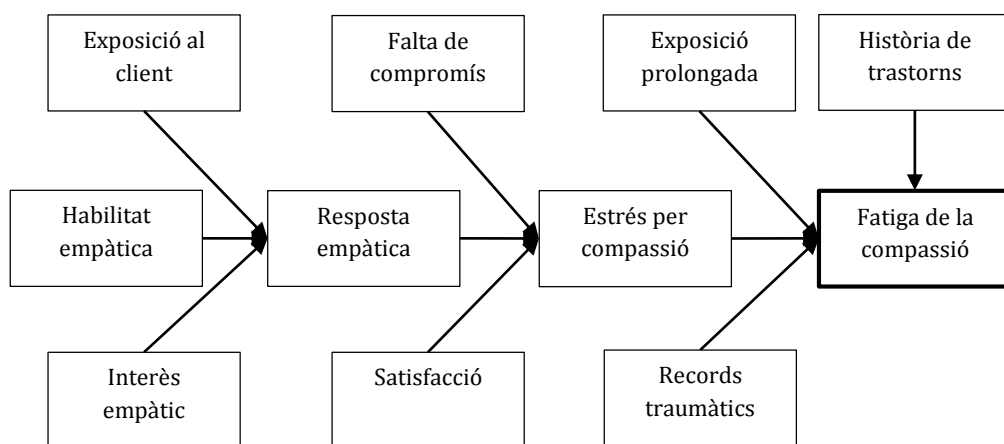
Els inicis de l'estudi de la fatiga de la compassió es remonten 30 anys enrere, en el context de professionals que treballaven amb persones que sofrien estrès post-traumàtic (Maytum, Heiman i Garwick, 2004), doncs aquest fenomen té lloc com a conseqüència de treballar amb poblacions traumatitzades (Figley, 1995).

El primer en establir un model teòric explicatiu de la fatiga de la compassió fou Charles Figley (1995), en el qual es proposaven 10 variables que expliquen com, mentre el professional intenta comprendre el trauma pel qual està passant el pacient, pot arribar a traumatitzar-se de la mateixa forma (Figura 28). Figley va definir el constructe com: “els comportaments i emocions naturals que sorgeixen a partir de conèixer els esdeveniments traumàtics que altres persones significatives han experimentat; l'estrès resultant d'ajudar o voler ajudar a una persona traumatitzada” (Figley, 1995, p. 7). Així doncs, en el model la fatiga de la compassió, es defineix aquesta com la reducció en la capacitat o l'interès del cuidador en ser empàtic amb els clients (Figley, 2002a, 2002b). LaRowe l'ha definida recentment com el “cor pesat” (heavy heart) (LaRowe, 2005, p. 21), una fatiga debilitant provocada per la repetició continuada de respostes empàtiques davant el sofriment i el dolor dels altres. En la mateixa línia que Figley, Coetzee i Klopper (2010) la defineixen com la pèrdua de la capacitat de cuidar de manera compassiva.

Aquest impacte negatiu que té treballar amb poblacions amb algun tipus de trauma, però, s'ha descrit davall una gran varietat de termes, a més del ja explicat, fatiga de la compassió (Jenkins i Baird, 2002): *victimització secundària* (Najjar, Davis, Beck-Coon i Doebbeling, 2009), *traumatització vicària* o *trauma vicari* (Dombo i Gray, 2013), *estrès traumàtic secundari* (Domínguez-Gomez i Rutledge, 2009; Figley, 1995; Stamm, 1995, 1997), *tensió traumàtica secundària* (Figley, 1983, 1985, 1989; Stamm, 1995, 1997) o *supervivent secundari* (Remer i Elliott, 1988). No obstant, tal i com afirmen Adams, Boscarino i Figley (2006), la fatiga de la compassió s'assembla més al trastorn per estrès traumàtic secundari, que és pràcticament idèntic al trastorn per estrès

post-traumàtic, excepte que afecta a aquells emocionalment afectats pel trauma d'una altra persona (en el cas dels professionals de cures pal·liatives, el pacient o la família d'aquest), però incloent el *burnout* que no contempla l'estrés traumàtic secundari. Els termes que se centren únicament en la traumatització produïda pel trauma del pacient, per tant, deixen fora un element essencial de la fatiga de la compassió, el *burnout*, i no es consideren igualment d'apropiats.

**Figura 28.** Model de fatiga de la compassió



Font: Figley (1995, 1997, 2002a, 2002b).

Així doncs, s'adopta la definició de la fatiga de la compassió que la descriu com un risc associat a la clínica, o al tracte amb persones amb trauma o condicions traumàtiques, amb almenys dos components: el trauma secundari i el *burnout* (Adams, Figley i Boscarino, 2008). La fatiga de la compassió, doncs, sorgeix com a conseqüència de treballar amb aquests i, per tant, de que el professional s'exposi a un nombre significatiu de persones traumàtiques amb una orientació empàtica (Figley, 1995). Aquesta implicació empàtica pot tindre un impacte emocional advers per al professional (Figley, 2002a, 2002b). D'aquesta manera, el professional de cures pal·liatives empàtic, que raona amb el pacient detalls de la seua experiència traumàtica com és el procés d'afrontar la mort, pot tindre símptomes com re-viure les sensacions i

emocions que li transmet el pacient, fins al punt que comence a evitar al pacient i allò que li recorda el seu trauma, amb un nivell d'*arousal* (activació) elevat a causa del coneixement íntim de les experiències traumàtiques del pacient. Aquest professional està sofrint de *trauma secundari*. El trauma secundari sol tindre lloc acompanyat del *burnout*, donat que ambdós es caracteritzen per l'esgotament emocional que suposa treballar amb aquest tipus de pacients (Figley, 1995; Nelson-Gardell i Harris, 2003; Salston i Figley, 2003; Stamm, 2002).

La fatiga de la compassió, tal i com s'ha descrit, es caracteritza per una sèrie de símptomes, que inclouen apatia, depressió, errors en el juí clínic, alteracions de la son, hipertensió i malsons (Jackson, 2003), sensació d'impotència, enuig i supressió de les emocions (Bride, Radey i Figley, 2007) i ansietat i pensaments intrusius (Slatten, Carson i Carson, 2011). Així, la fatiga de la compassió afectaria al benestar del professional i la qualitat del seu treball (Kashani, Eliasson, Chrosniak i Vernalis, 2010).

Inicialment, la fatiga de la compassió es va estudiar en treballadors clínics que atendien a persones amb trauma, majoritàriament terapeutes. No obstant, el concepte s'ha aplicat cada vegada amb més freqüència a un gran ventall de professions (professionals de la salut mental, treballadors socials, etc.) que treballen amb persones amb diversos tipus de trauma (persones víctimes d'abús físic o sexual, militars de combat, víctimes de desastres comunitaris, etc.). Recentment, els professionals de les cures pal·liatives han començat a formar part dels col·lectius davall estudi.

Un dels primers estudis en investigar la fatiga de la compassió en professionals de cures pal·liatives fou el dut a terme per Keidel l'any 2002. No obstant, en aquest estudi l'ús del terme dista molt de ser palmari, i l'autor el defineix per contraposició al *burnout*: mentre que aquest últim fa referència als símptomes que sofreix el professional, la fatiga de la compassió faria referència als del familiar cuidador principal (Kediel, 2002). Per a trobar un estudi més acord a les definicions prèviament descrites, cal anar al treball de Sinclair i Hamill (2007). Aquest estudi, però, és un estudi teòric, basat en la revisió de la

literatura, i cenyit al concepte de traumatització vicària i específicament en poblacions d'infermers d'oncologia. L'aportació més important que s'ha dut a terme en aquests anys ha estat la realitzada per Kearney i col·laboradors, també de caire teòric, que s'ha centrat en aquells factors que poden mitigar la fatiga de la compassió: l'empatia exquisida, l'autoconsciència o l'autocura (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison i Mount, 2009).

### *Burnout i professionals de cures pal·liatives*

Tal i com s'ha explicat, el *burnout* és un dels dos components principals de la fatiga de la compassió.

Des de l'aparició del terme *burnout* durant els anys 70, les definicions d'aquest fenomen s'han tornat cada vegada més complexes (Maslach, Schaufeli i Leiter, 2001). El primer en descriure'l, Herbert Freudenberg (1974), el va definir com la condició de sentir-se desgastat o exhaust a causa de les excessives demandes de força, energia i recursos del treball. Durant la mateixa època, Maslach i col·laboradors van elaborar una teoria sobre el *burnout* a partir d'entrevistes amb treballadors del sector serveis. La de Maslach és una de les teories del *burnout* més exteses, definint el *burnout* a partir de tres components: "el *burnout* és una síndrome d'esgotament emocional, despersonalització i baixa realització personal, que pot tindre lloc en individus que treballen amb persones" (Maslach, Jackson i Leiter, 1996, p. 4). L'esgotament emocional fa referència a l'empobriment dels recursos emocionals i la impossibilitat de donar d'un mateix. La despersonalització, al seu torn, es refereix a actituds cíniques o negatives cap a pacients. I, finalment, la baixa realització personal és la tendència a avaluar-se negativament a un mateix, especialment amb relació al treball i als pacients.

Investigacions més recents han confirmat que el *burnout* és un procés progressiu durant el qual té lloc una pèrdua d'energia i d'entusiasme, però apunten que no només té lloc en aquelles professions relacionades amb els serveis, sinó que és un concepte aplicable a gran varietat d'ocupacions (Bakker, Demerouti i Sanz-Vergel, 2014). Entre aquestes, la de professionals de la salut i, específicament, la

de professionals de cures pal·liatives, semblen especialment sensibles a aquest fenomen.

El *burnout* pot tindre un impacte devastador en els professionals, compromentent no només el seu nivell de rendiment i l'èxit de les seues intervencions (Guy, Poelstra i Stark, 1989), sinó també la seua satisfacció laboral i la seua salut i benestar (Carson i Fagin, 1996). Així, pot donar com a resultat un decliu en el rendiment, baixa moral, absentisme i problemes a les relacions amb els altres (Maslach, 1978; Shapiro, Brown i Biegel, 2007; Soderfeldt, Soderfeldt i Warg, 1995). A més, l'estrés dels professionals de la salut també s'ha relacionat amb l'eficàcia en el treball donat que influeix negativament a la consciència, la concentració i incideix en les habilitats de presa de decisions (Klein, 1996; Skosnik, Chatterton, Swisher i Park, 2000). L'estrés també obstaculitza l'aliança terapèutica, la relació entre professional i malalt, de manera que pot disminuir l'habilitat del professional per a establir llaços amb els pacients (Enochs i Eitzbach, 2004; Renjilian, Baum i Landry, 1998).

En les professions d'ajuda, el *burnout* és una síndrome inherent (Jenaro, Flores i Arias, 2007), implicant un deteriorament de la qualitat de vida laboral i afectant a la salut del professional, a l'organització on es desenvolupa la feina i als pacients. Aquestes conseqüències s'han estudiat àmpliament en l'àrea de la salut (Bausela i Gil-Monte, 2005; Betancur et al., 2012; Grau, Flichtentrei, Suñer, Prats i Braga, 2007). No obstant, les taxes d'incidència varien entre els estudis, des del 12% (Dickinson et al., 2007), passant pel 12.1% (Matía, Cordero, Mediavilla i Pereda, 2006), 14.9% (Grau et al., 2007), 21.6% (Matía et al., 2006), 29.3% (Ávila-Toscano, Gómez i Montiel, 2010), fins a arribar al 41.6% (Castañeda i García de Alba, 2010) o el 42.2% (Corredor i Monroy, 2009).

En el cas concret dels professionals de cures pal·liatives, aquests sofreixen especialment d'esgotament físic, psicològic i emocional (Pereira et al., 2011). Tal i com planteja Worthington (2005), són diverses les decisions que poden conduir a aquest esgotament: 1) decisions relacionades amb l'autonomia del pacient i el compliment de

les directrius anticipades; 2) eutanàsia i suïcidi assistit; 3) retenció o retirada de tractaments; i 4) decisió de no ressuscitar. En aquesta mateixa línia, Pades (2001) apunta que els professionals d'unitats d'alt risc, per les característiques del treball que realitzen, els pacients que atenen i el nivell de tecnificació de les cures que oferixen, acostumen a presentar majors nivells de *burnout*.

La recerca sobre *burnout* en el context de les cures pal·liatives és escassa i, fins a cert punt, recent. En una revisió de la literatura sobre el tema en cures pal·liatives que Pereira i col·laboradors van dur a terme l'any 2011, es mostrava com, dels 15 estudis duts a terme en el camp, 5 s'havien publicat l'any 1999 i la resta entre els anys 2007 i 2009. Els resultats d'alguns dels articles reportats per aquests autors són fins a cert punt contradictoris. Per exemple, mentre que Parreira i Sousa (2000) apuntaven nivells més alts de *burnout* en els infermers que treballaven en contextos d'oncologia, on els pacients moren freqüentment i els professionals han de proporcionar cures al final de la vida, García i col·laboradors van trobar, en infermers de cures pal·liatives, nivells similars als dels infermers d'altres unitats o serveis de salut (García et al., 2009).

En qualsevol cas, si es compara el percentatge del *burnout* informat per la població treballadora general, xifrat en un 4-8% (Schaufeli i Enzmann, 1998), amb el trobat en estudis duts a terme en professionals d'oncologia, en els quals un 25% dels enquestats informen de *burnout* (Lissandre, Abbey-Huguenin, Bonnín-Scanon, Aresenez i Colombat, 2008), sembla evident que es tracta d'un problema de gran abast en el qual cal aprofundir.

### *Trauma d'estrés secundari*

El segon component de la fatiga de la compassió és el trauma d'estrés secundari o trauma secundari (Figley, 1995; Adams et al., 2006, 2008; Figley, 1995; Stamm, 2002, 2005, 2010).

El primer en estudiar aquesta conseqüència negativa derivada de la relació d'ajuda que s'estableix entre el professional de la salut i el pacient amb trauma o experiències molt estressants fou Figley, a través



d'entrevistes realitzades a un infermer de l'ejèrcit de la Marina que va prestar servei a la guerra del Vietnam (Figley, 1978). Aquest autor va observar com el pacient contínuament expressava sentiments de culpa per no haver ajudat a més persones; sentiments que, junt amb altres símptomes, posteriorment es definirien com el trastorn per estrés post-traumàtic (Figley, 2002a). Aquest trastorn fou inclòs per primera vegada en la Tercera Edició del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, DSM-III; APA, 1980*), i incloïa tant a les persones que havien experimentat el trauma com a aquells qui l'acompanyaven en el seu sofriment, diferenciant entre l'estrés traumàtic directe (el que sofreix la víctima) i l'estrés traumàtic secundari, indirecte o vicari (el del cuidador).

En la mateixa línia, uns pocs anys després Figley va definir el terme estrés traumàtic secundari com el conjunt d'emocions i conductes resultats d'entrar en contacte amb un event traumàtic experimentat per altre (Figley, 1983).

Les edicions més recents del manual de l'Associació Ameriana de Psicòlegs (*American Psychologists Association, APA*), DSM-IV (APA, 1994) i DSM-IV-TR (APA, 2000), inclouen en la definició del trastorn per estrés post-traumàtic tant als qui han presenciat el trauma (estrés traumàtic primari) com als qui li l'han explicat (trauma secundari). Aquests criteris diagnòstics no s'han modificat substancialment al *Borrador del DSM V* (APA, 2010), almenys en allò que fa referència a si la persona experimenta o se li explica el trauma (Crespo i Gómez, 2012). Moreno-Jiménez, Morante, Garrosa i Rodríguez (2004), per la seua banda, assenyalen reaccions cognitives, emocionals, motores i somàtiques com als principals símptomes de l'estrés traumàtic secundari. En la Taula 30 es poden observar ambdós taxonomies de símptomes.

**Taula 30.** Síntomes de l'estrés traumàtic secundari

<b>Críteris diagnòstics del trastorn per estrés post-traumàtic segons l'APA (DSM-IV-TR; APA, 2000)</b>	<b>Síntomatologia de l'estrés traumàtic secundari segons Moreno Jiménez et al. (2004)</b>
<p>A) La persona ha estat exposada a un esdeveniment traumàtic en el qual han existit 1 i 2:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. la persona ha experimentat, presenciat o li han explicat un (o més) esdeveniments caracteritzats per morts o amenaces per a la seua integritat física o la d'altres</li><li>2. la persona ha respost amb un temor, una desesperança o un horror intensos</li></ol> <p>B) L'esdeveniment traumàtic és reexperimentat persistentment a través d'una (o més) de les següents formes:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. records de l'esdeveniment recurrents i intrusos que provoquen malestar i en els quals s'inclouen imatges, pensaments o percepcions</li><li>2. somnis de caràcter recurrent sobre l'esdeveniment, que produeixen malestar</li><li>3. l'individu actua o té la sensació de que l'esdeveniment traumàtic està ocorrent (s'inclou la sensació d'estar revivint l'experiència, il·lusions, al·lucinacions i episodis dissociatius de <i>flashbacks</i>, inclòs els que apareixen al despertar-se o a l'intoxicar-se)</li><li>4. malestar psicològic intens a l'exposar-se a estímuls interns o externs que simbolitzen o recorden un aspecte de l'esdeveniment traumàtic</li><li>5. respostes fisiològiques a l'exposar-se a estímuls interns o externs que simbolitzen o recorden un aspecte de l'esdeveniment traumàtic</li></ol> <p>C) Evitació persistent d'estímuls associats al trauma i embotament de la reactivitat general de l'individu (absent abans del trauma), tal i com indiquen tres (o més) dels següents símptomes.</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. esforços per a evitar pensaments, sentiments o converses sobre el succés traumàtic</li><li>2. esforços per a evitar activitats, llocs o persones que motiven records del</li></ol>	<p>A) Reaccions cognitives:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>a. somnis i malsons recurrents sobre el desastre</li><li>b. problemes de concentració</li><li>c. records de coses</li><li>d. qüestionament de creences</li><li>e. pensaments d'amor insistents cap a algú que va morir en un desastre</li></ol> <p>B) Reaccions emocionals:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. sentiments de paral·lització</li><li>2. absència o dispersió</li><li>3. por i ansietat davant d'esdeveniments</li><li>4. sons o olores que recorden al desastre</li><li>5. sentiments de falta de gaudiment en activitats quotidianes</li><li>6. estat de depressió la major part del temps</li><li>7. ira o irritabilitat intensa</li><li>8. sensació de buit o desesperança cap al futur</li></ol> <p>C) Reaccions motores:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. sobreprotecció en la seguretat pròpia i de la seua família</li><li>2. auto-aïllament</li><li>3. hipervigilància</li><li>4. problemes de son</li><li>5. evitar tot allò que li recorde al desastre</li><li>6. tindre conflictes progressius amb els membres de la família</li><li>7. mantindre's excessivament ocupat per a evitar pensar sobre allò que ha succeït</li><li>8. estar sensible o ploró sense raó aparent</li></ol> <p>D) Reaccions somàtiques:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. insomni</li><li>2. dolors de cap</li><li>3. malestar estomacal</li><li>4. tensions musculars</li><li>5. acceleració del ritme cardíac</li><li>6. temperatura corporal fluctuan</li></ol>

<b>Criteris diagnòstics del trastorn per estrés post-traumàtic segons l'APA (DSM-IV-TR; APA, 2000)</b>	<b>Simptomatologia de l'estrés traumàtic secundari segons Moreno Jiménez et al. (2004)</b>
trauma	
3. incapacitat per a recordar un aspecte important del trauma	
4. reducció acusada de l'interès o la participació en activitats significatives	
5. sensació de desenganxe o alienació front als altres	
6. restricció de la vida afectiva (per exemple, incapacitat per a tindre sentiments d'amor)	
7. sensació d'un futur desolador (per exemple, no esperar obtindre una feina, casar-se, formar una família o, en definitiva, una vida normal)	
D) Síntomes persistents d'augment de l'activació ( <i>arousal</i> ) (absent abans del trauma), tal i com indiquen dos (o més) dels següents símptomes:	
1. dificultats per a conciliar o mantindre la son	
2. irritabilitat o atacs d'ira	
3. dificultats per a concentrar-se	
4. hipervigilància	
5. respostes exagerades de sobresalt	
E) Aquestes alteracions (criteris B, C i D) es prolonguen més d'1 mes.	
F) Aquestes alteracions provoquen malestar clínic significatiu o deterioració social, laboral o d'altres àrees importants de l'activitat de l'individu.	

Prenent qualsevol dels criteris com a punt de partida, es pot deduir que els pacients de cures pal·liatives, i per tant els professionals que els atenen, són especialment susceptibles de sofrir aquest tipus de trastorn. No obstant, la literatura sobre aquest fenomen és escassa (Moreno-Jiménez et al., 2004), i la majoria de la investigació duta a terme s'ha centrat en els professionals de la salut mental i només en els darrers anys ha començat a estudiar-se el problema en professions relacionades amb les cures pal·liatives i l'oncologia (Sinclair i Hamill, 2007). Per això, autors com Moreno-Jiménez i col·laboradors (2004) apunten la necessitat de desenvolupar models integradors que

permeten un millor coneixement del trauma secundari, establint les variables antecessores, moduladores i conseqüents implicades.

### 3.1.1.2 Satisfacció amb la compassió

Tradicionalment, la satisfacció amb la compassió s'ha conceptualitzat com el pol oposat de la fatiga de la compassió (Stamm, 2010), doncs enlloc de conceptualitzar-se com el cost de cuidar dels altres, és el plaer que es deriva d'ajudar-los (Kearney et al., 2009). La satisfacció amb la compassió, doncs, s'ha definit com la positivitat implicada en la cura d'altres (Phelps, Lloyd, Creamer i Forbes, 2009). Tal i com afirmen Simon, Pryce, Roff i Klemmack (2006), és "l'habilitat per a rebre gratificació a partir de la cura" (p. 6).

D'igual forma que cuidar i atendre als pacients pot tindre efectes adversos per als professionals, també es pot dur a terme amb empatia i compassió, estant enriquidor i gratificant (Smart et al., 2014). Boston i Mount (2006), per exemple, expliquen com aquesta satisfacció es deriva de la comprensió del procés de sanació recíproc, derivat de l'auto-reflexió interna, la connexió amb els semblants, la família i la comunitat, i un sentit augmentat d'espiritualitat. En un estudi recent, Jackson i col·laboradors (2008) apuntaven com a factors predictors de la satisfacció en l'atenció al final de la vida treballar amb un model integral, que conjumine aspectes biomèdics i psicosocials de la cura.

Malgrat que és un element clau per a que els professionals gaudisquen d'una salut i qualitat de vida adequades, la investigació sobre aquest últim constructe és quasi inexistent, i sempre lligada a la fatiga de la compassió. Un exemple clar es deriva del model de Kearney i col·laboradors (Kearney et al., 2009; Kearney i Weininger, 2011), els autors més destacats actualment en el context de les cures pal·liatives pel que fa a la recerca en l'àmbit de la fatiga de la compassió i el *burnout*, en el qual la satisfacció amb la compassió no s'inclou, almenys explícitament. Estudiar en profunditat el paper de la satisfacció amb la compassió en els professionals de cures pal·liatives serà un dels quefers del present estudi.

### 3.1.1.3 Avaluació del burnout, la fatiga de la compassió i la satisfacció de la compassió. El model del ProQOL

Entre els instruments utilitzats per a mesurar la fatiga de la compassió i els seus components destaquen l'Inventori de Burnout de Maslach (*Maslach Burnout Inventory*, MBI; Maslach i Jackson, 1981), l'Escala d'Estrés Traumàtic de l'Institut de la Creença (*Traumatic Stress Institute Belief Scale*, TSI-BS; Jenkins i Baird, 2002), l'Escala d'Estrés Traumàtic Secundari (*Secondary Traumatic Stress Scale*, STSS; Bride, Hatcher i Humble, 2004) o l'Escala de Fatiga de la Compassió (*Compassion Fatigue Scale*; Figley, 1995; Figley i Stamm, 1996).

Un dels instruments més emprats per a avaluar el *burnout* és el MBI (Maslach i Jackson, 1981). Aquesta escala, originalment desenvolupada per a treballs del sector serveis, ha mostrat tindre unes propietats psicomètriques adequades (Gil-Monte i Peiró, 1999). Aquest instrument compta amb 22 ítems en forma d'afirmacions sobre els sentiments i actituds dels professionals amb respecte la seua feina i els pacients, que avaluen el desgast professional. Altres instruments notables de mesura del *burnout* són l'Inventori de Burnout d'Oldenburg (*Oldenburg Burnout Inventory*, OLB; Demerouti, Bakker, Vardakou i Kantas, 2003; Demerouti i Cropanzano, 2010) i la Mesura de Burnout de Shirom-Melamed (*Shirom-Melamed Burnout Measure*, SMBM; Shirom i Melamed, 2006). Mentre que el primer avalua les dimensions d'esgotament i desconexió del burnout, la SMBM té en compte les dimensions de fatiga física i cansament cognitiu.

La TSI-BS, per la seua banda, s'ha utilitzat per a avaluar el trauma vicari. L'instrument consisteix en un qüestionari de 80 ítems que avaluen els nivells de disrupció en 5 dimensions diferents: seguretat, confiança, control, estima i intimitat (Jenkins i Baird, 2002). La STSS també quantifica els efectes negatius que poden tindre lloc en els professionals que tracten amb pacients traumatitzats. El concepte utilitzat d'estrés traumàtic secundari es basa en la simptomatologia descrita per al desordre d'estrés post-traumàtic, avaluant la incidència d'*arousal*, evitació i intrusió (Bride et al., 2004). l'Escala de Fatiga de la Compassió, inicialment creada com l'Escala de Fatiga i Satisfacció de la

Compassió (*Compassion Satisfaction Fatigue test*, CSF; Figley, 1995; Figley i Stamm, 1996), es va desenvolupar amb l'objectiu d'avaluar la qualitat de vida dels professionals de salut mental mitjançant tres dimensions o subescales: estima de la compassió, risc de *burnout* i fatiga de la compassió, i satisfacció derivada d'ajudar als altres. Durant els anys, aquest instrument s'ha utilitzat en una gran varietat de professions, mostrant esimecians de fiabilitat i validesa adequades (Jenkins i Baird, 2002), la qual cosa ha dut a diverses versions.

Figley i col·laboradors s'han centrat en els dos components de la fatiga de la compassió: el trauma vicari i el *burnout*. A partir de l'Escala de Fatiga i Satisfacció de la Compassió, Gentry, Baranowsky i Dunning (2002) van desenvolupar una versió revisada (*Compassion Fatigue Scale-Revised*), amb 30 ítems. Més recentment (Adams et al., 2006, 2008), s'ha proposat una versió reduïda, de 13 ítems, que avalua la freqüència dels símptomes de *burnout* i trauma secundari en una escala de tipus Likert, d'1 ("rarament/mai") a 10 ("molt freqüentment"). Aquesta última versió es pot consultar a la Taula 31.

Stamm, pel seu compte, va desenvolupar una versió revisada de l'escala anomenada Escala de Qualitat de Vida del Professional (*Professional Quality of Life Scale*, ProQOL; Stamm, 2002). El ProQOL va sorgir per a intentar pal·liar els problemes psicomètrics de l'Escala de Fatiga i Satisfacció de la Compassió, alhora que reorientat pel pensament actual que emfatitza els aspectes positius de la pràctica clínica, com la satisfacció amb la compassió (Stamm, 2010).

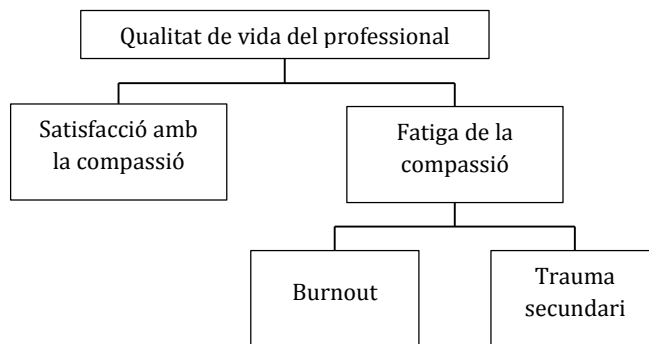
**Taula 31.** Escala de Fatiga de la Compassió

Dimensió	Ítems
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• M'he sentit atrapat pel meu treball</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tinc pensaments de que no aconseguisc els objectius de la meua vida</li> </ul>
Trauma secundari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tinc <i>flashbacks</i> relacionats amb els meus pacients</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em senc un fracàs a la meua feina</li> </ul>
Trauma secundari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tinc somnis inquietants similars als dels meu pacient</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tinc un sentiment de desesperança associat a treballar amb els meus</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em senc dèbil, cansat o abatut freqüentment com a resultat de la meua a cuidador</li> </ul>
Trauma secundari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• He experimentat pensaments intrusius després de treballar am especialment difícils</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• M'he sentit deprimat com a resultat del meu treball</li> </ul>
Trauma secundari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• He recordat de manera repentina i involuntària una experiència mentre treballava amb un pacient</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tinc èxit separant la meua vida professional de la personal</li> </ul>
Trauma secundari	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perd la son per les experiències traumàtiques d'un pacient</li> </ul>
<i>Burnout</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tinc un sentiment d'inutilitat, desil·lusió o ressentiment associat a la</li> </ul>

Font: Adaptat d'Adams et al. (2006, 2008).

En la seua versió actual (Stamm, 2010), el ProQOL es compon de tres subescales, de 10 ítems cadascuna, que mesuren dos constructes, satisfacció amb la compassió i fatiga de la compassió, aquesta última mitjançant dues subescales: *burnout* i trauma secundari (consulteu Figura 29). Stamm (2010) defineix la satisfacció amb la compassió com el plaer derivat de dur a terme la feina: ajudar als altres, contribuir a l'ambient de treball, fer un bé per a la societat, etc. La fatiga de la compassió, pel seu compte, és l'aspecte negatiu d'ajudar als qui sofreixen o han sofert experiències traumàtiques i és un constructe amb dues parts: d'una banda, el *burnout*, amb símptomes com l'esgotament, la frustració, la còlera o la depressió; i d'altra, l'estrés secundari traumàtic o trauma secundari, consistent en el sentiment negatiu derivat de la por i el treball relacionat amb el trauma.

**Figura 29.** Qualitat de vida del professional segons el ProQOL



Font: Stamm (2010)

El ProQOL compta, a més de la versió anglesa original, amb versions en portuguès, xinès, filipí, finès, francès, alemany, grec, hebreu, italià, japonès, coreà, croata, noruec, polac, rus, suec, turc i espanyol. Es tracta de l'instrument de mesura més utilitzat per a avaluar els efectes positius i negatius de treballar amb persones que han experimentat events extremadament estressants. Stamm (2010), per exemple, afirma que en una recerca en la base de dades PILOTS sobre la literatura publicada sobre el desordre d'estrés post-traumàtic, 46 dels 100 treballs consultats utilitzaven aquest instrument. El ProQOL s'ha utilitzat en estudis recents, mostrant adequades propietats psicomètriques (amb



estimacions de consistència interna d'entre .75 i .88 per a les diferents dimensions) (Neville i Cole, 2013; Ray, Wong, White i Heaslip, 2013).

Malgrat tot, l'ús d'aquest instrument en poblacions de professionals de cures pal·liatives és escàs, existint evidència empírica limitada sobre els seus correlats. Objectiu d'aquest treball serà, doncs, aprofundir en els factors protectors de la fatiga de la compassió i les variables promotores de la satisfacció amb la compassió.

#### *3.1.1.4 Prevenció de la fatiga de la compassió i promoció de la satisfacció amb la compassió*

Donat els potencials efectes negatius de l'experimentació de fatiga de la compassió, el *burnout* i el trauma secundari, fa més d'un quart de segle que començaren a sorgir les primeres veus reclamant una millor cura dels professionals de la salut (Butterfield, 1988). És necessària una millor comprensió dels factors que poden alleugerar o previndre que aquests tinguin lloc (Holland i Neimeyer, 2005), potenciant alhora una major satisfacció amb la compassió.

La intervenció per afavorir una millor salut i benestar dels professionals, doncs, haurà de centrar-se en aquelles variables que puguen previndre o disminuir la presència de la fatiga de la compassió, alhora que promocionen o augmenten la satisfacció de la compassió.

Existeixen una sèrie de causes o factors estressants comuns a totes les professions (Maslach i Leiter, 2008), com són la càrrega de treball (Demerouti, Bakker, Nachreiner i Schaufeli, 2001; Lee i Ashforth, 1996; Leiter i Harvie, 1998), el baix control de la persona sobre el seu treball (Karasek i Theorell, 1990), les recompenses (Chappell i Novak, 1992; Maslanka, 1996), la qualitat de les interaccions socials al treball (Greenglass, Fiksenbaum i Burke, 1994; Maslach et al., 1996), la percepció de justícia o equitat al treball (Bakker, Schaufeli, Sixma, Bosveld i van Dierendonck, 2000), les expectatives i valors (Leiter i Maslach, 2005) o la incongruència entre el lloc de treball i la persona (Leiter i Maslach, 2004, 2005).

No obstant, els experts han apuntat també mecanismes específics de les professions basades en la relació d'ajdua. En aquest sentit, s'han anomenat aspectes tan diversos com haver sofrit algun trauma prèviament o la sensació de domini, com aspectes clau en el desenvolupament de fatiga de la compassió. En una revisió de la literatura, Sabin-Farrell i Turpin (2003) anomenen diversos mecanismes que poden donar lloc a la fatiga de la compassió dels professionals. Aquests autors destaquen els mecanismes psicològics o psicoanalítics, com són la contratransferència o el contagi emocional. També l'haver sofrit un trauma personal pot fer al professional més vulnerable a la fatiga de la compassió (Adams et al., 2008; Nelson-Gardell i Harris, 2003). D'igual manera, la sensació de domini s'ha relacionat de manera positiva amb el trauma secundari i el *burnout* (Adams et al., 2008). Neville i Cole (2013), per la seua banda, han trobat que dur a terme comportaments saludables o d'autocura es relaciona amb nivells més baixos de fatiga de la compassió. En l'estudi de Zambrano, Chur-Hansen i Crawford (2014), per exemple, els professionals descriuen una adequada càrrega de treball, compartir tasques en moments d'estrés i tindre sentiments de pertinença a l'equip com factors protectors del *burnout*. Prèviament, Swetz, Harrington, Matsuyama, Shanafelt i Lyckholm (2009) ja havien apuntat com unes relacions professionals adequades poden previndre el *burnout*, doncs els permet parlar dels seus problemes en la feina. L'autocura, junt amb l'autoconsciència i l'empatia exquisida, també ha estat apuntada per Kearney et al. (2009) com a factor protector de la fatiga de la compassió. En la Taula 32 es pot consultar el llistat elaborat per aquests autors dels factors protectors del *burnout*.

### Taula 32. Factors protectors del *burnout*

---

**Mesures pràctiques de reducció del *burnout* provades en diferents estudis**

---

- Meditació conscient
- Escriptura reflexiva
- Supervisió adequada i poder dipendre d'un mentor
- Càrrega de treball sostenible
- Promoció de sentiments de selecció i control
- Reconeixement apropiat i recompensa
- Suport en el treball comunitari
- Promoció de la justícia i imparcialitat en el treball
- Entrenament en habilitats socials i comunicació
- Desenvolupament d'autoconsciència
- Pràctica d'activitats d'autocura
- Formació contínua
- Dur a terme estudis d'investigació
- Programa de *mindfulness* per a reduir l'estrés en equip
- Intervencions en l'equip centrades en compartir el sentit de la feina

---

Font: Kearney et al. (2009)

En general, els factors relacionats amb fatiga de la compassió han mostrat una relació inversa amb la satisfacció de la compassió. Per exemple, en l'estudi de Neville i Cole (2013), els comportaments promotors de la salut s'associaven a nivells més baixos de fatiga de la compassió, alhora que es relacionaven positivament amb la satisfacció de la compassió. Similar és el cas de la sensació de domini del professional, que actua com a factor protector front a la fatiga de la compassió (Adams et al., 2008) i augmenta els nivells de satisfacció de la compassió (Killian, 2008). En l'estudi de Tremblay i Messervey (2011), la satisfacció de la compassió es va relacionar amb una major percepció de l'autoeficàcia en el treball i mecanismes d'afrontament més adequats i saludables. La satisfacció de la compassió serviria, a més, com a factor protector de la fatiga de la compassió (Tremblay i Messervey, 2011).

Però malgrat que diversos autors han apuntat variables com l'autocura, les relacions amb altres i l'autoconsciència com a estratègies per a fer front a la fatiga de la compassió (Maytum et al., 2004), estant especialment rellevants en un context de treball on l'afrontament del final de la vida és una experiència diària, el seu estudi s'ha vist més

limitat que el d'altres aspectes més tradicionalment relacionats amb les característiques del lloc de treball (càrrega de treball baix control, recompenses, qualitat de les interaccions socials, percepció de justícia o equitat, expectatives, etc.). Un dels objectius d'aquesta investigació serà, doncs, estudiar en profunditat quin és el rol de variables com l'espiritualitat, l'autocura, la consciència plena o la competència per a afrontar la mort en l'explicació del *burnout*, la fatiga de la compassió i la satisfacció de la compassió dels professionals de cures pal·liatives.

### *3.1.2 Factors protectors de la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives*

Tal i com hem vist, un gran nombre de factors protectors s'han associat amb la fatiga de la compassió i la satisfacció amb la compassió al llarg de la litretura. Per exemple, la inadequada formació per a fer front a les demandes espirituals de pacients i familiars s'ha mostrat un factor estressor en professionals de pal·liatius (Holland i Neimeyer, 2005; Power i Sharp, 1988). A més d'aquest entrenament en el maneig dels aspectes emocionals i espirituals que sorgeixen durant el treball en el context de les cures pal·liatives (Woolley, Stein, Forrester i Baum, 1989), existeix un ampli consens que apunta que el desenvolupament de l'autoconsciència dels professionals, a través de la meditació o de la pràctica espiritual, s'associaria amb una major satisfacció (Cole, 1997; Dobkin, 2011; Epstein, 1999; Novack et al., 1997). També les pràctiques d'autocura de naturalesa més generalitzada s'han relacionat amb la capacitat d'afrontament als diversos estressors que sorgeixen en el context pal·liatiu (Alkema, Linton i Davies, 2008; Aycock i Boyle, 2009; Henry i Henry, 2004). Finalment, la competència del professional en l'afrontament de la mort també és una variable que, en el context pal·liatiu, s'ha relacionat amb l'ansietat davant la mort i la satisfacció amb la professió. (Amenta, 1984; Lafer, 1989).

Sembla imprescindible, doncs, comptar amb eines que permeten avaluar totes aquestes variables a més d'un marc teòric que, mitjançant la integració de les aportacions recollides en la literatura fins a la data,

done a cadascuna d'aquestes variables el lloc pel que a la predicció de la fatiga de la compassió i la satisfacció amb la compassió respecta.

### *3.1.2.1 Espiritualitat i programes de formació*

Tal i com s'ha explicat a la primera part d'aquest treball, l'espiritualitat pot revertir en una millor qualitat de vida i benestar dels pacients de cures pal·liatives. Aquest paper protector de l'espiritualitat, però, no se cenyeix solament al context pal·liatiu, sinó que va més enllà d'aquest àmbit i de la malaltia en general. En diversos tipus de poblacions, l'espiritualitat s'ha relacionat amb una millor qualitat de vida (Saxena, 2006; Yong, Kim, Park, Seo i Swinton, 2011), podent afectar de manera positiva a la malaltia física (Leserman, 2003; Seeman, Dubin i Seeman, 2003), al benestar psicològic (Koenig et al., 2001; Smith, McCullough i Poll, 2003; Tuck, Alleyne i Thinganjana, 2006) i al benestar espiritual (Bormann et al., 2006a; Wachholtz i Pargament, 2005).

En els professionals de la salut, l'espiritualitat del professional és determinant en l'habilitat d'aquest per a oferir un adequat acompanyament espiritual (Ellis, Vinson i Ewigman, 1999; Stranahan, 2001). En el cas concret dels professionals de cures pal·liatives, diversos estudis mostren que els propis pacients de pal·liatius preferirien professionals conscients de les seues qüestions espirituals, amb qui poder discutir sobre la seua espiritualitat (Ehman, Ott, Short, Ciampa i Hansen-Flaschen, 1999; Ellis i Campbell, 2004; Hebert, Jenckes, Ford, O'Connor i Cooper, 2001; MacLean et al., 2003).

En aquesta línia, durant la última dècada han sorgit una sèrie d'estudis de caire qualitatiu que adrecen la relació entre la pràctica de cures pal·liatives i l'espiritualitat. Sinclair, Pereira, Raffin i Guebert (2006b) van estudiar el desenvolupament de l'espiritualitat en un equip de professionals de cures pal·liatives i van descobrir que el treball en aquest context serveix de potent catalitzador per a la reflexió sobre l'espiritualitat. Seccareccia i Brown (2009), per la seua banda, parlen de la bidireccionalitat de la influència de l'espiritualitat, que té lloc tant de professional a malalt i familiars com d'aquests al professional. Aquests autors apunten que els professionals implicats en cures pal·liatives es

caracteritzen per un sincer sentiment de la influència de l'espiritualitat sobre els malalts al final de la vida, alhora que un sentiment de saviesa i esglai quan es tracta de donar testimoni dels viatges espirituals dels pacients. Penderell i Brazil (2010), per la seua banda, van dur a terme un estudi qualitatiu descriptiu amb l'objectiu d'estudiar com el fet d'exercir com a professional de cures pal·liatives influencia la pròpia espiritualitat. Tal i com els professionals enquestats en aquest estudi feren constar, les cures pal·liatives proporcionen una alimentació emocional en un context espiritual únic, en el qual el compromís amb pacients que tracten assumptes relacionats amb el final de la vida fa que augmente la coneixença de la pròpia espiritualitat, propiciant el seu desenvolupament i creixement.

No és d'estranyar, doncs, que la competència en espiritualitat siga un pilar fonamental per al desenvolupament de l'activitat professional en l'àmbit de la salut en general i en de les cures pal·liatives en particular. Així, tal i com apunta el Ministeri de Sanitat i Consum (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), la formació dels professionals de cures pal·liatives s'ha de centrar en l'adquisició de cinc competències bàsiques: 1) problemes espirituals, sociològics, culturals i psicològics; 2) entrevista i habilitats de comunicació; 3) maneig de símptomes freqüents; 4) aspectes ètics; i 5) autoconeixement i autoreflexió. No obstant, els professionals que treballen en aquest context tenen poca preparació per a respondre a les necessitats dels pacients que busquen significat i propòsit a la vida (Wasner, Longaker, Fegg i Borasio, 2005).

Per aquests motius, i malgrat que són pocs i recents, diversos treballs comencen a centrar-se en la implementació de programes de formació espiritual en professionals de la salut i de cures pal·liatives i en les seues conseqüències (Baldacchino, 2011; Oman, Richards, Hedberg i Thoresen, 2008a; Vlasblom, van der Steen, Knol i Jochemsen, 2011; Wasner et al., 2005; Yong, et al., 2011).

### *Programes de formació en espiritualitat i efectes beneficiosos*

Els programes de formació en espiritualitat s'han orientat a formar als professionals de la salut en l'atenció espiritual al malalt (Baldacchino, 2011), en l'atenció de les pròpies necessitats espirituals del professional (Oman et al., 2008a; Yong et al., 2011), o en ambdues (Vlasblom et al., 2011).

La meditació basada en l'espiritualitat, per exemple, ha mostrat efectes positius sobre la reducció de l'estrés i el *burnout* en professionals de la salut, com ara infermers, metges i capellans (Cohen-Katz et al., 2005; Oman, Hedberg i Thoresen, 2006; Pipe et al., 2009; Shapiro et al., 2005). Una de les intervencions més utilitzades ha estat el Programa dels Huit Punts (*Eight Point Program*, EPP). Oman, Hedberg, Downs i Parsons (2003) van observar que la intervenció amb aquest programa augmentava l'auto-eficàcia dels professionals de la salut. En l'estudi dut a terme per Oman et al. (2006), per exemple, la intervenció va reduir l'estrés percebut en una mostra de 58 professionals de la salut, reducció que es va mantindre durant cinc mesos. En altre estudi amb el mateix tipus de programa, els infermers participants van indicar que les seues habilitats i capacitats havien augmentat (Richards, Oman, Hedberg, Thoresen i Bowden, 2006).

Dos exemples d'aquest tipus d'intervenció es poden trobar als treballs dels equips d'Oman (Oman et al., 2008a) i Yong (Yong et al., 2011). En ambdós casos, el programa de formació en espiritualitat estava basat en el programa desenvolupat per Easwaran (1978/2008). Aquesta intervenció s'ha utilitzat recentment en diverses investigacions als Estats Units (Bormann, Aschbacher, Wetherell, Roesch i Redwine, 2009; Bormann et al., 2006b; Oman, Shapiro, Thoresen, Plante i Flinders, 2008b; Richards et al., 2006). En el cas d'Oman et al. (2008a), l'estudi es va dur a terme en 58 professionals de la salut, incloent infermers, metges, capellans, fisioterapeutes i psicòlegs (27 al grup experimental i 31 al control). La descripció del programa es pot consultar a la Taula 33.

**Taula 33.** Breu descripció del programa de formació en espiritualitat dut a terme a l'estudi d'Oman et al. (2008a)

---

<b>1. Meditació d'un passatge</b>
Repetició en silenci (mentalment) d'un passatge inspirador de les religions majoritàries, prèviament memoritzat. Pràctica sentats, amb els ulls tancats durant mitja hora cada matí
<b>2. Repetició d'una paraula sagrada o mantra</b>
Repetició en silenci (mentalment), durant moments diferents als de meditació, d'un únic nom sagrat, frase sagrada o mantra, prèviament escollit, de les tradicions religioses majoritàries
<b>3. Desacceleració</b>
Establiment de prioritats i reducció de l'estrés i la fricció causades per les presses
<b>4. Focalitzar/Un punt d'atenció</b>
Tindre concentració plena en la qüestió que es té entre mans
<b>5. Entrenament dels sentits</b>
Sobreposar-se als hàbits condicionats i aprendre a gaudir d'allò beneficiós
<b>6. Posar als altres davant</b>
Guanyar llibertat de l'egoisme i la separació; trobar la joia en ajudar als altres
<b>7. Associació espiritual</b>
Passar temps regularment amb altres que segueixen el programa per al suport i la inspiració mútues
<b>8. Lectures inspiradores</b>
Inspiració a partir d'escriptures de i sobre personatges espirituals i d'escriptures sagrades

---

Font: Oman et al. (2008a).

Els resultats d'aquest estudi van mostrar un augment estadísticament significatiu de l'auto-eficàcia dels professionals que havien participat en la intervenció. Quan van ser preguntats, tots els participants del grup experimental van assenyalar la utilitat del programa i el 88% va afirmar que havien percebut un augment en la seua eficàcia en la cura de la salut (Oman et al., 2008a).

En l'estudi dut a terme per Yong i col·laboradors (2011) es va dur a terme la intervenció en un grup d'infermers. En aquest cas, l'element central del programa de formació era la intervenció espiritual basada en la repetició d'una paraula o nom sagrat. Aquesta pràctica espiritual s'ha utilitzat des dels temps antics i està derivada de diverses tradicions espirituals i religioses. El programa va tindre una duració de 5 setmanes, consistint en una sessió de 90 minuts per setmana. Una breu descripció del programa dut a terme es pot consultar a la Taula 34.



**Taula 34.** Breu descripció del programa de formació en espiritualitat  
dut a terme a l'estudi de Yong et al. (2011)

<b>Sessions (setmanals)</b>	<b>Descripció</b>
1. Introducció de la cura espiritual i elecció de la paraula sagrada	Introducció de què són les necessitats espirituals i la cura espiritual, i elecció de la paraula o frase sagrada d'un llistat de paraules o frases recomanades de les tradicions religioses més comuns
2. Repetició de la paraula sagrada	Repetició silenciosa de la paraula sagrada escollida tant com siga possible durant el temps lliure, com ara quan es camina, s'espera o es realitzen tasques mecàniques
3. Desacceleració	Vigilar per a no caure en les presses ni i pressions de temps, per a ajudar a disminuir el descuit i millorar la concentració, prioritzant activitats i simplificant la vida
4. Desenvolupament d'atenció en un sol punt	Centrar-se en una cosa en cada moment, per a fomentar la concentració i l'eficiència en el rendiment
5. Integració	Introduir la integració de totes aquestes habilitats en la paraula sagrada

Font: Yong et al. (2011).

Els resultats d'aquest estudi van mostrar que, després de la intervenció i comparat amb el grup control, el grup experimental que havia estat entrenat tenia majors nivells de benestar espiritual, integritat espiritual i desenvolupament apropiat de lideratge, i menor estrès. Tal i com també van trobar Vlasblom et al. (2011), la satisfacció laboral no es va veure afectada per la intervenció.

Altres tipus de programes de formació en espiritualitat, a diferència d'aquells basats exclusivament en la meditació, se centren en com atendre les necessitats espirituals dels pacients i, per a fer-ho, tracten també, malgrat que de manera més breu, la pròpia espiritualitat dels professionals. En l'estudi dut a terme per Vlasblom i col·laboradors (2011), per exemple, es va formar en espiritualitat a 44 infermers de pacients crítics i crònics, 31 dels quals van contestar als qüestionaris pre i post programa. La formació oferida en aquesta investigació es va basar en la literatura prèvia (Callister, Bond, Matsumura i Mangum, 2004; Hoover, 2002; Meyer, 2003; Van Leeuwen, 2008; Van Leeuwen i Cusveller, 2004) i va tindre una duració de 6 setmanes, amb sessions de 4 hores que es rebien cada dues setmanes (16 hores en total) (Taula 35).

### **Taula 35.** Programa de formació en espiritualitat dut a terme a l'estudi de Vlasblom et al. (2011)

---

#### **Definició de l'espiritualitat utilitzada en el programa**

---

L'espiritualitat significa una forma religiosa o existencial de funcionament humà, que inclou experiències i qüestions de significat i propòsit, de manera que és universalment aplicable i transcendeix cultura i religió

---

#### **Objectius del programa**

---

Els participants aprendran:

1. Què significa l'espiritualitat
  2. Quines formes de preguntes espirituals poden presentar-se amb els pacients (relacionades amb la malaltia), els marcs filosòfics que tenen un paper important i els rituals que poden ser importants
  3. Què, des del punt de vista del professional, forma i no forma part de les competències sobre els aspectes espirituals
  4. A posar la seua pròpia espiritualitat en paraules i a parlar sobre aquesta amb els seus companys
  5. A reconèixer qüestions espirituals
  6. A tindre converses amb pacients sense preconcepcions i amb respecte a la cultura i la biografia religiosa
  7. A planificar, executar, vigilar i avaluar la cura espiritual del pacient, dins del treball de l'equip de professionals
  8. Mètodes de suport a les percepcions espirituals dels pacients
  9. Quines provisions materials són necessàries al lloc de treball per a una adequada percepció de l'espiritualitat del pacient
  10. A informar al pacient sobre les provisions amb les quals compta l'hospital per a oferir el suport espiritual
- 

#### **Horari del programa**

---

Primer bloc (4 hores): El lloc de la cura espiritual en les competències professionals

Segon bloc (4 hores): Comunicació sobre espiritualitat en la pràctica professional

Tercer bloc (4 hores): Fent front a religions diverses i treball conjunt amb el servei de capellania

Quart bloc (4 hores): L'espiritualitat i el treball multidisciplinar

---

Font: Vlasblom et al. (2011).

Aquest programa va revertir en una millor percepció de les cures espirituals per part dels pacients i una millora de la percepció que els infermers tenien sobre la seua visió de la vida. A més, van augmentar el número d'informes espirituals recollits. No obstant, tots aquests canvis no van repercutir en la satisfacció laboral dels professionals, que no va mostrar diferències estadísticament significatives abans i després del tractament.

Baldacchino també ha centrat gran part dels seus treballs en els programes de formació en espiritualitat i els seus efectes, majoritàriament en mostres d'infermers en formació (Baldacchino,

2008a, b). En el seu estudi més recent el programa d'intervenció es va centrar en infermers amb diferents experiències professionals (oncologia, cirurgia, pediatria...) (Baldacchino, 2011). Aquest programa es va basar en el model anomenat *Activació de l'Espiritualitat i allò Espiritual és Educació i Formació (Actioning Spirituality and Spiritual are Education and Training, ASSET; Narayanasamy, 1999)* i consistia en 28 hores de classes que es distribuïen al llarg de 4 seminaris. Informació més detallada del programa es pot consultar en la Taula 36.

Els resultats de l'estudi es van centrar en dues grans àrees: l'actualització dels coneixements de la dimensió espiritual en la cura de la salut (augment del coneixement sobre l'espiritualitat i els recursos espirituals en la malaltia, comprensió de l'impacte holístic de la malaltia en la vida del pacient) i l'auto-consciència sobre el paper dels infermers en l'acompanyament espiritual (auto-consciència de la pròpia espiritualitat, reconeixement del paper dels infermers com a agents de canvi) (Baldacchino, 2011).

**Taula 36.** Programa de formació en espiritualitat dut a terme a l'estudi de Baldacchino (2011)

---

**Objectius de l'aprenentatge**

Al final del programa, els aprenents hauran de ser capaços de:

- a) Definir el terme espiritualitat, benestar espiritual i acompanyament espiritual
- b) Augmentar l'autoconsciència sobre l'espiritualitat personal
- c) Delinear el contínuum malestar espiritual – benestar espiritual en la malaltia
- d) Aplicar les teories existents sobre l'estrés i les estratègies en l'atenció espiritual
- e) Avaluar les necessitats i els recursos espirituals dels malalts durant la malaltia
- f) Preveure el seu paper com a agents de canvi per a l'atenció integral a través de la implementació de la cura espiritual

---

**Contingut**

1. Anàlisi conceptual de l'espiritualitat, l'afrontament espiritual, el benestar espiritual i l'acompanyament espiritual
  2. Exercicis d'auto-consciència sobre l'espiritualitat personal i l'acompanyament espiritual
  3. Malestar espiritual: impacte de la malaltia en la vida de l'individu
  4. Teories psicològiques sobre l'estrés i l'afrontament
  5. Recerca sobre trobar significat i propòsit a la malaltia
  6. Recerca sobre auto-transcendència en la malaltia
  7. Recerca sobre l'esperança en la malaltia
  8. Avaluació de les necessitats i els recursos espirituals dels pacients durant la malaltia
  9. Facilitació d'estratègies d'afrontament que els pacients utilitzen durant la malaltia
  10. Cura holística: trobar les necessitats espirituals de l'individu a partir del procés de
-

---

la infermeria

---

11. Barreres per a oferir acompanyament espiritual

---

**Mètode d'ensenyament**

---

- Classes amb presentacions de Power Point i treball exploratori (20-30 minuts): pluja d'idees, qüestions, estudi de casos de pacients, discussió en grups, compartir experiències clíniques, exercicis sobre personalitat individual i pràctica de la infermeria
  - Seminari de conclusió per a l'exposició de casos de pacients
- 

**Mètode d'avaluació**

---

- Presentació d'un cas clínic en un seminari: avaluació del malestar espiritual del pacient i dels seus recursos (50%)
  - Treball acadèmic sobre la presentació i l'acompanyament espiritual (50%)
  - Avaluació a partir de qüestionaris auto-administrables (voluntari)
- 

Font: Baldacchino (2011).

En el cas concret de les cures pal·liatives, destaca l'estudi dut a terme per Wasner i col·laboradors (2005), en el qual es duia a terme un programa d'intervenció espiritual: *Saviesa i compassió en la cura dels qui moren (Wisdom and compassion in care for the dying)*. Aquest programa es va dur a terme en 63 professionals de cures pal·liatives. Es va basar en les tradicions tibetanes budistes i consistia en una formació de tres dies i mig, que tenia com a objectiu que els participants (professionals i voluntaris de cures pal·liatives) finalitzaren la formació podent reconèixer les diferents facetes del sofriment de les persones al final de la vida i dels seus familiars i com respondre efectivament a aquestes. Informació més detallada de la intervenció es pot consultar en la Taula 37.

En el cas concret de les cures pal·liatives, destaca l'estudi dut a terme per Wasner i col·laboradors (2005), en el qual es duia a terme un programa d'intervenció espiritual: *Saviesa i compassió en la cura dels qui moren (Wisdom and compassion in care for the dying)*. Aquest programa es va dur a terme en 63 professionals de cures pal·liatives. Es va basar en les tradicions tibetanes budistes i consistia en una formació de tres dies i mig, que tenia com a objectiu que els participants (professionals i voluntaris de cures pal·liatives) finalitzaren la formació podent reconèixer les diferents facetes del sofriment de les persones al final de la vida i dels seus familiars i com respondre efectivament a aquestes. Informació més detallada de la intervenció es pot consultar en la Taula 37.

**Taula 37.** Programa de formació en espiritualitat dut a terme a l'estudi  
de Wasner et al. (2005)

<b>Objectiu del programa</b>
Reconèixer les diferents facetes del sofriment de les persones al final de la vida i dels seus familiars i respondre efectivament a aquestes
<b>Precondició</b>
Reflexió profunda sobre les pors a la mort d'un mateix; aprendre de primera mà sobre les necessitats i les esperances en el procés de morir
<b>Contingut</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Tècniques d'escolta activa i compassiva</li><li>• Com reconèixer i fer front a les causes del sofriment emocional i espiritual</li><li>• Exercicis pràctics que permeten als participants connectar amb els pacients amb deteriorament cognitiu</li><li>• Aprendre a tractar amb assumptes no resolts</li><li>• Pràctiques espirituals diverses (contemplació, meditació) per a ajudar als participants a aplicar i experimentar els beneficis de l'acompanyament espiritual per ells mateixos i que aprenguen a integrar aquestes tècniques per a calmar la ment i profunditzar en la compassió en el seu treball professional</li></ul>

Els resultats del treball de Wasner et al. (2005) van mostrar diferències estadísticament significatives entre les puntuacions a totes les variables abans i després del programa, estant superiors un cop els professionals havien acabat la formació en espiritualitat. Així, aquesta intervenció va millorar variables directament relacionades amb l'espiritualitat, com ara el significat, la pau, la fe, l'auto-transcendència i la religiositat, però també altres més generals, com són la qualitat de vida, la compassió pels qui moren, la compassió per un mateix, l'actitud cap a la pròpia família, la por al procés de morir, la por a la mort, la satisfacció amb el treball, el significat del treball, l'actitud cap als companys i l'estrés al treball.

Però no totes les investigacions avaluen l'efecte de la formació en espiritualitat mitjançant dissenys longitudinals. Altres estudis en professionals de cures pal·liatives han relacionat la formació en espiritualitat amb variables relacionades amb la qualitat de vida dels professionals mitjançant estudis transversals, a partir de la mesura de la formació en espiritualitat i de variables com el *burnout* en un únic moment temporal. Clar exemple és el treball de Holland i Neimeyer (2005), qui van estudiar en una mostra de 80 professionals de la salut implicats en situacions relacionades amb el final de la vida la relació

entre les experiències espirituals del dia a dia, la formació en atenció al final de la vida, la fatiga física, l'esgotament cognitiu, l'esgotament emocional i el *burnout* en general. Els resultats d'aquest estudi van mostrar relacions estadísticament significatives entre majors puntuacions en experiències espirituals diàries i menors nivells de fatiga física, esgotament cognitiu, esgotament emocional i *burnout*. També la formació en atenció al final de la vida es va relacionar, en el mateix sentit, amb la fatiga física, l'esgotament cognitiu i el *burnout*, però no amb l'esgotament emocional.

En resum, el que es deriva de les investigacions dutes a terme en professionals de la salut i en professionals de cures pal·liatives és un efecte positiu de la formació en espiritualitat en diverses àrees del benestar del professional. Buscant aquests efectes positius, des de la SECPAL s'han dut a terme diversos programes de formació en espiritualitat o tallers, que es descriuen a continuació.

#### *Tallers de la SECPAL*

Des de la SECPAL són conscients de les dificultats i riscos que comporta per als professionals el treball quotidià amb el sofriment de pacients i familiars. Per això, el Grup de Treball d'Espiritualitat (GES) de la SECPAL va desenvolupar Tallers d'Acompanyament Espiritual: "una experiència vivencial, en la qual els professionals de cures pal·liatives intentem compartir un espai en el qual podem realitzar una trobada amb les nostres fonts de satisfacció professional, així com amb les nostres dificultats i límits" (Ruiz, Cabodevilla i Balbuena, 2013, p. 1). Aquests tallers es venen realitzant durant els últims 5 anys i han adoptat una perspectiva professional, humanista i aconfessional, oferint un context per a compartir, aprendre i integrar experiències per a millorar l'atenció als pacients i augmentar la satisfacció amb la professió. A la Taula 38 es poden observar alguns detalls dels tallers.

**Taula 38.** Característiques d'alguns dels tallers realitzats per la SECPAL  
(Ruiz et al., 2013)

---

<b>A qui van dirigits</b>
Professionals i voluntaris que treballen en cures pal·liatives, interessats en treballar personalment en un format de taller vivencial els continguts que es proposen Màxim de 25 professionals
<b>Objectius del curs</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Explorar les motivacions i fonts de satisfacció del treball i reconeixement de limitacions o dificultats per al mateix</li><li>2. Aproximar-se a la realitat del malalt i la família, reconeguent les seues necessitats i itinerari pel que transcorre la seua última etapa</li><li>3. Revisar eines (qüestionaris, habilitats, etc.) per a explorar el sofriment/benestar espiritual i els models d'acompanyament</li><li>4. Incorporar de manera operativa els conceptes d'Hospitalitat, Presència i Compassió</li><li>5. Reconéixer-se a un mateix com a eina en l'acompanyament espiritual</li><li>6. Responsabilitzar-se del propi benestar establint un compromís d'autocura</li></ol>
<b>Metodologia</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• El taller té un format residencial</li><li>• Es realitzen sessions, dinàmiques, treball en grups, presentacions de temes, <i>role playing</i> sobre casos, jocs</li><li>• Pràctica d'algunes tècniques: yoga, chi kun, meditació</li><li>• Compromís d'assistir a totes les activitats i respectar tots els horaris</li></ul>

---

### *Instruments de mesura*

Malgrat que, tal i com s'ha vist en l'estudi anterior, existeixen diversos instruments per a avaluar l'espiritualitat, tant per a pacients de cures pal·liatives com per a població general, incloent als professionals, les diverses investigacions que s'han realitzat en aquest camp han avaluat, en la seua majoria, la participació en els programes. Per això, no es tracta tant d'avaluar l'espiritualitat sinó la participació o no en aquest tipus d'intervencions i com açò afecta al benestar i qualitat de vida dels professionals.

Un dels objectius del present estudi serà, doncs, avaluar l'efecte d'aquests programes d'entrenament espiritual sobre la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives.

### 3.1.2.2 *L'autocura en professionals de cures pal·liatives*

De la mateixa manera que els professionals de la salut recomanen als pacients que duguen a terme activitats d'autocura, aquells que es dediquen a ajudar i curar als pacients necessiten també dur a terme aquestes activitats per a assegurar, en la mesura d'allò possible, que la seua salut també es manté (Iliffe i Steed, 2000; Medier, Back i Morrison, 2001; Rokach, 2005; Sexton, 1999; Tyssen i Vaglum, 2002; West et al., 2006).

Donat que el professional de cures pal·liatives és l'eina més important en el procés d'atenció i cura (Balint, 1957), el seu manteniment, amb activitats que promocionen i reestablisquen la seua salut, no només li reportarà major benestar al professional, sinó que repercutirà en la qualitat de la cura que els professionals són capaços d'oferir als pacients (Kim, Rapp, Gill i Myers, 2013). En aquest sentit, molts autors apunten que els professionals que duen a terme activitats d'autocura són més auto-reflexius i posseeixen nivells més elevats d'autoconsciència, estan millor equipats per a entendre com les seues actituds personals, valors i creences impacten en la relació que mantenen amb els pacients, i són més eficaços en el maneig i superació de les diferents situacions estressants que tenen lloc a la pràctica clínica (Longhurst, 1988; Murrant, Rykov, Amonite i Loynd, 2000).

L'autocura, per tant, resulta un element clau per a la promoció la qualitat de vida i benestar dels professionals i el manteniment d'una relació d'ajuda professional-malalt i família òptima.

#### *Definicions i models d'autocura. Marc conceptual comú*

Tal i com l'OMS la defineix, "l'autocura en la salut fa referència a les activitats individuals, familiars i comunitàries que es duen a terme amb la intenció de millorar la salut, previndre i limitar la malaltia i restaurar la salut" (OMS, 1983, p. 181). En la mateixa línia, autors importants en la recerca sobre autocura la defineixen com "el rang de comportaments relacionats amb la salut i la malaltia dels individus en nom de la seua pròpia salut" (Dean, 1992, p. 34). No obstant, definir l'autocura no és senzill, i al llarg del temps aquesta s'ha descrit "com un moviment, un



concepte, un marc, un model, una teoria, un procés o un fenomen” (Gantz, 1990, p. 2).

La unió de la complexitat del constructe junt amb la diversitat de perspectives sobre aquest han donat lloc a una gran diversitat de conceptualitzacions (Woomert, 1998). Un clar exemple són les 139 definicions d'autocura trobades a una revisió recent (Godfrey, 2010), que es van categoritzar en set àrees: a) salut; b) malaltia o discapacitat; c) resultats generals; d) persona que duu a terme l'activitat d'autocura; e) acció d'autocura; f) professionals de la salut; i g) sistema de salut. En la Taula 39 es poden consultar els temes més rellevants per a cadascuna de les categories.

**Taula 39.** Categories i temes resultants de la revisió del concepte d'autocura duta a terme per Godfrey (2010)

<b>Categoria</b>	<b>Temes més rellevants</b>
a) Aspectes relacionats amb la salut	Promoció general de la salut, manteniment de la salut, riscos, prevenció
b) Aspectes relacionats amb la malaltia o la discapacitat	Detecció de la malaltia, tractar o afrontar la malaltia, millorar la salut/limitar la malaltia/previndre conseqüències
c) Aspectes relacionats amb resultats generals	Contínuum de cura per al <i>self</i>
d) Aspectes relacionats amb la persona que duu a terme l'acció d'autocura	Dutes a terme per algú amb un problema de salut/amb una discapacitat, atribut característic de les poblacions
e) Aspectes relacionats amb l'acció d'autocura	Procés de presa de decisions/responsabilitat/fer-se càrrec, monitorització i avaluació de símptomes, avaluació dels sistemes de salut, procés no organitzat
f) Aspectes relacionats amb els professionals de la salut	Dirigit pels professionals de la salut, sense implicació dels professionals de la salut, en col·laboració amb els professionals de la salut
g) Aspectes relacionats amb el sistema de salut	Funcionament efectiu de la persona com a recurs de salut primari al sistema de salut, autocura fora del sistema de salut formal (distint al sistema de salut)

Una definició inclusiva, que abarca molts d'aquests aspectes, és la que va oferir el Departament de Salut del Regne Unit (Department of Health, 2005), que inclou, entre altres, les necessitats socials i psicològiques:

L'autocura és part de la vida diària. És la cura que duen a terme els individus cap a la seua pròpia salut i benestar, i en el seu rol de cuidadors inclou la cura que s'extén als seus fills, família, amics i altres, ja siga a les seues cases, veïnats, comunitats locals o altres llocs. L'autocura inclou les accions que els individus i els cuidadors duen a terme per a ells, els seus fills, les seues famílies i altres per ajustar i mantindre la salut física i mental, donar resposta a les seues necessitats socials i psicològiques, previndre malalties o accidents, tindre cura de malalties menors i condicions cròniques i mantindre la salut i el benestar després de la malaltia aguda o de l'alta hospitalària. (Department of Health, 2005, p. 5)

També recentment experts en matèria d'autocura han assenyalat la base de l'autocura en la percepció de la salut com a funcionalitat, responsabilitat, integritat i creixement (Hoy, Wagner i Hall, 2007). En aquest plantejament s'han introduït, entre altres, el concepte de potencial personal: "l'autocura fa referència al potencial personal per a fer front a necessitats universals, objectius i assumptes de salut, per aconseguir benestar i independència" (Hoy et al., 2007, p. 458).

Tenint en compte totes aquestes aportacions, aquest estudi es basa en els pilars bàsics de l'autocura que assenyalen les definicions més importants: activitats per a aconseguir la salut, entesa com a benestar físic, psicològic i social, sorgides a partir del potencial personal. Activitats que són necessàries, tal i com s'ha esmentat breument amb anterioritat i com es tractarà a continuació, per als professionals de cures pal·liatives.

### *El paper de l'autocura en els professionals de cures pal·liatives*

Una revisió de la literatura científica de les últimes dècades mostra com els estudis en el camp de l'autocura se centren principalment en dues àrees: l'autocura a la malaltia crònica i l'autocura a la malaltia comú (Buyan, 2004). Però, tal i com es desprèn de les definicions consultades, l'autocura és també la pedra angular en les necessitats de salut diàries de la població general (White et al., 2012) i el desenvolupament d'habilitats d'autocura que porten a la població general a l'adopció d'estils de vida més saludables comença a ser l'objectiu central de diverses polítiques i projectes (per exemple, Self Care Connect, 2009). Aquestes polítiques són especialment necessàries en el cas de poblacions on el benestar i la salut poden vore's amenaçats, com és el cas dels professionals de la salut.

Pel que fa a l'autocura dels professionals de la salut, aquesta es defineix com l'ús d'habilitats i estratègies per part dels treballadors per a cobrir les seues necessitats personals, familiars, emocionals i espirituals, alhora que atenen les necessitats dels seus pacients (Figley, 2002a; Newell i MacNeil, 2010; Stamm, 1995).

Tal i com ja s'ha exposat, aquests professionals presenten majors taxes de malalties relacionades amb l'estrés (Cottrell, 2001; Patterson i Bell, 2000), junt amb altres problemes de salut, com ara queixes somàtiques i mentals, degudes a l'augment de les demandes clíniques, les llargues jornades de treball o la falta de suport dels companys (Edwards i Burnard, 2003; Geiger-Brown, 2004; Gibb, Cameron, Hamilton, Murphy i Naji, 2010; Michie i Williams, 2003). L'autocura ha mostrat tindre efectes positius sobre el benestar de professionals de la salut (Coster i Schwebel, 1997; Mackey i Mackey, 1994). Per aquestes raons, diversos autors han subratllat la necessitat d'establir programes per a la salut dels professionals (Taub, Morin, Goldrich i Benjamin, 2006).

Junt amb les circumstàncies que fan especialment estressant el context de la salut, l'autocura esdevé especialment important al context dels professionals de cures pal·liatives, donat que aquests han de fer front a la mort de manera diària. Així doncs, els professionals de la salut, com són els professionals de cures pal·liatives, que treballen en l'àmbit de la mort i el procés de morir, estan encara més exposats a assumptes de caràcter existencial, fent front a reptes psicològics i experimentant freqüentment malestar emocional. Autors com Dame Cicely Saunders fan referència a la necessitat de que els professionals de *hospice* i cures pal·liatives duguen a terme auto-reflexió, autocura i busquen significat per a mantindre la seua habilitat per a treballar de manera eficient i continuar disfrutant de la seua vocació (Saunders, 2003). Existeix una necessitat clara, doncs, de crear oportunitats d'establir pràctiques d'autocura efectives (Rabow i McPhee, 2001; Shanafelt et al., 2005).

Aquestes pràctiques, per la peculiaritat del context pal·liatiu, hauran d'anar més enllà de les tradicionalment associades a l'autocura. En aquest sentit, a més de les activitats bàsiques relacionades amb la pràctica de l'autocura que s'han esmentat prèviament, com ara són practicar esport o seguir una dieta sana, els components claus des de la perspectiva pal·liativa inclouen la pràctica regular d'alguna activitat que comporte auto-reflexió, entesa en el sentit d'autoconsciència, i el compromís amb relacions de suport amb col·legues i mentors (Feld, i Heyse-Moore, 2006; Kearney et al., 2009; Kim et al., 2013; Meider i Beresford, 2006; Rokach, 2005).

Per a l'avaluació d'aquesta autocura s'han desenvolupat diferents instruments, malgrat que, fins al que se sap, no s'han aplicat als professionals de cures pal·liatives. A continuació s'exposen els instruments de mesura més rellevants.

### *Instruments de mesura de l'autocura. L'Escala d'Autocura Professional*

Malgrat la importància de l'autocura per als professionals de cures pal·liatives, la mesura d'aquesta ha estat majoritàriament centrada en el context de la malaltia (per exemple, Khagram, Martin, Davies i Speight, 2013; Toobert, Hampson i Glasgow, 2000; Weinger, Butler, Welch i La Greca, 2005).

Entre les mesures utilitzades per a avaluar l'autocura en població general, destaca l'instrument desenvolupat per Pender (1996), que es va crear seguint el seu model d'autocura. Segons aquesta autora, els comportaments de promoció de la salut són allò que s'ha de mesurar com a expressió de salut. Aquests comportaments inclourien àrees com responsabilitat de la salut, activitat física, relacions interpersonals, creixement espiritual i afrontament de l'estrés. Cada component representa una subescala del Perfil d'Estils de Vida Promotors de la Salut II (*Health Promoting Lifestyle Profile II*; Walker, Sechrist i Pender, 1987; Walker, Volkan, Sechrist i Pender, 1988). L'instrument es compona d'un total de 52 ítems, amb format de resposta tipus Likert de 4 opcions de resposta (mai, de vegades, a sovint, rutinàriamet) i ha estat traduït al castellà (Kuster i Fong, 1993; Walker, Kerr, Pender i Sechrist, 1990). A la Taula 40 es poden consultar exemples d'ítems de l'instrument.

#### **Taula 40.** Perfil d'Estils de Vida Promotors de la Salut II (Walker et al., 1987, 1988)

---

**Responsabilitat de la salut:** Comente els meus problemes i preocupacions amb persones properes

**Activitat física:** Seguisc un pla d'exercici

**Creixement espiritual:** Em senc connectat amb una força superior a mi mateix

**Relacions interpersonals:** Mantenc relacions significatives i satisfactòries amb els altres

**Afrontament de l'estrés:** Utilitze mètodes concrets per a controlar el meu estrés

---

Altre instrument per a avaluar les activitats d'autocura és l'Avaluació d'Autocura (*Self Care Assessment*; Saakvitne, Pearlman i el Personal del Traumatic Stress Institute, 1996). Existeixen diverses versions de l'instrument, que contenen entre 5 i 6 dimensions de

l'autocura (física, psicològica, emocional, espiritual, relacional i laboral), amb una dimensió final de balanç general. L'Inventori d'Autocura i Estil de Vida Equilibrat (*Self Care and Lifestyle Balance Inventory*, Headington Institute, sense data), per la seua banda, és altre instrument que també avalua l'autocura, en aquest cas amb 28 ítems. Avalua mètodes físics, psicològics i espirituals que permeten mantindre una vida equilibrada i previndre l'estrés.

En general, consultant aquests i altres instruments, es pot observar que la majoria avaluen tres dimensions de l'autocura: una de tipus físic, una interna (psicològica, emocional, espiritual...) i altra de tipus social (relacions amb família, amics, en el treball...) (Richards, Campenni i Muse-Burke, 2010).

El component físic de l'autocura s'ha definit com la incorporació d'activitats físiques (Carroll, Gilroy i Murra, 1999), tan variades com exercicis, esports, activitats de la casa o altres activitats de la vida diària (Henderson i Ainsworth, 2001). En general, es recomana almenys 30 minuts d'activitat física al dia per a aconseguir efectes beneficiosos (consulteu, per exemple, campanya publicitària *Un cuerpo para toda una vida. ¡Cúidalo!*, del Ministerio de Sanidad). Aquests efectes no només repercutixen sobre el benestar físic, sinó que també s'han relacionat amb menors símptomes d'ansietat i depressió (Callaghan, 2004; Dishman, 2003) o l'habilitat per a fer front a l'estrés diari (Anderson, King, Stewart, Camacho i Rejeski, 2005). En estudis en professionals de cures pal·liatives, els resultats de l'activitat física no han resultat tan contundents. Mentre que s'han observat efectes positius sobre dominis de l'estrés, com ara el control i el suport social, no s'han trobat efectes sobre dimensions del *burnout*, com ara l'esgotament emocional, la despersonalització o la realització personal (Rodrigues, Carneseca, Paiva i Ribeiro, 2014). Altre aspecte que s'identifica habitualment amb el component físic de l'autocura és la nutrició (Walker et al., 1987, 1988). En general, el component nutricional de l'autocura inclou dur a terme una dieta sana, consistent amb la piràmide nutricional (Ardell, 1986; Departament d'Agricultura dels Estats Units, USDA, 1992; Departament de Serveis Humans i de la Salut dels Estats Units, USDHHS, 1988).

Pel que fa al component intern de l'autocura, aquest inclou aspectes psicològics i espirituals. Es tracta de cercar la pròpia orientació personal (Coster i Schwebel, 1997; O'connor, 2001), tenint cura del món interior d'un mateix. Aquest component de l'autocura s'ha relacionat amb l'alleujament de símptomes de malestar emocional (Macran, Stiles i Smith, 1999), la consciència de les bondats i limitacions d'un mateix i una millor comprensió del pacient (Mackey i Mackey, 1994). Aquesta dimensió també inclou comportaments espirituals, com ara la meditació (Schure, Christopher i Christopher, 2008).

Finalment, el component social resulta també molt important en l'autocura. El suport dels grups socials prové tant dels sistemes de suport personals (familiars i amics) com dels professionals (Richards et al., 2010). Un exemple dels beneficis que aporten aquests últims sistemes de suport es pot trobar al treball de Penderell i Brazil (2010). Aquests autors van observar, en un estudi qualitatiu dut a terme en una mostra de professionals de cures pal·liatives, que quasi tots els participants a qui van enquestar feien constar que participaven en cert nombre d'activitats d'autocura. Els professionals afirmaven que aquestes activitats estaven influïdes per la seua espiritualitat i per la pràctica de les cures pal·liatives, reconeixent la importància d'obtenir suport emocional, social i espiritual de la comunitat d'individus que compartien les seues experiències.

Aquest plantejament de tres components va en la línia de la definició de salut de l'OMS (OMS, 1948), com l'estat de complet benestar físic, mental i social i no només l'absència de malaltia, i és el que es proposarà com a base per al desenvolupament d'un nou instrument de mesura, l'*Escala d'Autocura Professional*, que sorgeix amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats esmentades: una escala per a mesurar l'autocura breu, pensada per i per a professionals de cures pal·liatives, amb propietats psicomètriques conegudes i adequades.

### 3.1.2.3 Autoconsciència i *mindfulness* en els professionals de cures pal·liatives

L'atenció plena o *mindfulness*, una forma de meditació originalment derivada de la tradició Theravada del Budisme (Hanh, 1976), està íntimament relacionada amb l'autocura (Irving, Dobkin i Park, 2009). És una activitat que, en tant que promou l'autoconsciència, promou també la salut de la persona. Investigacions recents assenyalen aquesta pràctica com un factor protector de la salut, el benestar i la qualitat de vida (Bränström, Kvillemo i Moskowitz, 2012; Carmody i Baer, 2008; Garland et al., 2014; Gonzalez-Garcia et al., 2014; Houry et al., 2013; Shapiro, Oman, Thoresen, Plante i Flinders, 2008; Würtzen et al., 2013).

En el cas concret dels professionals de la salut, l'autoconsciència és necessària, no només com a promotora del benestar, sinó com a habilitat que permet millorar l'efectivitat del professional (Novack et al., 1997). L'autoconsciència del clínic permet reconèixer com les pròpies experiències i emocions influeixen en la relació i la comunicació amb pacients, famílies i companys de treball, permet, en definitiva, "calibrar l'eina terapèutica" (Novack et al., 1997).

#### *Autoconsciència i mindfulness*

L'autoconsciència s'ha definit com la intenció sostinguda de centrar l'atenció en la realitat del moment present, acceptant-la sense juís i sense deixar-se portar pels pensaments ni les reaccions emotives del moment (Bishop et al., 2004). Un estat mental que permet experimentar pensaments ressaltant la seua subjectivitat i naturalesa transitòria.

La pràctica d'un elevat nivell d'autoconsciència és allò que es coneix com a *mindfulness* o atenció plena. Tradicionalment, l'atenció plena o *mindfulness* s'ha definit com la consciència que emergeix de prestar atenció al moment i el propòsit present i de centrar-se en l'experiència immediata de la persona (Kabat-Zinn, 1982, 1990), dirigint l'atenció al moment present amb una actitud de compassió, interès, apertura i amabilitat, independentment de si l'experiència és agradable o desagradable (Kabat-Zinn, 2003). Així doncs, el *mindfulness* és un estat en el qual l'individu presta atenció plena a tot allò que ocorre al seu



voltant (León, Fernández, Grijalvo i Núñez, 2013), implicant una atenció sostinguda, però no avaluacions d'allò que es processa (Grossman, Niemann, Schmidt i Walach, 2004). Es tracta d'una pràctica amb més de 2500 anys d'antiguetat, desenvolupada per a cultivar l'autoconsciència i la percepció profunda o *insight* (Goldstein, 1976). La pràctica de l'atenció plena, doncs, permet una millor consciència d'un mateix, la consciència de l'ací i l'ara, ja que qui la practica aprèn a deixar anar rumiacions sobre el passat i les ports sobre el futur (Shapiro et al., 2005).

Malgrat la seua importància per a l'autoconsciència i la seua llarga tradició, les definicions del *mindfulness* tendeixen a ser generals i poc específiques (Bishop et al., 2004). Per a donar resposta a aquesta absència de definicions consensuades, un grup d'investigadors de renom en la matèria van dur a terme diverses trobades científiques, fruit de les quals va sorgir el model de *mindfulness* proposat per Bishop i col·laboradors (2004). Aquests autors es refereixen al *mindfulness* com "una consciència no elaborativa, no juiciosa, centrada en el present, en la qual cada pensament, sentiment o sensació que apareix en el camp atencional és reconeguda i acceptada tal i com és" (Bishop et al., 2004, p. 232), i defineixen dos elements: l'autorregulació de l'atenció i l'orientació cap a l'experiència present.

L'autorregulació de l'atenció implica mantindre l'atenció en l'experiència immediata, de manera que permet un major reconeixement dels esdeveniments mentals del moment present. És el fet de regular l'atenció allò que permet observar i atendre a cadascun dels canvis en els pensaments, sentiments i sensacions del moment, estar alerta a allò que ocorre ací i ara. L'orientació cap a l'experiència, per la seua banda, s'aconsegueix a través de les pràctiques de meditació en *mindfulness*, i implica un compromís en mantindre una actitud de curiositat sobre aquelles coses amb les quals la ment es distreu cada vegada que inevitablement s'allunya de la respiració, així com la curiositat sobre els diferents objectes dins de la pròpia experiència, en qualsevol moment (Bishop et al., 2004).

La meditació, per tant, és el mitjà més habitual per a cultivar el *mindfulness* (Finn i Rubin, 2000; Walsh, 2001). S'han distingit diverses formes de meditació, segons: a) el tipus d'atenció obtesa; b) les accions que tenen lloc als processos cognitius; i c) els objectius subjacents a la pràctica (Walsh i Shapiro, 2006). Però el *mindfulness* es considera l'únic tipus de meditació en el qual els practicants aconseguen que emergisca un estat d'atenció fluïda, enlloc de mantindre el seu focus en un objecte específic o mantra (Irving et al., 2009).

### *Paper del mindfulness en els professionals de cures pal·liatives*

Al llarg dels últims 20 anys, diversos estudis s'han centrat en els efectes dels programes de *mindfulness* o meditació, que tenen com a objectiu augmentar el nivell d'autoconsciència. Les intervencions basades en el *mindfulness* han reduït de manera efectiva l'estrès, l'ansietat i la depressió, tant en mostres clíniques com no clíniques (Baer, 2006; Khoury et al., 2013; Miller, Fletcher i Kabat-Zinn, 1995). A més, el *mindfulness* també s'ha relacionat amb millor qualitat de vida en condicions mèdiques com la SIDA (Gonzalez-Garcia et al., 2014), el dolor crònic (Garland et al., 2014; Veehof, Oskam, Schreurs i Bohlmeijer, 2011; Zeidan et al., 2011; Zeidan, Gordon, Merchant i Goolkasian, 2010) o el càncer (Bränström et al., 2012; Würtzen et al., 2013), i sembla promoure la millora del benestar, la salut i la qualitat de vida (Carmody i Baer, 2008; Grossman, Niemann, Schmidt i Walach, 2004; Shapiro et al., 2008; Wilber, 2000).

En el cas concret dels professionals de la salut, la pràctica del *mindfulness* també s'ha relacionat amb un millor benestar (Weiner, Swain, Wolf i Gottlieb, 2001). Diversos estudis avaluen l'eficàcia dels programes de Reducció de l'Estrés Basada en el Mindfulness (*Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR*), havent-se trobat efectes positius sobre l'ansietat, depressió, empatia i espiritualitat en mostres de metges i estudiants de medicina (Astin, 1997; Rosenzweig, Reibel, Greeson, Brainard i Hojat, 2003; Shapiro, Schwartz i Bonner, 1998). Aquest mateix tipus de programa també va tindre efectes positius sobre l'empatia en estudiants d'infermeria (Beddoe i Murphy, 2004), així com sobre el seu *burnout*, relaxació i satisfacció amb la vida (Mackenzie,

Poulin i Seidman-Carlson, 2006). Shapiro et al. (2005) també trobaren efectes positius sobre el malestar emocional i l'autocompassió en diversos professionals de la salut (metges, infermers, psicòlegs, treballadors socials i fisioterapeutes). Més recentment, un estudi dut a terme en professionals de la salut colombians ha oferit resultats similars, trobant-se un efecte positiu d'una adaptació del programa MBSR sobre l'estrés, l'ansietat i la depressió d'aquests treballadors (Manotas, Segura, Eraso, Oggins i McGovern, 2014).

Els programes educacionals que, a més de formar en el *mindfulness*, afegeixen entrenament en habilitats com la comunicació i l'autoconsciència, també han mostrat tindre un efecte positiu sobre el *burnout*, els trastorns de l'estat d'ànim i l'empatia amb el pacient (Krasner et al., 2009). Altres tipus de meditació, com ara la meditació basada en l'espiritualitat, també han mostrat efectes positius sobre la reducció de l'estrés i el *burnout* en infermers, metges i capellans (Cohen-Katz et al., 2005; Oman, Hedberg i Thoresen, 2006; Pipe et al., 2009; Shapiro, Astin, Bishop i Cordova, 2005).

Específicament, però, no s'han trobat estudis en professionals de cures pal·liatives que avaluen l'efecte de la pràctica del *mindfulness* i un major nivell d'autoconsciència sobre la seua qualitat de vida i salut, tot i que l'autoconsciència constitueix una de les 10 competències bàsiques en cures pal·liatives segons l'EAPC (Gamondi, Larkin i Payne, 2013) (vegeu Taula 41).

Un dels objectius d'aquest treball consistirà, doncs, en avaluar els nivells d'autoconsciència o *mindfulness* en aquest tipus de població.

## **Taula 41. Competències bàsiques en cures pal·liatives segons l'EAPC**

### **Competències bàsiques en cures pal·liatives**

- Aplicar els components bàsics de cures pal·liatives en l'entorn on es troben els pacients i les seues famílies
- Augmentar el benestar físic al llarg de la trajectòria de la malaltia dels pacients
- Satisfer les necessitats psicològiques dels pacients
- Satisfer les necessitats socials dels pacients.
- Satisfer les necessitats espirituals dels pacients
- Respondre a les necessitats dels cuidadors familiars en relació amb la finalitat d'atenció al pacient a curt, mitjà i llarg termini
- Respondre als reptes de la presa de decisions clíniques i ètiques en cures pal·liatives
- Dur a terme coordinació i treball interdisciplinari en equip de forma integral en tots els àmbits on s'ofereix atenció pal·liativa
- Desenvolupar habilitats interpersonals i comunicatives apropiades per a les cures pal·liatives.
- Practicar l'autoconsciència i un compromís amb el desenvolupament professional continuat.

Font: Gamondi et al. (2013).

*Instruments de mesura del mindfulness. L'escala d'Autoconsciència i Atenció Plena (Mindful Attention Awareness Scale, MAAS; Brown i Ryan, 2003)*

Per a l'avaluació del *mindfulness* s'han desenvolupat diversos instruments. D'entre els més coneguts destaquen l'Inventori Freiburg de Mindfulness (*Freidburg Mindfulness Inventory*, FMI; Buchheld, Grossman i Walach, 2001; Walach, Buchheld, Buttenmüller, Kleinknecht i Schmidt, 2006), l'Inventori d'Habilitats de Mindfulness de Kentucky (*Kentucky Inventory of Mindfulness Skills*, KIMS; Baer, Smith i Allen, 2004), el Qüestionari de les Cinc Facetes del Mindfulness (*Five Facet Mindfulness Questionnaire*, FFMQ; Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer i Toney, 2006), l'Escala de Mindfulness Cognitiu i Afectiu-Revisada (*Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised*, CAMS-R; Feldman, Hayes, Kumar, Greeson i Laurenceau, 2007), el Qüestionari de Mindfulness de Southampton (*Southampton Mindfulness Questionnaire*, SMQ; Chadwick et al., 2008), l'Escala de Mindfulness de Toronto (*Toronto Mindfulness Scale*, TMS; Davis, Lau i Cairns, 2009), l'Escala de Mindfulness de Filadèlfia (*Philadelphia Mindfulness Scale*, PHLMS; Cardaciotto, Herbert, Forman, Moitra i Farrow, 2008) o l'Escala d'Autoconsciència i Atenció Plena (*Mindful Attention Awareness Scale*, MAAS; Brown i Ryan, 2003).

L'FMI és un qüestionari particularment inspirat en les arrels budistes del constructe de *mindfulness*. Els seus 30 ítems es van crear mitjançant la revisió de la literatura i entrevistes amb experts, però les seues 4 dimensions (presència completa, acceptació no juiciosa, obertura a l'experiència i percepció profunda o *insight*) no s'han mostrat estables al llarg dels estudis de validació (Walach et al., 2006), i en diversos estudis han aparegut estructures diferents, de 3 i 4 factors (Leig, Bowen i Marlatt, 2005). La versió reduïda, de 14 ítems, té 2 factors (presència i acceptació) (Walach et al., 2006), però compta amb problemes de comprensió en certs ítems (Bergomi et al., 2013). Ambdues versions de l'escala, doncs, són poc adequades per a poblacions no familiaritzades amb el *mindfulness* o els conceptes budistes (Bergomi, Tschacher i Kupper, 2013).

El KIMS és una escala basada en la conceptualització del *mindfulness*, tal i com s'aplica en la Teràpia Comportamental Dialèctica (*Dialectical Behavioral Therapy*, DTB; Linehan, 1993). Està formada per 39 ítems que avaluen 4 habilitats del *mindfulness*: observació, descripció, actuació amb consciència i acceptació sense juí. La dimensió de descripció s'ha apuntat com a fins a cert punt contrària al *mindfulness* tradicional, doncs aquest no inclou categorització, reflexió, introspecció o comparacions d'experiències (Bergomi et al., 2013).

L'FFMQ, també de 39 ítems, avalua 5 aspectes del *mindfulness*: no-reactivitat a l'experiència interior (*nonreact*), observar/adonar-se'n/atendre a sensacions/percepcions/pensaments/sentiments (*observe*), actuació amb consciència/pilot automàtic/no-distracció (*actaware*), descripció/etiquetació amb paraules (*describe*) i experiència no juiciosa (*nonjudge*); totes aquestes dimensions, excepte la d'observar, creen un factor general de *mindfulness* (Baer et al., 2006). Es va crear a partir d'una anàlisi factorial exploratòria d'un grup de 112 ítems procedents d'altres instruments de mesura del *mindfulness*, el KIMS, el FMI, la MAAS i la CAMS. Els patrons de relació entre les seues dimensions han estat molt diferents a través d'estudis (Bergomi, 2007; Greco, Baer i Smith, 2011; Thompson i Waltz, 2010; Vujanovic, Youngwirth, Johnson i Zvolensky, 2009). Així doncs, malgrat que es tracta d'una escala que integra diferents conceptualitzacions del

*mindfulness*, és molt similar al KIMS, l'escala més llarga que es va incloure en el grup d'ítems i es basa en un enfocament empíric, amb escassa base teòrica (Bergomi et al., 2013)

La CAMS-R és una escala de 12 ítems que avalua el *mindfulness* en les experiències del dia a dia (Feldman et al., 2007). Es va dissenyar per a avaluar atenció, focalització en el present, consciència i acceptació/no-juí de pensaments i sentiments, que convergeixen en una única puntuació de *mindfulness*. Tal i com apunten Bergomi i col·laboradors (2013), la característica que més la diferencia de la resta és que avalua el desig o la capacitat de tindre atenció plena, enlloc d'en quina mesura la persona està tinguent-la al llarg del dia. Aquests autors també assenyalen altra limitació de l'instrument, que és el seu biaix cap a la mesura de la tendència a preocupar-se.

El SMQ és una escala de 16 ítems que avalua 4 aspectes bipolars d'un enfocament d'atenció plena o *mindfulness* cap a pensaments o imatges preocupants: consciència descentrada vs. estar perdut en la reacció a cognicions; permetre que l'atenció estiga en contacte amb cognicions difícils vs. evitar l'experiència; acceptació de pensaments i imatges difícils sobre un mateix vs. ser juiciós; i deixar anar i ser no reactiu cap a les cognicions difícils vs. rumiació o angoixa (Chadwick et al., 2008). Els estudis psicomètrics, però, apunten a una sola dimensió, que avalua com ens relacionem amb "pensaments i imatges preocupants, que són fenòmens importants en tots els problemes de salut mental i la pedra angular de la teoria i la teràpia cognitiva" (Chadwick et al., 2008, p. 452). Es tracta, doncs, d'una eina excessivament específica per a l'ús general, doncs no inclou ítems sobre fenòmens positius o neutrals (Bergomi et al., 2013).

La TMS es va desenvolupar inicialment per a avaluar el *mindfulness*-estat, després de la meditació (Lau et al., 2006). En 2009, Davis i col·laboradors creen una versió de la TMS per a avaluar el *mindfulness*-tret. Ambdues versions avaluen dues dimensions, descentrament i curiositat, però no tenen en compte l'autorregulació de l'atenció. Sembla, doncs, una escala per a avaluar conceptualitzacions específiques del *mindfulness*, com ara la que es duu a terme en les

intervencions MBSR, més que orientada a l'avaluació del constructe general (Bergomi et al., 2013).

La PHLMS avalua dues dimensions del *mindfulness*, consciència i acceptació, mitjançant 20 ítems. Ha estat criticada per definir aquestes dues dimensions de manera massa específica i per el seu gran número d'ítems en negatiu (que en el cas de la subescala d'acceptació són la totalitat dels ítems) (Bergomi et al., 2013).

La MAAS és, d'entre totes les escales, la més utilitzada, comptant en 2011 amb més de 350 cites a la *Web of Science* (Grossman, 2011). Es tracta d'un instrument de 15 ítems que avalua un únic factor de *mindfulness* relacionat amb l'atenció. En concret, avalua la freqüència d'estats de *mindfulness* al llarg del dia (Brown i Ryan, 2003). Aquesta unidimensionalitat ha estat replicada en diversos estudis internacionals (Brown i Ryan, 2004; Carlson i Brown, 2005; MacKillop i Anderson, 2007). El seu major avantatge és que permet una avaluació concisa del *mindfulness* en poblacions amb i sense experiència prèvia amb la meditació (Bergomi et al., 2013).

A l'hora d'escollir un instrument de mesura del *mindfulness* s'han de tindre en compte diversos aspectes. Per exemple, s'ha de distingir entre el *mindfulness* com a tret o com a estat (Thompson i Waltz, 2007). La majoria dels instruments avaluen el *mindfulness* com a tret, però si es vol avaluar durant la pràctica de la meditació, çò és, com a estat, haurem d'utilitzar la TMS (Bergomi et al., 2013). També s'ha de tindre en compte si s'avalua un constructe general, tal i com fa la MAAS, de manera específica i centrada en el component atencional, o l'objectiu és avaluar diverses facetes, com es pot fer mitjançant l'ús del KIMS o l'FMI. Aquestes decisions són importants, en la mesura en què les correlacions entre les puntuacions derivades de la MAAS, CAMS, FMI, KIMS i PHLMS poden variar molt, entre .21 i .67 (Baer et al., 2006; Cardaciotto et al., 2008).

En el cas concret d'aquest estudi, i com que l'objectiu no és tant avaluar les distintes facetes del *mindfulness* ni aprofundir en el concepte, sinó estudiar com es relaciona aquest amb la qualitat de vida dels

professionals de cures pal·liatives, que podien tindre o no experiència prèvia amb la meditació, es va optar per la MAAS, que a banda ha estat prèviament traduïda i validada en població espanyola (Cebolla, Luciano, Piva DeMarzo, Navarro-Gil i García Campayo, 2013; Inchausti, Prieto i Delgado, 2014; León et al., 2013; Soler et al., 2012) i a hores d'ara (octubre 2014), continua estant l'instrument de referència, amb més de 1100 cites a la Web of Science (tres vegades més del que explicava Grossman a les seues crítiques de 2011).

Els estudis sobre la versió espanyola de la MAAS, però, han mostrat diferents resultats sobre la seua estructura factorial. Soler et al. (2012) i León et al. (2013), utilitzant models d'equacions estructurals (anàlisis factorials confirmatòries), trobaren suport per a l'estructura unifactorial de l'escala, tant en mostres clíniques com no clíniques. En la mateixa línia, però aplicant tècniques derivades de la Teoria de Resposta a l'Ítem (TRI), Inchausti i col·laboradors (2014) també van trobar evidència d'una estructura d'una dimensió, però van haver d'eliminar tres ítems de l'escala. Finalment, Cebolla i col·laboradors (2013) reclamaven recentment un estudi més comprensiu de l'escala, doncs la seua pròpia investigació ofería evidència d'una estructura de dos factors, malgrat que amb un ajust del model que no diferia excessivament de la solució d'un factor.

En escales com aquesta, en les quals existeix evidència controvertida o una falta de consens, seria una aportació novedosa incorporar, a les tècniques de models d'equacions estructurals, evidència de validesa centrada en els ítems individuals (Elosua, 2003). Els models basats en la TRI, que se centren en el comportament psicomètric dels ítems, enlloc del de l'escala en general, són apropiats per a l'avaluació de la validesa de constructe.

En resum, aquest estudi tindrà un doble objectiu pel que fa al paper del *mindfulness* en professionals espanyols de cures pal·liatives: d'una banda, avaluar el seu paper com a factor protector de la salut i promotor de la qualitat de vida; i d'altra, oferir nova evidència sobre la dimensionalitat i la fiabilitat de la MAAS, utilitzant procediments basats en els models d'equacions estructurals i en la TRI.



#### *3.1.2.4 Competència en l'afrontament de la mort*

L'exposició diària a la mort dels pacients per part dels professionals de cures pal·liatives pot tindre efectes adversos per a aquests. Si els professionals no tenen les habilitats necessàries per a integrar les morts que presencien, aquest contacte amb persones al final de la vida pot causar malestar i estrés als professionals (Cumplido i Molina, 2011; Sinclair, 2011).

#### *Definició de la competència en l'afrontament de la mort*

La competència en l'afrontament de la mort fa referència a les habilitats i capacitats que el professional té per a afrontar la mort, així com a les seues actituds i creences sobre aquestes capacitats (Robbins, 1992). L'absència d'aquesta competència pot comportar malestar moral i *burnout* (Vogel, 2011).

Tal i com expliquen Claxton-Oldfield, Crain i Claxton-Oldfield (2007), els professionals de cures pal·liatives han de comptar amb habilitats com són ser capaços de parlar sobre la mort i el procés de morir, proveir suport emocional per a les persones al final de la seua vida i les famílies, o poder dur a terme assumptes pràctics com són ara la cura física o els tràmits funeraris.

D'altra banda, l'ansietat davant la mort s'ha definit com una reacció emocional negativa provocada per l'anticipació d'un estat en el qual la persona ja no existix (Tomer i Eliason, 1996). És quelcom habitual en un context de contacte diari amb la mort, i per això depèn, en gran mesura, de les habilitats amb què el professional compte per a fer front a aquest contacte amb la mort (Amenta, 1984).

Malgrat que existeixen resultats contradictoris sobre la relació entre competència per a afrontar la mort i ansietat davant la mort, el cert és que en els estudis duts a terme en el context de les cures pal·liatives és habitual avaluar ambós constructes.

*Paper de l'afrontament de la mort en professionals de cures pal·liatives*

Tal i com s'ha exposat, el contacte amb els pacients al final de la vida pot dur als professionals a examinar les seues pròpies ansietats i preocupacions davant la mort (Barnard, 1995; Neimeyer, 2000). Per això, no és sorprenent que aquests professionals habitualment mostren ansietat quan s'han de comunicar amb aquests pacients (Field i Howells, 1985) i afronten intenses emocions quan han de notificar mals pronòstics (Sykes, 1989).

Malgrat la seua importància, pocs són els estudis que s'han centrat en l'estudi de l'ansietat davant la mort i la competència per al seu afrontament (Claxton-Oldfield et al., 2007). En un estudi de voluntaris de cures pal·liatives front a grup control, Robbins (1992) va avaluar els nivells d'ansietat davant la mort i l'habilitat o competència per a afrontar-la. Els resultats no apuntaren diferències en ansietat davant la mort, però sí en competència, a favor d'aquells voluntaris amb més experiència en cures pal·liatives. Amenta (1984), per la seua banda, va mostrar com aquells voluntaris de cures pal·liatives que havien seguit un programa d'afrontament de la mort mostraven una ansietat davant la mort menor que aquells que l'havien abandonat. Wilkinson i Wilkinson (1987) i Finn Paradis i Usui (1987) van estudiar l'efecte d'un programa de formació en afrontament de la mort en voluntaris de *hospice*, trobant un augment en aquesta competència un cop acabat el programa, en ambdues investigacions. Lafer (1989), també en voluntaris de cures pal·liatives, va trobar una relació entre l'ansietat davant la mort i la satisfacció amb la professió. Més recentment, Claxton-Oldfield i col·laboradors (2007) van dur a terme un programa de formació i van trobar que, mentre que no es mostraven diferències en l'ansietat que tenien els voluntaris de cures pal·liatives enquestats, aquestes sí tenien lloc en la seua competència per a afrontar la mort.

Diversos autors han reclamat, en aquest sentit, la necessitat d'una major formació dels professionals de cures pal·liatives pel que fa a l'afrontament de la mort. Vogel (2011), per exemple, explicava el projecte canadenc per a millorar ja des de la universitat les habilitats per a fer front a les demandes físiques i emocionals dels pacients al final

de la vida. Al nostre context més proper, Schmidt-RioValle, Campos-Calderon, Garcia-Caro, Prados-Peña i Cruz-Quintana (2012) expliquen com aquests programes poden i, de fet, milloren la capacitat d'afrontament de la mort dels professionals i estudiants de salut que participen en ells. Aquests autors van dur a terme un programa de formació que va agumentar la consciència de les actituds personals cap a la mort, contribuïnt a la creació d'una atmosfera en la qual poder compartir i acceptar-les. Resultats similars van trobar Marti-Garcia et al. (en premsa), després d'un curs de formació en cures pal·liatives. Sembla convenient, doncs, la formació dels professionals en aquesta competència.

Així doncs, sembla que el punt clau en els professionals de cures pal·liatives no és tant l'ansietat davant la mort, sinó la competència que tinguen per a afrontar-la, estant important tant per al benestar i qualitat de vida dels professionals com per al millor desenvolupament de la seua feina. En aquesta línia, Neimeyer ja apuntava que:

De la mateixa manera que són crítiques les nostres reaccions emocionals a la mort (anant des del terror fins a l'acceptació), és igualment crític reconèixer que els sers humans tenim una llarga història d'afrontament de la mort de manera més o menys efectiva, en una varietat de marcs personals i institucionals. Els components d'aquest afrontament [...] necessiten ser considerats si l'estudi de les actituds davant la mort pretén ser comprensiu. Comparativament, només de manera recent els investigadors han ampliat la seua atenció, des del focus preferent sobre l'ansietat davant la mort fins a idear mesures d'aquestes habilitats i competències. (Neimeyer, 1998, p. 15)

### *Instruments de mesura*

Existeixen diversos instruments relacionats amb les actituds davant la mort dels professionals. Un exemple són el Qüestionari de Creences amb relació al pacient al final de la vida (Colell, 2005) i l'Escala d'Ansietat

davant la mort (Templer, 1970). El primer avalua les creences socials i emocionals relacionades amb la mort i el pacient al final de la vida. La segona, la por a la mort, la por a l'agonia o la malaltia i la por a que la vida arribe a la seua fi. Aquests instruments, però, no avaluen la competència del professional en sí.

L'instrument de mesura més emprat per a mesurar la competència dels professionals per a afrontar la mort és l'Escala d'Afrontament de la Mort (*Coping with Death Scale*, CDS; Bugen, 1980-81). Bugen va desenvolupar aquest qüestionari amb l'objectiu de mesurar la millora en la competència davant la mort després d'atendre a seminaris sobre la mort (Bugen, 1977, 1980-81), de manera que l'escala serveix per a: a) mesurar els beneficis d'una educació sobre la mort; b) supervisar si un seminari d'educació sobre la mort és eficaç; i c) emfatitzar que l'afrontament és una conseqüència desitjable després d'una experiència d'educació sobre la mort.

Actualment, però, l'escala de Bugen és la més utilitzada en la literatura, donat que es tracta de la única creada específicament per al personal que treballa en *hospice*. De fet, aquest instrument s'ha utilitzat en quasi totes les investigacions que tracten aquesta temàtica (per exemple, Claxton-Oldfield et al., 2007; Finn Paradis i Usui, 1987; Marti-Garcia et al., en premsa; Robbins, 1992; Schmidt-RioValle et al., 2012; Wilkinson i Wilkinson, 1987). L'escala es compon de 30 ítems que avaluen un únic constructe, competència per a afrontar la mort. Compta amb una versió en castellà que ha mostrat estimacions de fiabilitat adequades (alfa de .82) (Schmidt, 2007).

### *3.1.3 Constel·lant les variables implicades en la qualitat de vida dels professionals. En la cerca d'un model integrador*

Tal i com s'ha exposat, són molt variades les causes potencials de fatiga de la compassió en professionals de cures pal·liatives. Per a posar ordre en aquest embull, alguns autors han proposat models que intenten reflexar el procés que aquestes segueixen. En el context dels

treballadors socials clínics, per exemple, Dombo i Gray (2013) proposen un model d'autocura basat en l'espiritualitat, en el qual aquesta seria la base per a evitar el trauma vicari en aquests professionals. En el camp de les cures pal·liatives, és el treball de Kearney i col·laboradors el més destacat (Kearney et al., 2009; Kearney i Weininger, 2011).

### 3.1.3.1 El model d'autocura basat en l'autoconsciència

Michael Kearney és un doctor amb una prolongada experiència en les cures al final de la vida en Irlanda, Regne Unit, Canadà i Estats Units. Tal i com ell proposa, els professionals de cures pal·liatives es veuen afectats per diversos estressors, com ara les altes càrregues de treball, la formació inadequada per a fer front a les seues pròpies respostes emocionals derivades de les morts dels pacients i la inhabilitat d'estar a l'altura dels propis estàndards interioritzats (Kearney, 2012). Aquests estressors poden donar lloc a la fatiga de la compassió, el *burnout* i el trauma secundari, trastorns que es podrien previndre mitjançant la meditació *mindfulness*, la promoció de sentiments de control i competència, el desenvolupament d'habilitats d'autoconsciència o la pràctica d'activitats d'autocura, entre d'altres (Kearney et al., 2009).

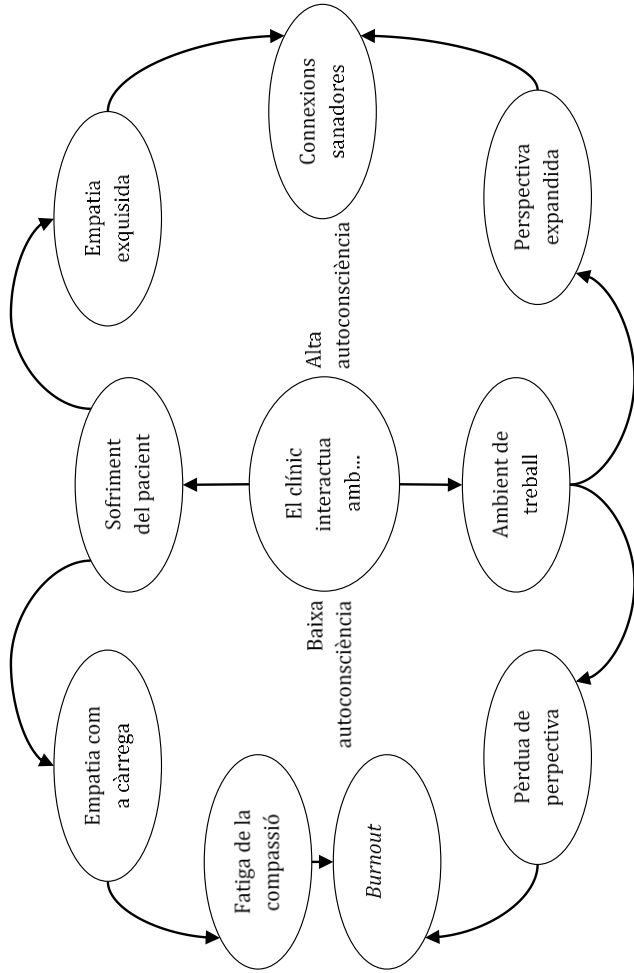
Per al desenvolupament del seu model a partir de la informació recollida en les investigacions anteriors, Kearney i Weininger partixen de la teoria de que la consciència personal és un factor que pot marcar la diferència en la relació terapèutica que s'estableix entre pacient i professional i, sobre tot, en les repercussions i conseqüències que aquesta relació té per al propi professional (Kearney i Weininger, 2011). L'autoconsciència del professional milloraria la seua autocura (Kearney et al., 2009), la qual cosa, al seu torn, els permetria tindre cura dels pacients amb major compassió, sensibilitat, eficiència i empatia (Kearney, 2012).

Aquest model, que es pot observar a la Figura 30, proposa dues vies de resposta als reptes ocupacionals que es deriven del context de treball i el sofriment del pacient. A l'esquerra, les conseqüències negatives, i a la dreta, les positives. Un major nivell d'autoconsciència, que comportarà majors nivells d'autocura, permet als professionals

funcionar amb una perspectiva més expandida, experimentar menys estrés i major satisfacció en les interaccions en el lloc de treball, experimentar empatia exquisida en les seues interaccions amb els pacients i promoure connexions sanadores amb ells mateixos, els seus pacients, les famílies i els companys (Kearney i Weininger, 2011). Els nivells d'autoconsciència baixos, per la seua banda, comporten menor nivells d'autocura i facilitat per a perdre la perspectiva, sofrir estrés en les interaccions al lloc de treball, experimentar l'empatia com una càrrega i tindre major probabilitat de sofrir fatiga de la compassió i *burnout*.

Un dels objectius de la present investigació serà oferir evidència empírica d'aquest model. Per a poder fer-ho, s'ha adaptat el model en funció de les variables que en la revisió de la literatura s'han mostrat més relacionades amb la qualitat de vida, entesa aquesta com a fatiga de la compassió i satisfacció de la compassió, dels professionals de cures pal·liatives, que es posarà a prova.

Figura 30. Model d'autocura basat en l'autoconsciència



Font: Kearney i Weinger (2011).

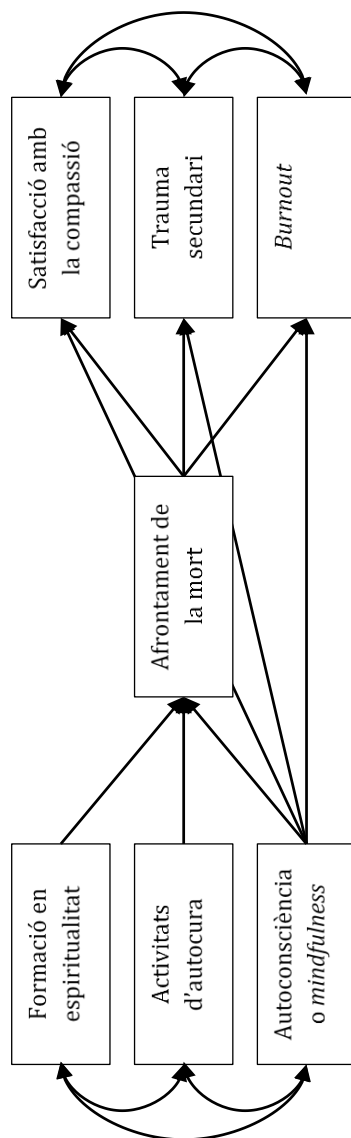
### 3.1.3.2 Proposta d'adaptació del model d'autocura basat en l'autoconsciència

A partir de les diferents aportacions recollides al llarg d'aquest treball, es proposa una adaptació del model de Kearney i Weininger (2011). Aquest model hipotetitza un paper causal directe de l'autoconsciència i la competència en l'afrontament de la mort en la predicció de la satisfacció amb la compassió i la fatiga de la compassió, mesurada mitjançant els dos components bàsics, trauma secundari i *burnout*. Altres variables de relleu a la literatura, com són la formació en espiritualitat i les activitats d'autocura, es proposen com a predictors directes de la competència d'afrontament de la mort i indirectes de la qualitat de vida (Sansó, 2014).

El model, que es pot observar a la Figura 31, avalua algunes de les variables que influeixen en la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives, especialment aquelles que permeten al professional millorar les relacions sanadores amb els pacients, les famílies i els companys. El coneixement del paper d'aquestes variables permetrà implementar accions dirigides a millorar l'eina més important de les cures pal·liatives, el professional.



**Figura 31.** Adaptació del model d'autocura basat en l'autoconsciència



Font: Adaptat de Sansó (2014).

### 3.2 Objectius de l'estudi i treballs presentats

L'estudi que es presenta, anomenat YASO, es va desenvolupar en el marc d'un conveni signat entre la SECPAL i la Universitat de València. Els membres participants a l'estudi, junt amb les seues filiacions, es presenten a l'Annex VII.

Aquest estudi va tindre dos objectius principals: d'una banda, conèixer els nivells d'autocura, autoconsciència o *mindfulness*, afrontament de la mort, qualitat de vida i benestar subjectiu dels professionals de cures pal·liatives, alhora que intentar establir un marc de relacions entre aquestes variables, fonamentalment seguint el model de Kearney i Weininger (2011); d'altra, estudiar les propietats psicomètriques de les mesures que habitualment s'utilitzen en aquest camp, desenvolupant nous instruments quan els existents no acomplien les necessitats de la investigació.

En concret, la investigació ha derivat en els següents treballs:

- *Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país (Self-care in palliative care professionals: Development and validation of a new measure on Spanish palliative units nationwide)*. Aquest article, firmat per Laura Galiana, Amparo Oliver, Noemí Sansó i Enric Benito, està escrit en anglés i es troba en procés de revisió a la revista *Social Indicators Research*, que compta amb un factor d'impacte d'1.452, pertanyent al Quartil 1 (Q1) en l'àrea de *Social Sciences, Interdisciplinary* i en la de *Sociology*. Pot consultar-se a l'Annex VIII.
- *Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC (Mindful Attention Awareness in Spanish palliative care professionals: Psychometric study with IRT and CFA models)*. L'article el firmen Laura Galiana, Amparo Oliver, Noemí Sansó, María

Dolores Sancernis i José Manuel Tomás. Està escrit en anglès i es troba en segona revisió a la revista *European Journal of Psychological Assessment*, amb un factor d'impacte de 1.250, Quartil 2 (Q2) en *Applied Psychology*. Es pot consultar a l'Annex IX.

- *Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives (Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos)*. L'article el signen Laura Galiana, Amparo Oliver, Noemí Sansó, Antònia Pades i Enric Benito. Aquest article està presentat en castellà i actualment es troba en revisió *Medicina Paliativa*. La revista compta amb un factor d'impacte de 0.326, pertanyent al Quartil 4 (Q4) en l'àrea de *Health Care Sciences & Services*. Pot consultar-se a l'Annex X.
- *Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió i afrontament de la mort (Palliative care professionals' inner life: exploring the relationship among awareness, self-care, compassion satisfaction and fatigue, and coping with death)*. L'article, escrit en anglès, està signat per Noemí Sansó, Laura Galiana, Amparo Oliver, Antonio Pascual, Shane Sinclair i Enric Benito. Es troba en revisió a la revista *Journal of Pain and Symptom Management*. Aquesta revista té un factor d'impacte de 2.601, pertanyent al Quartil 1 (Q1) en les categories de *Health Care Sciences & Services* i *Medicine, General & Internal*, i al Quartil 2 (Q2) en l'àrea de *Clinical Neurology*. L'article es pot consultar a l'Annex XI.

A continuació es presenten els resums dels articles.

### *3.2.1 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país*

L'autocura és una pedra angular quan es tracta de fer front a events estressants, com és el cas dels professionals de cures pal·liatives. S'ha relacionat amb l'autoconsciència, l'afrontament de la mort i la satisfacció i fatiga de la compassió, entre d'altres, però cap instrument de mesura s'ha utilitzat en professionals de cures pal·liatives. Moguda per la necessitat de mesures breus amb aplicabilitat clínica i adequades propietats psicomètriques, aquesta investigació té com a objectiu desenvolupar i presentar un nou instrument de mesura de l'autocura, l'Escala d'Autocura del Professional (*Professional Self-Care Scale*, PSCS), alhora que explorar els comportaments d'autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols. Es van utilitzar la PSCS, l'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència, l'Escala d'Afrontament de la Mort i l'Escala de Qualitat de Vida del Professional. Els resultats de l'anàlisi factorial confirmatòria van mostrar un ajust adequat. L'escala també va mostrar índexs de fiabilitat apropiats per als factors d'autocura física i interna, però no per a la dimensió social. L'evidència respecte a la validesa va ser consistent amb la literatura prèvia. Quan es van examinar els nivells d'autocura, les dones van mostrar nivells més alts d'autocura interna i social, i també els psicòlegs comparats amb els metges i els infermers. La PSCS ha mostrat propietats psicomètriques adequades i, per tant, es podria utilitzar com a instrument diagnòstic quan s'estudia la salut dels professionals.

*Paraules clau:* autocura; qualitat de vida; professionals de cures pal·liatives; models d'equacions estructurals; Escala d'Autocura del Professional.

### 3.2.2 Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC

El *mindfulness* o atenció plena es concep com un estat en el qual l'individu para esment en tot allò que està ocorrent al seu voltant. L'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència (*Mindful Attention Awareness Scale*, MAAS) és l'instrument més popular per a l'avaluació del *mindfulness*. Els estudis sobre la seua estructura han mostrat diferents resultats. Aquesta investigació té com a objectiu oferir nova evidència sobre la dimensionalitat i fiabilitat de la MAAS, manejant procediments MEE i TRI, en professionals de cures pal·liatives. La mostra estava composta per 385 professionals d'una enquesta on-line nacional. Primer, dues anàlisis factorials confirmatòries (AFCs) es van especificar, estimar i avaluar, amb estructures d'un i dos factors, respectivament. En segon lloc, es va utilitzar el Model de Resposta Graduada (MRG) i es va estimar la precisió de la MAAS utilitzant funcions d'informació. Els resultats mostren un adequat ajust per als dos models AFC. Com la correlació entre els dos factors del model bidimensional va ser extremadament alta i els autors originals proposaven una solució d'un factor, aquesta última estructura es va retindre. El MRG també va donar suport a aquesta estructura, però va apuntar que l'escala oferia més informació sobre aquells professionals amb nivells més baixos de *mindfulness*, apuntant els ítems 1, 2, 6 i 15 com els menys discriminatius, en la línia de les baixes saturacions factorials de l'AFC per a aquests mateixos ítems.

*Paraules clau:* Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència; models d'equacions estructurals; models de resposta graduada; dimensionalitat; funció d'informació.

### *3.2.3 Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives*

Objectiu: L'exposició diària a la mort que sofreixen els professionals de cures pal·liatives pot reportar-los efectes adversos. Per a protegir-se d'aquests efectes, la competència en afrontament de la mort ha mostrat la seua rellevància al llarg de la literatura, definint-se com les habilitats i capacitats que els professionals tenen per a afrontar la mort, així com les seues actituds i creences sobre aquestes capacitats. Aquest estudi té com a objectiu estudiar les propietats psicomètriques de l'Escala d'Afrontament de la Mort en una mostra nacional de professionals de cures pal·liatives. Mètode: Mitjançant una enquesta on-line es va convidar a participar a professionals de cures pal·liatives de tot el país. Dels convidats, 433 van contestar i 385 d'aquests van complir els criteris d'inclusió. Es va avaluar la competència d'afrontament de la mort, autoconsciència, qualitat de vida (satisfacció i fatiga de la compassió) i benestar psicològic. Es van dur a terme estimacions de consistència interna, una anàlisi factorial confirmatòria i correlacions amb els constructes relacionats per a conèixer la validesa criterial de l'instrument. Resultat: Les anàlisis de fiabilitat van mostrar un mal comportament psicomètric en 4 dels 30 ítems de l'escala, comportament similar al que havien mostrat en estudis anteriors. Després d'eliminar aquests ítems, es va estimar i avaluar l'anàlisi factorial confirmatòria amb resultats adequats. Les correlacions amb l'autoconsciència i les dimensions de qualitat de vida i benestar psicològic van anar totes en la direcció apuntada per la literatura. Conclusions: Aquest estudi avala les adequades propietats psicomètriques de l'Escala d'Afrontament de la Mort de Bugen en professionals de la salut en un context tan emocionalment desgastador com és el de les cures pal·liatives.

*Paraules clau:* afrontament de la mort; anàlisi factorial confirmatòria; fiabilitat; professionals de cures pal·liatives.

### 3.2.4 Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió, burnout i afrontament de la mort

Antecedents: Els professionals que treballen en el context de la mort i el procés de morir s'exposen freqüentment a assumptes existencials, reptes psicològics i malestar emocional associats amb la cura al final de la vida. La identificació dels factors que ajuden als professionals a fer front a l'exposició contínua als assumptes relacionats amb la mortalitat podria millorar la qualitat de vida dels professionals i els pacients de cures pal·liatives. Objectiu: Millorar la comprensió dels factors relacionats amb la vida interior dels professionals, a través de l'avaluació d'una versió adaptada del model d'autocura basat en l'autoconsciència de Kearney i col·laboradors. Disseny: Es va dur a terme una enquesta online en professionals de cures pal·liatives espanyols mitjançant el llistat de membres de la SECPAL. Subjectes: 387 professionals van completar l'enquesta que va incloure dades socio-demogràfiques i escales sobre constructes relacionats amb la satisfacció i fatiga de la compassió, autoconsciència, freqüència de contacte amb la mort, afrontament de la mort, i *burnout*. Mesures: Junt amb la informació sobre dades socio-demogràfiques, variables com la formació, l'autocura, l'autoconsciència, la competència d'afrontament amb la mort o la qualitat de vida van ser recabades. Resultats: Una anàlisi *path* es va hipotetitzar per a relacionar les variables implicades en la qualitat de vida dels professionals. Les dades van ajustar raonablement bé al model estimat. Conclusions: El model d'autocura basat en l'autoconsciència va ser avaluat amb èxit en una mostra interdisciplinària de professionals de cures pal·liatives espanyols. La investigació ofereix un apropament quantitatiu al model, aportant evidència d'una constel·lació de variables clau per a la salut dels professionals, com la formació, l'autocura, l'autoconsciència i l'afrontament amb la mort.

Paraules clau: professionals de cures pal·liatives; satisfacció amb la compassió; fatiga de la compassió; autocura; *burnout*; autoconsciència.

### 3.3 Mètode

#### 3.3.1 Desenvolupament de l'Escala d'Autocura del Professional

Tal i com s'ha exposat prèviament, els instruments de mesura de l'autocura existents sofreixen diverses limitacions, com el seu disseny específic (adreçats a poblacions concretes), la seua extensa longitud o la falta de validacions adequades. Addicionalment, cap dels instruments existents, segons la literatura revisada, s'ha utilitzat prèviament en el context internacional dels professionals de cures pal·liatives, ni tampoc en població espanyola. Per això, un dels objectius d'aquest estudi va ser la creació d'una nova mesura d'autocura que complira amb aquests requisits.

Basats en la literatura prèvia i la necessitat d'avaluar els components físic, psicològic, espiritual i de suport (Richards et al., 2010), es va reunir a un grup d'experts per a la creació del nou instrument.

Un *focus group* d'experts en salut i professionals de cures pal·liatives va desenvolupar els ítems del nou instrument de mesura, basant-se en els quatre components esmentats, la definició holística de la salut de l'OMS (1948) i els instruments de mesura previs (Pender, 1996). Després del treball, es van proposar nou ítems per a l'avaluació de tres dimensions de l'autocura: la física, la interna (psicològica i espiritual) i la social. En una primera avaluació pilot, es va enquestar a diversos professionals i es va detectar un problema de comprensió lingüística. Després de les modificacions corresponents, la versió que es presenta a la Taula 42 de l'Escala d'Autocura del Professional es va incorporar als instruments de la present investigació.



**Taula 42.** Ítems de l'Escala d'Autocura del Professional

Ítem	Dimensió	Contingut
1	Física	Practique exercici amb regularitat
2	Física	Sòl seguir una dieta equilibrada
3	Social	Considere que les meues relacions personals fora del treball són satisfactòries
4	Social	Considere que les meues relacions familiars són satisfactòries
5	Física	Practique activitats que m'ajuden a relaxar-me
6	Interna	La meua autocura inclou implicar-me activament en una pràctica espiritual, mec
7	Interna	Sóc constant. Tinc continuïtat amb la meua cura espiritual
8	Interna	Quan em senc emocionalment sobrecarregat intente trobar temps per a la meua
9	Social	Quan em senc sobrepassat per una situació clínica senc que em puc recolzar en elaborar aquesta experiència

### 3.3.2 Disseny i procediment

Es tracta d'un estudi amb disseny transversal realitzat mitjançant una enquesta auto-administrada on-line, de manera anònima.

La població objecte d'estudi van ser els professionals espanyols de cures pal·liatives. Com que no es compta actualment amb un registre formal d'aquests professionals a l'Estat Espanyol, es va contactar amb la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), l'associació de cures pal·liatives que compta amb més membres al nostre país. Des de la mateixa SECPAL, ens van facilitar el contacte amb les diferents associacions autonòmiques. A més, es va contactar amb 105 participants dels tallers residencials d'acompanyament espiritual que s'havien organitzat des del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (GES) en 5 ocasions distintes durant els anys 2009, 2010 i 2011.

Així, l'enquesta es va realitzar sobre diferents grups de professionals de cures pal·liatives, tal i com es mostra en la Taula 43.

**Taula 43.** Distribució de la població d'estudi

<b>Grup</b>	<b>Subgrup</b>	<b>N</b>
	Cantàbria	30
	Castella i Lleó	45
	Catalano-Balear	210
	València	80
	Andalusia	232
Secretaries autonòmiques de la SECPAL	Madrid	250
	Navarra	63
	País Basc	76
	Castella la Manxa	72
	Extremadura	90
	Aragó	52
	Canàries	4
	Tallers de la SECPAL	105
	<b>Total</b>	<b>1309</b>

Nota: El número total de membres de cada secretaria autonòmica és el facilitat pels Presidents autonòmics de cada associació.

L'enviament de les invitacions a participar en l'estudi es va fer mitjançant les cartes que es mostren als Annexos XII (per als

membres de les Associacions de la SECPAL) i XIII (per als participants dels tallers del GES). Per al seguiment de la participació dels subjectes, es van utilitzar dos enllaços diferents per a l'accés al qüestionari, un per a cada grup. Aquestes invitacions es van enviar entre el 15 de març de 2013, amb un plaç de participació que va acabar el 12 d'abril del mateix any.

L'enquesta es va realitzar de manera telemàtica, mitjançant el programa *Survey monkey*. Aquesta enquesta va comptar amb 128 preguntes de diferents tipus (Likert, pregunta oberta, etcètera), amb un temps de resposta estimat de 20-25 minuts. L'enquesta es pot consultar a l'Annex XIV.

### 3.3.3 Descripció dels participants

La mostra final es va compondre de 385 professionals de cures pal·liatives. A continuació es descriuen els aspectes més rellevants, inclosos en els articles presentats.

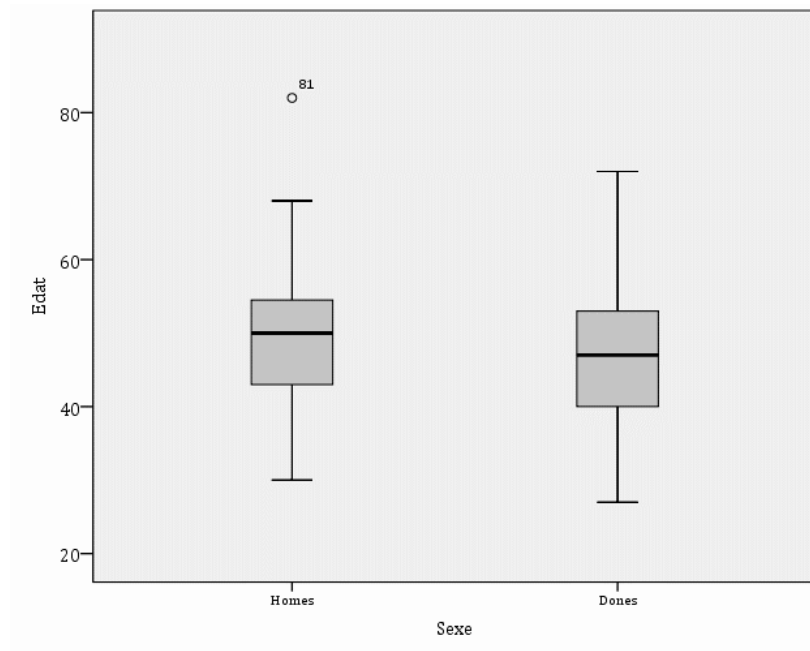
El 77.7% de la mostra van ser dones (Taula 44). La mitjana d'edat dels participants fou de 46.84 anys ( $DT = 8.87$ ).

**Taula 44.** Distribució dels participants segons gènere

	N	%
Homes	85	22.3
Dones	297	77.7
Total	382	100.0
Perduts	3	

A la Figura 32 es pot observar la distribució de l'edat en funció del gènere.

**Figura 32.** Distribució de l'edat dels participants segons el gènere



Pel que fa a la seua professió, el 43.4% eren metges, el 33.3% infermers, el 13.7% psicòlegs, el 4.9% treballadors socials i el 4.1% auxiliars d'infermeria (consulteu Taula 45 per al detall). La majoria es dedicaven completament a l'atenció en cures pal·liatives (52.8%), mentre que un 36.1% tenia una dedicació parcial, majoritàriament assistencial, un 6.4% tenia una atenció parcial majoritàriament no assistencial i un 4.7% no tenia activitat assistencial (Taula 46). Pel que fa a la unitat de treball, el 32.9% treballava en una unitat de cures pal·liatives, el 30.2% en serveis de cures pal·liatives domiciliaris, el 17.8% en unitats de cures pal·liatives a centres socio-sanitaris, el 14.7% en equips de suport hospitalari, el 2.3% a *hospices* i l'1.9% restant a unitats de cures pal·liatives pediàtriques (Taula 47). De mitjana, aquests professionals havien treballat 21.34 anys ( $DT = 9.59$ ) com a professionals sanitaris, i 10.69 ( $DT = 6.58$ ) com a professionals de cures pal·liatives.

**Taula 45.** Distribució dels participants segons la professió

	N	%
<i>Metges</i>	160	43.4
<i>Infermers</i>	123	33.3
<i>Psicòlegs</i>	53	13.7
<i>Treballadors Socials</i>	18	4.9
<i>Auxiliars d'Infermeria</i>	15	4.1
<i>Total</i>	369	100.0
<i>Perduts</i>	16	

**Taula 46.** Distribució dels participants segons la seua dedicació a les cures pal·liatives

	N	%
<i>Dedicació completa</i>	190	52.8
<i>Dedicació parcial majoritàriament assistencial</i>	130	36.1
<i>Dedicació parcial majoritàriament no assistencial</i>	23	6.4
<i>Sense activitat assistencial</i>	17	4.7
<i>Total</i>	360	100.0
<i>Perduts</i>	25	

**Taula 47.** Distribució dels participants segons la seua unitat de treball

	N	%
<i>Unitat de cures pal·liatives</i>	85	32.9
<i>Serveis de cures pal·liatives domiciliaris</i>	78	30.2
<i>Unitats de cures pal·liatives a centre sociosanitari</i>	46	17.8
<i>Equips de suport hospitalari</i>	38	14.7
<i>Hospices</i>	6	2.3
<i>Unitats de cures pal·liatives pediàtriques</i>	5	1.9
<i>Total</i>	258	100.0
<i>Perduts</i>	127	

### 3.3.4 Instruments

Aquesta investigació va incloure, a banda de qüestions sobre dades socio-demogràfiques i altres que no s'han utilitzat en els articles que es presenten, una qüestió relacionada amb l'experiència en formació específica per a fer front al sofriment i la mort, mitjançant l'indicador: "Ha realitzat formació específica per a fer front al sofriment i a la mort?".

Finalment, a l'estudi també es van utilitzar diverses escales, que es descriuen a continuació i es poden consultar a l'Annex XIV.

#### 3.3.4.1 Escala d'Autocura del Professional

L'Escala d'Autocura del Professional és un instrument dissenyat *ad hoc* per a aquesta investigació. Es tracta, tal i com s'ha explicat, d'una escala formada per 9 ítems que avaluen tres àrees o dimensions distintes de l'autocura: la dimensió física, que es referix a la implicació en activitats que ajuden a mantindre un cos saludable; la dimensió interna, relacionada amb activitats d'autocura que ajuden a mantindre una ment saludable; i la dimensió social, que fa referència a aquelles activitats socials que ajuden a l'individu a mantindre la seua salut social. Tots els ítems puntuen en una escala de tipus Likert de 5 punts, que va des de 1 ("totalment en desacord") a 5 ("totalment d'acord").

Per a dur a terme les anàlisis requerides a l'article *Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió, burnout i afrontament de la mort* (Sansó et al., en revisió) es va utilitzar un indicador obtés a partir de la mitjana de tres ítems, un de cada àrea de l'autocura dels professionals: autocura física (ítem 5, "Practique activitats que m'ajuden a relaxar-me"), autocura interna (ítem 8, "Quan em senc emocionalment sobrecarregat intente trobar temps per a la meua pròpia cura") i autocura social (ítem 3, "Considerere que les meues relacions personals fora del treball són satisfactòries"). La mitjana de les puntuacions als tres ítems es va utilitzar com a indicador d'autocura.

Les propietats psicomètriques de l'instrument es descriuen al punt 4.4.2 de la secció de Resultats.

### 3.3.4.2 L'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència (*Mindful Attention Awareness Scale, MAAS; Brown i Ryan, 2003*)

L'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència (*Mindful Attention Awareness Scale, MAAS; Brown i Ryan, 2003*) va ser desenvolupada originalment per Brown i Ryan per a mesurar la freqüència d'estats d'atenció completa (*mindfulness*) a la vida diària. L'escala, una de les més utilitzades segons Grossman (2011), ha estat traduïda i validada en diverses llengües, com ara xinès (Deng et al., 2012), suec (Hansen, Lundh, Homman i Wångby-Lundh, 2009), turc (Catak, 2012) o francès (Jermann et al., 2009).

L'instrument es compon de 15 ítems que, en segons quins estudis, avaluen un sol factor d'atenció conscient (Brown i Ryan, 2003) o en dos (Cebolla et al., 2013). En el cas concret de la versió en castellà, que va ser la utilitzada en aquest estudi, Soler et al. (2012) i León et al. (2013), mitjançant l'ús de models estructurals, van trobar evidència de l'estructura unidimensional de l'escala, tant en mostres clíniques com en no clíniques. Els resultats d'Inchausti et al. (2014) també donen suport a aquesta estructura, amb altre tipus de tècniques, en aquest cas amb l'ús de models Rasch. Aquests autors, però, ofereixen una versió depurada de l'escala, amb l'eliminació dels ítems 5, 9 i 12. Cebolla et al. (2013), per contra, mitjançant models d'equacions estructurals, proposen l'ús de l'escala com una mesura bidimensional de l'atenció conscient, proposant un primer factor que explicaria els ítems 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 14 i 15, i un segon factor que explicaria els ítems restants, çò és, els ítems 3, 6, 12 i 13.

En totes les investigacions s'utilitza l'escala original proposada per Brown i Ryan, de tipus Likert amb sis alternatives de resposta, des d'1 ("quasi sempre") a 6 ("quasi mai"). Exemples d'ítems són "Podria experimentar una emoció i no ser conscient d'ella fins a més tard" o "Trobe difícil estar centrat en allò que està passant al present".

La MAAS s'ha utilitzat en diverses poblacions, com ara població clínica amb desordres de personalitat, conducta alimentària o dependència (Soler et al., 2012), simptomatologia ansiosa-depressiva (Inchausti et al., 2014), població clínica amb fibromialgia (Cebolla et al., 2013) i també en població normal (Soler et al., 2012). La fiabilitat de l'escala s'ha mostrat adequada, obtenint valors d'alfa des de .73 (Inchausti et al., 2014) a .90 (Cebolla et al., 2013; Soler et al., 2012)

Donada la controvèrsia existent al voltant de l'estructura latent de l'escala, un dels objectius d'aquesta investigació ha estat l'estudi d'aquesta. Per aquest motiu, la informació sobre la consistència interna de l'instrument es proporciona a la subsecció corresponent de la secció de Resultats (secció 4.4.3).

#### *3.3.4.3 Escala d'Afrontament de la Mort (Coping with Death Scale, CDS; Bugen, 1980-81)*

L'Escala d'Afrontament de la Mort (Bugen, 1980-81) és un instrument que avalua la competència dels professionals per a afrontar la mort. Aquest qüestionari va ser dissenyat específicament per a professionals de *hospice* i cures pal·liatives, tal i com s'ha explicat anteriorment.

L'escala es compon de 30 ítems que avaluen un únic constructe, competència per a afrontar la mort, i puntuen en una escala de tipus Likert de 7 opcions de resposta, des d'1 ("totalment en desacord") a 7 ("totalment d'acord"). Excepte els ítems 1, 13 i 24, que són invertits, la resta van en la direcció del constructe. Exemples d'ítems són "Tinc una bona perspectiva de la mort i del procés de morir" o "Estic acostumat als arranjaments previs al funeral". La puntuació final s'obté mitjançant la suma de la puntuació en tots els ítems, un cop transformades les puntuacions dels tres ítems invertits.

En l'actualitat, l'Escala d'Afrontament de la Mort és l'escala més emprada en la literatura, havent-se utilitzat en diversos estudis centrats en professionals de cures pal·liatives (Claxton-Oldfield et al.,



2007; Finn Paradis i Usui, 1987; Robbins, 1992; Wilkinson i Wilkinson, 1987). En castellà, la literatura revisada ha mostrat un únic estudi realitzat amb ella, que es va centrar en estudiants universitaris (Schmidt, 2007).

En l'estudi dut a terme per Schmidt (2007), l'escala va obtenir un coeficient alfa de Cronbach de .82. No obstant, va mostrar problemes en 3 dels seus 30 ítems (ítems 1, 13 i 24).

Les propietats psicomètriques de l'escala seran objecte d'estudi del present treball i es poden consultar a la secció 4.4.4 de Resultats.

#### *3.3.4.4 Escala de Qualitat de Vida del Professional (Professional Quality of Life Scale, ProQOL; Stamm, 2002)*

L'Escala de Qualitat de Vida del Professional avalua la fatiga de la compassió i la satisfacció amb la compassió, tractant-se de l'instrument de mesura més utilitzat per a avaluar els efectes positius i negatius de treballar amb persones que han experimentat events extremadament estressants (Stamm, 2010).

En la seua versió actual (Stamm, 2010), el ProQOL es compon de tres subescales, de 10 ítems cadascuna, que mesuren dos constructes, satisfacció amb la compassió i fatiga de la compassió, aquesta última mitjançant dues subescales: *burnout* i trauma secundari. La subescala de *burnout* compta amb 5 ítems invertits (ítems 1, 4, 15, 17 i 29), mentre que la resta de subescales tenen tots els ítems en la direcció del constructe. Els ítems puntuen entre 0 ("mai") i 5 ("sempre").

En les últimes versions del ProQOL s'han proporcionat punts de tall per als nivells baixos, mitjans i alts en les dimensions de qualitat de vida (Stamm, 2010). Aquests nivells es poden observar a la Taula 48.

Aquest instrument s'ha utilitzat en diversos estudis, mostrant adequades estimacions de fiabilitat (consistència interna entre .75 i

.88 per a les diferents dimensions) (Neville i Cole, 2013; Ray et al., 2013).

En aquesta mostra, l'alfa de Cronbach va tindre un valor de .77 per a la dimensió de fatiga de la compassió, .78 per al trauma secundari i .54 per al *burnout*.

**Taula 48.** Interpretació de les puntuacions del ProQOL

		Versió IV ProQOL	Versió V ProQOL
<i>Satisfacció amb la compassió</i>	<i>Baix</i>	0-32	0-22
	<i>Mitjà</i>	33-41	23-41
	<i>Alt</i>	42-50	42-50
<i>Trauma secundari</i>	<i>Baix</i>	0-7	0-22
	<i>Mitjà</i>	8-17	23-41
	<i>Alt</i>	18-50	42-50
<i>Burnout</i>	<i>Baix</i>	0-17	0-22
	<i>Mitjà</i>	18-27	23-41
	<i>Alt</i>	28-50	42-50

#### 3.3.4.5 Escales de Benestar Psicològic de Ryff (Ryff Psychological Well-Being Scales, PWS; Ryff, 1989)

Un últim instrument de mesura inclòs en la investigació són les Escales de Benestar Psicològic de Ryff (Ryff, 1989). Malgrat que com a tal la variable no s'inclou al model de Kearney i Weininger (2011) i el seu paper en els professionals de cures pal·liatives no s'ha estudiat en profunditat, la relació entre el benestar psicològic i la qualitat de vida s'ha posat de manifest en diverses ocasions (per exemple, Pressman, Gallagher i Lopez, 2013).

El benestar psicològic, des de la perspectiva de Carol Ryff, es defineix com "la cerca de la perfecció que representa la realització d'un veritable potencial" (Ryff, 1995, p. 100). Les escales de Benestar Psicològic adopten una perspectiva multidimensional del benestar i l'avaluen mitjançant sis dimensions: autoacceptació (tindre una actitud positiva cap a un mateix), les relacions personals positives (tindre relacions de qualitat i satisfactòries), l'autonomia

(independència i auto-determinació), domini de l'entorn (gestionar la pròpia vida), creixement personal (obertura a noves experiències) i propòsit en la vida (creure que la vida de la persona té significat) (Ryff, 1989).

Aquestes escales són un dels instruments de mesura més utilitzats (Abbott, Ploubidis, Huppert, Kuh i Croudace, 2010; Burns & Machin, 2009), havent-se traduït i validat en almenys 18 llengües.

En castellà, s'han validat diverses versions. En aquest estudi s'ha utilitzat la de 29 ítems proposada per Díaz et al. (2006), amb una escala de resposta tipus Likert que va de 0 ("totalment en desacord") fins a 4 ("totalment d'acord"). En aquesta investigació, les estimacions de fiabilitat van oscil·lar entre .59, per a la dimensió d'autonomia (estant aquesta l'única amb un alfa de Cronbach inferior a .70) i .85, per a la dimensió de propòsit en la vida.

### *3.3.5 Anàlisis de dades*

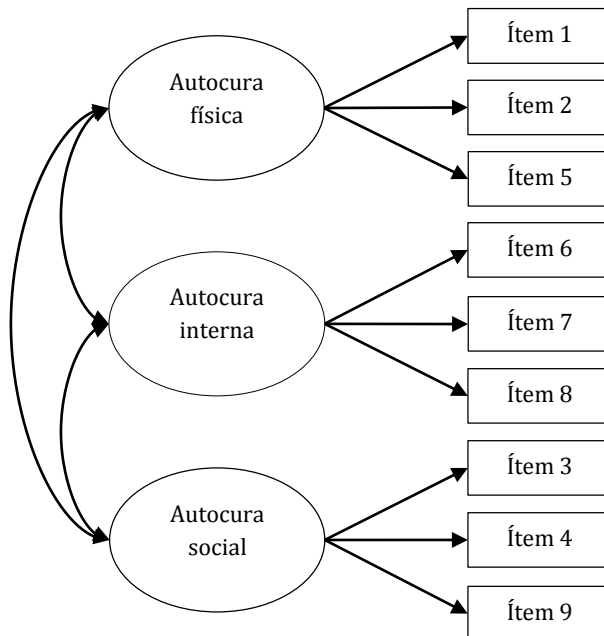
#### *3.3.5.1 Anàlisis estadístiques descriptives*

En primer lloc es van dur a terme anàlisis descriptives, que van incloure la mitjana, desviació típica i rang inferior i superior d'aquelles variables quantitatives i semi-quantitatives incloses en l'estudi, i distribució de freqüències de les variables qualitatives o categòriques. Aquestes anàlisis es van presentar en els diversos articles: les relacionades amb l'autocura, a l'article *Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament d'un nou instrument i primer* (Galiana et al., en revisió), les referents a l'autoconsciència a l'article *Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC* (Galiana et al., en revisió), i així consecutivament. Es presenten en aquesta primera secció per a oferir una primera panoràmica descriptiva general.

### 3.3.5.2 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país

La validesa de constructe de l'escala es va avaluar mitjançant una anàlisi factorial confirmatòria (AFC). El model *a priori* de l'estructura del qüestionari es va basar en raons teòriques i proposava una estructura de tres factors, autocura física, interna i social, explicant els 9 ítems del qüestionari. L'AFC es va estimar utilitzant el mètode de màxima verosimilitud (*maximum likelihood*, ML), amb correccions robustes dels errors estàndard i dels índexs d'ajust, el procediment recomanat per a dades no-normals (Finney i Di Stefano, 2006), implementat al programa EQS 6.1 (Bentler, 2005). El model estimat es pot consultar a la Figura 33.

**Figura 33.** Model d'equacions proposat per a l'Escala Professional d'Autocura



Per a avaluar l'ajust del model, es van utilitzar diversos criteris, tal i com recomana la literatura (Hu i Bentler, 1999): a)

l'estadístic chi-quadrat amb correccions Satorra-Bentler; b) l'índex d'ajust comparatiu (CFI); c) l'arrel mitjana quadràtica de l'error d'aproximació (RMSEA); d) l'índex de bondat d'ajust de Jöreskog-Sörbom (GFI); i l'arrel del residu estandarditzat quadràtic mitjà (SRMR); amb els punts de tall ja explicats a l'Estudi Epione (secció 3.3.6).

A més, les anàlisis van incloure estimacions de consistència interna per als ítems i per a l'escala (alfa de Cronbach, mitjanes i desviacions típiques dels ítems, homogeneïtat dels ítems, alfa si s'elimina l'element i correlacions inter-ítems). La validesa externa es va obtenir relacionant l'autocura i les seues dimensions amb l'autoconsciència, afrontament de la mort i qualitat de vida dels professionals.

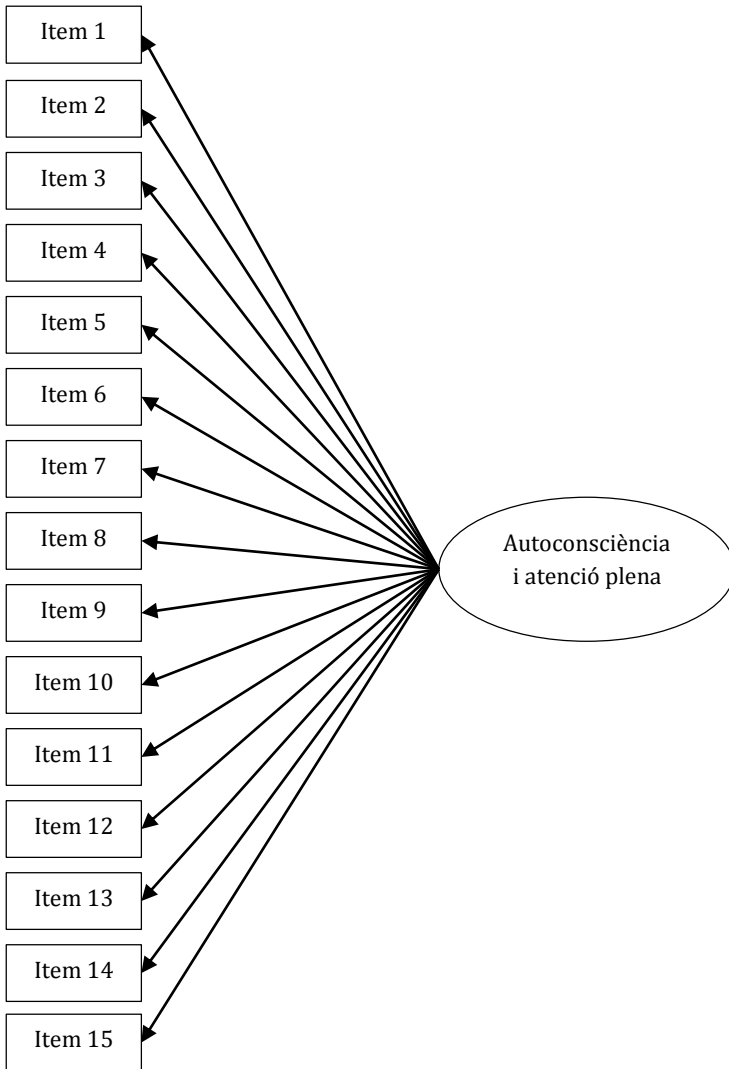
Finalment, dues anàlisis de variància multivariades (*Multivariate Analyses of Variance*, MANOVAs) es van utilitzar per a avaluar els efectes de gènere i disciplina en tres variables dependents: autocura física, autocura interna i autocura social. El primer MANOVA va avaluar les diferències de mitjanes en les variables dependents. Per a fer-ho, es va utilitzar el criteri més robust, el criteri de Pillai (Tabachnick i Fidell, 2007). Després, si la prova *F* general mostra diferències estadísticament significatives, es duen a terme anàlisis de variància univariades (*Analyses of Variance*, ANOVAs) per a determinar quines mitjanes són estadísticament diferents de les altres. Eta-quadrades parcials es van estimar com a tamany de l'efecte. Els tamanys de l'efecte es van avaluar seguint els criteris de Cohen: .02, .13 i .26 s'utilitzen com a punts de tall per a efectes menuts, mitjans i grans, respectivament (Cohen, 1992). També es van calcular correlacions entre les dimensions de l'autocura i l'edat dels professionals, els anys d'experiència en salut i els anys d'experiència professional en cures pal·liatives.

### 3.3.5.3 Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC

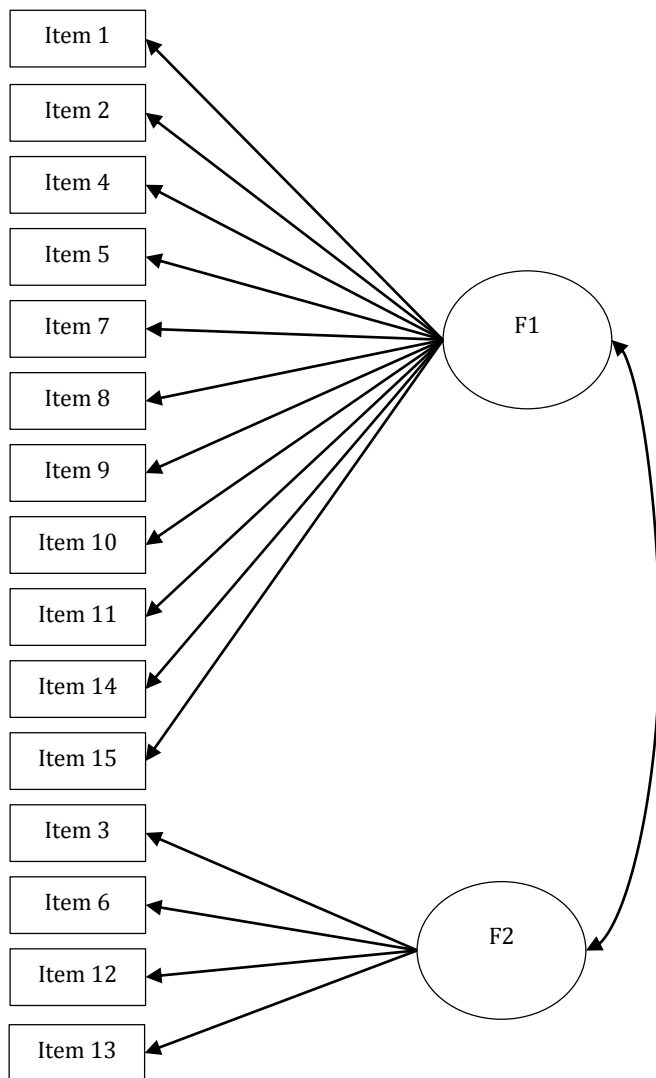
Per a la validació de l'escala és va emprar una doble estratègia en les anàlisis estadístiques: models d'equacions estructurals (MEE) combinats amb models derivats de la teoria de resposta a l'ítem (TRI). Aquesta estratègia s'ha utilitzat en diverses ocasions (vegeu, per exemple, Reise, Widaman i Pugh, 1993; Van Dam, Earleywine i borders, 2010; Wang i Russell, 2005).

Dos models d'equacions estructurals, específicament dues anàlisis factorials confirmatòries (AFCs), es van especificar, estimar i testar. El primer, amb una estructura *a priori* unidimensional, basada en l'estructura original proposada pels autors de l'escala (Brown i Ryan, 2003), i el segon, amb una estructura de dos factors, seguint els resultats obtesos per Cebolla et al. (2013). Els models es mostren a les Figures 34a i 34b. Donada l'escala de tipus Likert de 4 alternatives, el mètode d'estimació utilitzat fou màxima verosimilitud amb correccions robustes dels errors estàndard i correlacions policòriques, tal i com recomana la literatura per a dades ordinals i no-normals (Finney i DiStefano, 2006).

**Figura 34a.** Model d'una dimensió proposat per a la MAAS



**Figura 34b.** Model de dues dimensions proposat per a la MAAS



L'avaluació dels models es va fer seguint diversos criteris (Hu i Bentler, 1999; Tanaka, 1993), que ja s'han mencionat anteriorment: chi-quadrada, CFI, GFI, SRMR i RMSEA. A més, es van calcular les diferències entre els CFI dels dos models per a comparar-los. Existeix una tendència en augment en la literatura sobre MEE que utilitza criteris subjectius per a comparar els models no anidats mitjançant



diferències subjectives, en concret, mitjançant diferències entre índexs CFI. Alguns autors apunten que existeixen diferències sobre la bondat del model quan les diferències entre CFIs excedeixen de .05 (Little, 1997), mentre que altres suggereixen que aquesta diferència no ha de ser major de .01 (Cheung i Rensvold, 2002). Addicionalment, es va calcular el Criteri d'Informació Akaike (*Akaike Information Criterion*, AIC) i el Criteri d'Informació Consistent Akaike (*Consistent Akaike Information Criterion*, CAIC), també per a la comparació de models. L'AIC és una mesura de la qualitat relativa d'un model donades unes dades concretes. Es tracta d'un criteri que té en compte la bondat d'ajust, alhora que també la complexitat del model, penalitzant els models més complexos. El CAIC és una mesura de bondat d'ajust que sorgeix a partir de l'AIC. En aquest sentit, el CAIC és similar a l'AIC, però afig una penalització per als tamanys mostrals menuts. Els models amb un AIC i un CAIC més baixos es consideren els òptims.

Pel que fa a l'enfocament des de la TRI, es va utilitzar el Model de Resposta Graduada (MRG). Aquest model és una extensió del Model Logístic de Dos Paràmetres (*Two-Parameter Logistic Model*, 2PLM), i en aquest cas prova la independència local estocàstica utilitzant la matriu de correlacions entre els residuals. El MRG es va utilitzar per a avaluar la qualitat de la mètrica de les categories de resposta, donat que les estimacions de discriminació dels ítems van estar entre .25 i .73 i, per tant, no sent possible aplicar una extensió del Model de Rasch per a respostes politòmiques sense eliminar abans almenys quatre ítems. El MRG és, en paraules de Hambleton, van Linden i Wells (2010), “una extensió senzilla però elegant del 2PLM, i un dels models de TRI més popular per a aproximar-se a dades politòmiques” (p. 27). Una informació addicional que suporta l'elecció del model de 2-paràmetres, enlloc del d'un paràmetre, prové dels models AFCs previs que apunten clares diferències entre les càrregues factorials, tenint en compte que les saturacions factorials de l'AFC són anàlogues als paràmetres de discriminació dels ítems de la TRI (Chan, 2000; Ferrando, 1996; Widaman i Reise, 1997).

L'assumpció de que els ítems discriminen igual, doncs, no sembla plausible.

Malgrat que prèviament es va utilitzar l'AFC per a avaluar la dimensionalitat de l'escala, aquest model no sembla apropiat per a avaluar la totalitat dels requeriments del model de la TRI (Smith, 2002). Per a avaluar la unidimensionalitat i la independència local, i seguint les recomanacions de Ponsoda, Revuelta i Abad (2006), es va dur a terme una anàlisi factorial exploratòria (AFE) i correlacions entre els residuals. L'assumpció d'unidimensionalitat es va examinar mitjançant una anàlisi paral·lela (Horn, 1965; O'Connor, 2000). La independència es va provar mitjançant una anàlisi de correlacions residuals. Les dues assumpcions es van comprovar i, doncs, es va utilitzar el Model de Resposta Graduada (Samejima, 1970, 1997).

el test de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) i la variància explicada pel component principal, i la independència local es va avaluar mitjançant l'anàlisi de les correlacions residuals, es va dur a terme el model de resposta graduada (Samejima, 1970, 1977), donat que les respostes tenien una escala de 4 alternatives. El MRG és una generalització del Model Logístic de 2 Paràmetres, per a treballar amb ítems politòmics. Descriu el comportament de cada ítem utilitzant paràmetres  $a$  per a la discriminació i paràmetres  $b$  per a indicar la posició de cada corba per a la probabilitat d'escollir una de les categories de resposta o superior. Així, el valor de cadascun d'aquests paràmetres reflexa la puntuació requerida per a tindre una probabilitat de .50 d'escollir l'alternativa en qüestió o les alternatives superiors. Addicionalment, el model ofereix una mesura de bondat d'ajust per als ítems (amb la chi-quadrada) i per a la totalitat de l'escala (chi-quadrada i coeficient de Cronbach). També es va calcular la precisió dels mesuraments utilitzant les funcions d'informació. La precisió de les funcions d'informació també es va calcular. Finalment, una anàlisi de Funcionament Diferencial dels Ítems (Differential Item Functioning, DIF) en funció del gènere, per a determinar l'efecte de potencials factors latents. Es va utilitzar el procediment Mantel-Haenszel per a ítems politòmics.

Els models d'equacions estructurals es van estimar amb l'EQS 6.1 (Bentler, 2005) i l'XCalibre 4.1.8 (Guyer i Thompson, 2012) es va utilitzar per a l'estimació basada en la TRI.

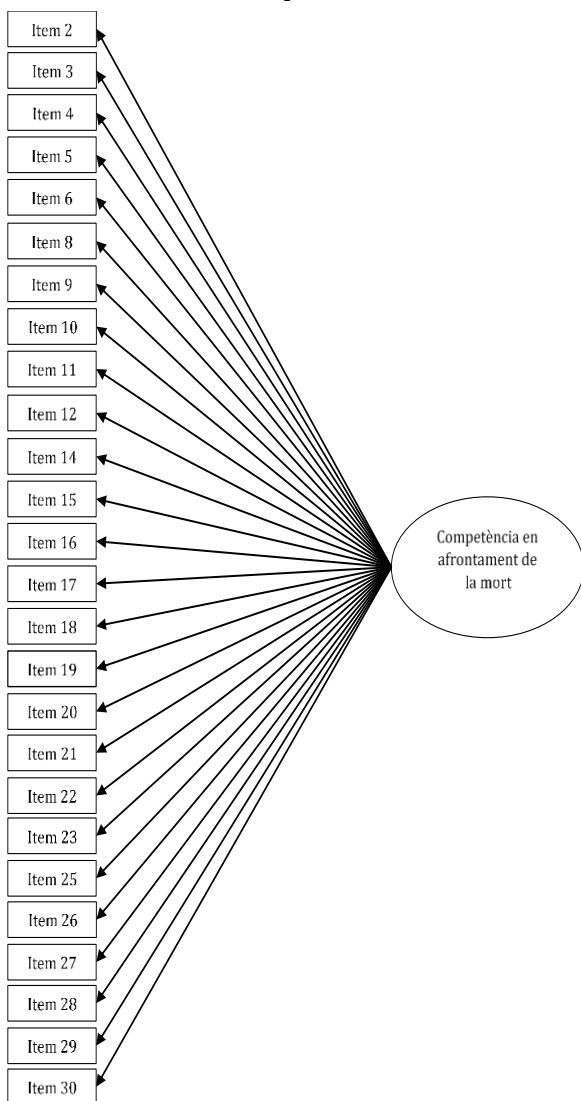
#### *3.3.5.4 Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives*

En primer lloc es va estudiar la consistència interna de l'escala, a partir d'estadístiques descriptives, correlacions ítem-total corregides així com l'alfa total de l'escala si s'elimina l'ítem. Prenent com a punt de partida el treball de Schmidt (2007), junt amb els resultats derivats dels ítems de l'escala en aquest estudi, que apuntaven en la mateixa direcció, quatre ítems es van eliminar de l'escala i no es van incloure en la resta d'anàlisis.

Amb els 26 ítems restants, es van calcular les estadístiques descriptives (mitjana, desviació típica, puntuació mínima i màxima) per a la puntuació total en competència en afrontament de la mort. Posteriorment, es va estimar la consistència interna de l'escala mitjançant l'alfa de Cronbach, Rho i GLB, tenint en compte els punts de tall esmentats a l'Estudi Epione (secció 3.3.6). Després es va dur a terme una anàlisi factorial confirmatòria per a estudiar la validesa de constructe de l'escala. Es va utilitzar estimació ML amb correccions robustes dels errors estàndard i correlacions policòriques, el mètode apropiat per a dades ordinals no-normals (coeficient de Mardia estandarditzat = 61.03) (Finney i Di Stefano, 2006). Es va mantindre l'estructura *a priori* d'una dimensió, explicant els 26 ítems de la versió final de l'escala, tal i com s'observa a la Figura 35. Per a avaluar l'ajust del model, es van utilitzar la chi-cuadrada, la chi-cuadrada relativa, el CFI i el RMSEA, tots ja explicats amb anterioritat al llarg d'aquest manuscrit. La tradicionalment anomenada validesa criterial es va estudiar a partir de les correlacions entre la competència d'afrontament de la mort i la resta de variables relacionades (autoconsciència, satisfacció amb la compassió i fatiga de la compassió i benestar psicològic).

Finalment, es va calcular el promig de la puntuació en competència de la mort dels participants a l'estudi i es van dur a terme comparacions amb els estudis anteriors (Marti-Garcia et al.; en premsa; Schimdt-RioValle et al., 2012), mitjançant proves *t* per a mostres independents.

**Figura 35.** Model de 26 ítems per a l'Escala d'Afrontament de la Mort



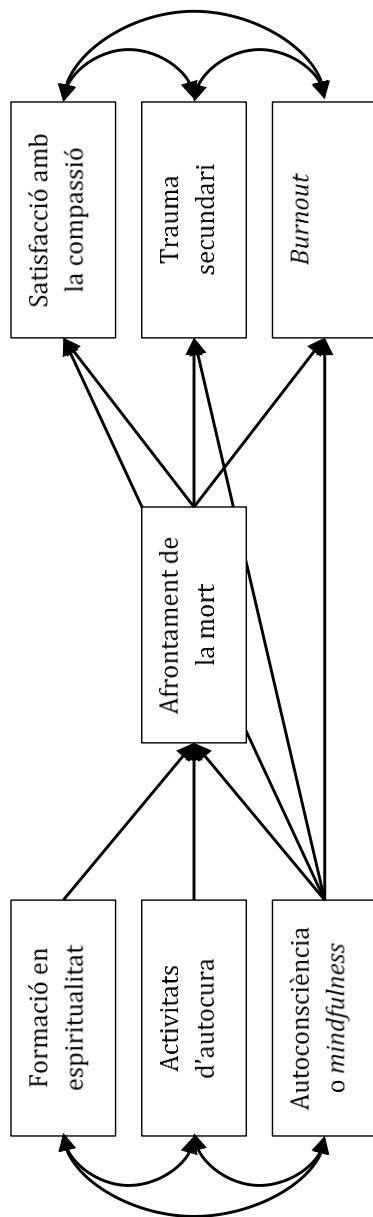
### 3.3.4. Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: *explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió i afrontament de la mort*

Les anàlisis estadístiques d'aquest article van incloure estadístiques descriptives de les variables objecte d'estudi i un model d'equacions estructurals. Es va estimar una anàlisi de rutes o camins (*path analysis*) amb correccions robustes Satorra-Bentler dels errors estàndards i índexs d'ajust, el procediment recomanat per a dades no-normals (Finney i Di Stefano, 2006) mitjançant el programa EQS 6.1 (Bentler, 2005).

El model parteix del model d'autocura basat en l'autoconsciència de Kearney i Weininger (2011) i hipotetitzava un paper causal directe de l'autoconsciència i la competència en l'afrontament de la mort en la predicció de la satisfacció amb la compassió i la fatiga de la compassió, aquesta última mesurada mitjançant els dos components bàsics, trauma secundari i *burnout*. Altres variables de relleu a la literatura, com són la formació en espiritualitat i les activitats d'autocura, es proposen com a predictors directes de la competència d'afrontament de la mort i indirectes de la qualitat de vida (Figura 36).

Per a avaluar el model es van utilitzar la chi-quadrada, el CFI, el RMSEA, el GFI i el SRMR, tots ja explicats.

**Figura 36.** Adaptació del model d'autocura basat en l'autoconsciència que es va posar a prova



Font: Adaptat de Sansó (2014).

### 3.4 Resultats i discussió

#### 3.4.1 Resultats descriptius de les dades recollides

Un cop es van recollir les dades dels professionals i eliminats els casos que no complien els criteris d'inclusió (ser professional de cures pal·liatives), es va dur a terme una anàlisi descriptiva de les puntuacions en les diferents variables. D'aquesta manera, es van calcular les estadístiques descriptives de les diferents variables implicades en la investigació, que es poden consultar a les Taules 49 i 50.

Pel que fa a la formació específica per a l'afrontament del sofriment i la mort, un 84.2% dels participants havia realitzat aquest tipus de formació (Taula 48). En quant a les variables quantitatives, es pot observar a la Taula 49 que els valors d'autocura trobats a la mostra són alts, amb una mitjana de 3.66 ( $DT = .86$ ) en autocura física, 3.25 ( $DT = 1.17$ ) en autocura interna, 4.16 ( $DT = .63$ ) en autocura social, 3.45 ( $DT = .85$ ) en la puntuació global d'autocura i 4.00 ( $DT = 0.77$ ) en l'indicador d'autocura creat a partir de tres variables. Així, totes les dimensions estan per damunt del punt intermig de l'escala (2.5), estant l'autocura social aquella dimensió on els professionals mostren nivells més alts. Pel que fa a l'autoconsciència, la puntuació mitjana dels participants va estar també per damunt del punt mig de l'escala ( $M = 4.61$ ,  $DT = .72$ ). També s'observaren altes puntuacions en competència de la mort, on no només la mitjana es va trobar per damunt del punt mig de l'escala, sinó també tota la mostra compresa en  $\pm 3$  desviacions típiques ( $M = 160.12$ ,  $DT = 23.60$ ), estant doncs professionals amb alts nivells d'afrontament. A banda es trobaren nivells elevats de satisfacció amb la compassió ( $M = 41.05$ ,  $DT = 4.79$ ) i baixos de trauma secundari ( $M = 12.42$ ,  $DT = 5.79$ ) i *burnout* ( $M = 15.662$ ,  $DT = 5.13$ ). En quant a les dimensions del benestar psicològic, les puntuacions més elevades es trobaren a la dimensió de creixement personal ( $M = 5.37$ ,  $DT = .60$ ), seguida per la de relacions positives amb altres ( $M = 4.98$ ,  $DT = .77$ ), propòsit en la vida ( $M = 4.97$ ,  $DT = .70$ ), auto-acceptació ( $M = 4.95$ ,  $DT$

= .68), domini de l'entorn ( $M = 4.94$ ,  $DT = .68$ ) i autonomia ( $M = 4.43$ ,  $DT = .80$ ).

**Taula 49.** Distribució dels participants en funció de si han realitzat formació específica

	N	%
<i>Sí</i>	320	84.2
<i>No</i>	60	15.8
<i>Total</i>	380	100.0
<i>Perduts</i>	5	

**Taula 50.** Estadístiques descriptives de les variables objecte d'estudi

	N		M	DT	Mín	Màx
	Vàlids	Perduts				
<i>Autocura física</i>	379	6	3.66	0.86	1.33	5.00
<i>Autocura interna</i>	379	6	3.25	1.17	1.00	5.00
<i>Autocura social</i>	379	6	4.16	0.63	1.33	5.00
<i>Autocura (G)</i>	379	6	3.45	0.85	1.33	5.00
<i>Indicador d'autocura</i>	379	6	4.00	0.77	1.00	5.00
<i>Autoconsciència</i>	375	10	4.61	0.72	2.47	6.00
<i>Afrontament de la mort</i>	304	81	160.12	23.60	55.00	205.00
<i>Satisfacció amb la compassió</i>	327	58	41.05	4.79	24.00	50.00
<i>Trauma secundari</i>	327	58	12.42	5.79	0.00	40.00
<i>Burnout</i>	329	56	15.62	5.13	0.00	31.00
<i>Auto-acceptació</i>	336	49	4.95	0.68	2.00	6.00
<i>Relacions positives amb els altres</i>	336	49	4.98	0.77	2.33	6.00
<i>Autonomia</i>	336	49	4.43	0.80	2.17	6.00
<i>Domini de l'entorn</i>	336	49	4.94	0.68	2.60	6.00
<i>Creixement personal</i>	335	50	5.37	0.60	3.33	6.00
<i>Propòsit en la vida</i>	336	49	4.97	0.70	2.20	6.00

Finalment també es van calcular els percentatges de professionals que presentaven nivells baixos, mitjans i alts en les dimensions de qualitat de vida, en funció dels criteris de la versió IV i de la versió V del ProQOL. Aquests resultats, que es poden observar a la Taula 51, mostren l'absència de professionals amb un nivell alt de *burnout*, tant si es pren el punt de tall de la versió IV del ProQOL com si s'utilitza el de la versió V; absència o poca presència (14.2%) de professionals amb alt trauma secundari, dependent de si els resultats



s'interpreten amb els barems de la versió V o de la IV, respectivament; i absència de professionals amb un nivell baix de satisfacció amb la compassió, utilitzant qualsevol dels criteris.

**Taula 51.** Freqüència de professionals que amb nivells baixos, mitjans i alts en les dimensions de qualitat de vida, en funció dels criteris de la versió IV i V del ProQOL

Nivell	Satisfacció amb la compassió		Trauma secundari		Burnout	
	N	%	N	%	N	%
<i>Versió IV</i>						
<i>Baix</i>	14	4.3	67	17.3	216	66.9
<i>Mitjà</i>	155	47.4	205	53.0	107	33.1
<i>Alt</i>	158	48.3	55	14.2	0	0.0
<i>Total</i>	327	100.0	327	100.0	323	100.0
<i>Perduts</i>	58		58		62	
<i>Versió V</i>						
<i>Baix</i>	0	0.0	309	94.5	299	90.9
<i>Mitjà</i>	169	51.	18	5.5	30	9.1
<i>Alt</i>	158	48.3	0	0.0	0	0.0
<i>Total</i>	327	100.0	327	100.0	329	100.0
<i>Perduts</i>	58		58		56	

### 3.4.2 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols: Desenvolupament i validació d'un nou instrument en professionals espanyols de tot el país

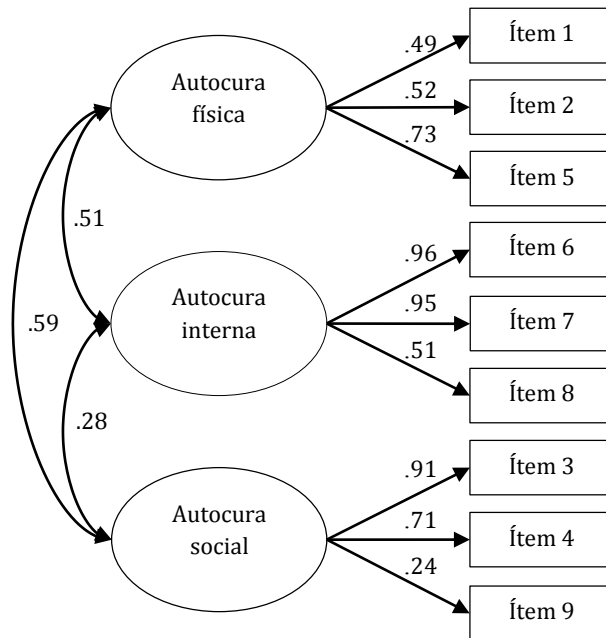
#### 3.4.2.1 Anàlisi factorial confirmatòria

Una model teòric de tres factors es va especificar, estimar i avaluar amb l'estructura *a priori* prèviament exposada. Els índexs d'ajust general van donar suport a l'estructura d'un factor de l'escala: la chi-quadrada va tindre un valor de 140.66, amb 24 graus de llibertat ( $p < .01$ ), el CFI va ser de .91, el GFI de .93, el SRMR de .09 i el RMSEA de .11. Conjuntament, el model es pot considerar una adequada representació de les dades observades, amb excepció de la chi-quadrada, probablement penalitzada per la no-normalitat de les

dades, i el RMSEA, que penalitza el model degut als pocs indicadors de cada dimensió.

Un examen detallat de les càrregues factorials dóna una idea de l'ajust analític del model, complementant la informació general. Tots els indicadors van saturar de manera estadísticament significativa en els factors hipotetitzats ( $p < .01$ ), donant suport a l'adequació de l'estructura de tres factors. Les càrregues factorials estandarditzades per al factor d'autocura física van estar entre un mínim de .49 (ítem 1, "Practique exercici amb regularitat") i un màxim de .73 (ítem 5, "Practique activitats que m'ajuden a relaxar-me"), entre .51 (ítem 8, "Quan em senc emocionalment sobrecarregat intente trobar temps per a la meua pròpia cura") i .96 (ítem 6, "La meua autocura inclou implicar-me activament en una pràctica espiritual, meditació, oració...") per a la dimensió d'autocura interna, i entre .24 (ítem 9, "Quan em senc sobrepasat per una situació clínica senc que em puc recolzar en l'equip per a elaborar aquesta experiència") i .91 (ítem 3, "Considere que les meues relacions personals fora del treball són satisfactòries") per a l'autocura social, tal i com es mostra a la Figura 370. Totes les càrregues factorials van ser superiors als valors considerats indicatius d'una adequada consistència, excepte per l'ítem 9, que, malgrat tot, va tindre una càrrega factorial estadísticament significativa a nivell de .01. Les correlacions entre les tres dimensions de l'autocura també van ser estadísticament significatives, mostrant una relació positiva entre les tres dimensions de l'autocura.

**Figura 37.** Ajust analític del model d'equacions estructurals proposat per a l'Escala d'Autocura del Professional



Nota: Totes les càrregues factorials i les correlacions entre els factors van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ). Per a més claredat, no es mostren els errors estàndards.

### 3.4.2.2 Consistència interna

L'alfa de Cronbach es va calcular per a les tres dimensions d'autocura, amb valors de .62 per al factor d'autocura física, .84 per a l'autocura interna i .53 per a l'autocura social. Estadístiques descriptives dels ítems, homogeneïtat de l'ítem, alfa si s'elimina l'ítem i correlacions inter-ítem es presenten a les Taules 52a i 52b. Les mitjanes es troben per dalt del punt mitjà de l'escala en tots els casos.

**Taula 52a.** Mitjanes, desviacions típiques, homogeneïtat de l'ítem i alfa si s'elimina l'element dels ítems de l'Escala d'Autocura del Professional

Ítem	<i>M</i>	<i>DT</i>	Hom. ítem	Alfa si s'elimina l'element
1	3.34	1.33	.312	.786
2	3.83	0.98	.418	.767
3	3.78	1.09	.593	.742
4	3.05	1.51	.613	.736
5	2.82	1.40	.623	.734
6	3.82	1.11	.619	.738
7	4.39	0.75	.484	.763
8	4.40	0.73	.383	.772
9	3.68	1.13	.244	.790

Nota: Hom. ítem = homogeneïtat de l'ítem.

**Taula 52b.** Correlacions inter-ítem dels ítems de l'Escala d'Autocura del Professional

Ítem	Correlacions inter-ítem							
	1	2	3	4	5	6	7	8
1	--							
2	.399	--						
3	.371	.308	--					
4	.130	.212	.399	--				
5	.173	.236	.386	.913	--			
6	.251	.328	.489	.486	.475	--		
7	.190	.333	.396	.236	.215	.386	--	
8	.126	.204	.313	.208	.172	.287	.648	--
9	.017	.101	.221	.177	.164	.256	.207	.165

### 3.4.2.3 Evidència externa de validesa

La validesa es va establir mitjançant correlacions entre les tres dimensions de l'autocura i els constructes referits a la literatura de cures pal·liatives. Específicament, les dimensions es van relacionar amb autoconsciència, afrontament de la mort, satisfacció amb la compassió i fatiga de la compassió (trauma secundari i *burnout*). Es va trobar un patró consistent de relacions positives entre les tres dimensions d'autocura i autoconsciència, afrontament de la mort i satisfacció amb la compassió, mentre que les relacions entre les dimensions de l'autocura i les de la fatiga de la compassió van ser negatives, tal i com apuntava la literatura. Els resultats apareixen a la Taula 53.

**Taula 53.** Correlacions entre les dimensions de l'autocura i les variables relacionades en el context de cures pal·liatives

	1	2	3	4	5	6	7
1 Autocura física	1.00						
2 Autocura interna	.40**	1.00					
3 Autocura social	.34**	.34**	1.00				
4 Autoconsciència	.23**	.16**	.25**	1.00			
5 Afrontament de la mort	.22**	.27**	.26**	.32**	1.00		
6 Satisfacció amb la compassió	.19**	.20**	.38**	.42**	.41**	1.00	
7 Trauma secundari	-.12*	-.12*	-.27**	-.39**	-.38**	-.29**	1.00
8 Burnout	-.22**	-.37**	-.37**	-.46**	-.41**	-.51**	.57**

Nota: \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ .

### 3.4.2.4 Autocura en professionals de cures pal·liatives espanyols

En primer lloc, es va dur a terme un MANOVA sobre tres variables dependents: autocura física, autocura interna i autocura social, amb la variable independent gènere (dones i homes). Segons el criteri de Pillai, la combinació de les tres variables dependents va estar significativament afectada per gènere ( $F(3,371) = 3.19, p = .02$ ). Els resultats reflexen una xicoteta associació entre la variable gènere i la combinació de les tres variables dependents, amb una  $\eta^2$  parcial = .03. Per a investigar l'impacte de la variable independent sobre les variables dependents de manera individual, es van dur a terme ANOVAs de

continuació (Taula 54). L'efecte de gènere va ser estadísticament significatiu sobre autocura interna i social, estant les dones les qui mostraren puntuacions més elevades que els homes (Taula 55).

El segon MANOVA es va dur a terme sobre la mateixa combinació de variables dependents, tenint com a variable independent la disciplina dels professionals (metges, infermers, psicòlegs, auxiliars d'infermeria i altres). Seguint el criteri de Pillai, la combinació de variables dependents es va vore afectada per la disciplina dels professionals ( $F(9,1074) = 2.00, p = .04$ ). De nou, l'associació entre la variable independent i la combinació de variables dependents va ser menuda, amb una  $\eta^2$  parcial = .02. Les ANOVAs van mostrar que, a nivell univariat, la disciplina dels professionals afectava els nivells d'autocura interna i social, però no a l'autocura física (Taula 54). Els psicòlegs van mostrar nivells més elevats en autocura interna que els metges i els infermers, i nivells majors que els metges en autocura social (Taula 55).

Les correlacions entre les dimensions de l'autocura i l'edat dels professionals, els anys d'experiència en salut i els anys d'experiència en cures pal·liatives es van calcular, però no van ser estadísticament significatives.

**Taula 54.** ANOVAs de continuació

Font de variació	Variables dependents	g <sub>efecte</sub>	g <sub>error</sub>	F	p	$\eta^2$ parcial
<i>Gènere</i>	<i>Autocura física</i>	1	373	1.29	.26	.003
	<i>Autocura interna</i>	1	373	4.33	.04	.011
	<i>Autocura social</i>	1	373	8.12	.01	.021
<i>Disciplina</i>	<i>Autocura física</i>	3	358	1.15	.33	.010
	<i>Autocura interna</i>	3	358	3.68	.01	.030
	<i>Autocura social</i>	3	358	3.20	.02	.026

**Taula 55.** Mitjanes i errors estàndards de les variables dependents en cada grup de factors socio-demogràfics

Factors		Autocura física		Autocura interna		Autocura social	
		M	Error estàndard	M	Error estàndard	M	Error estàndard
Gènere	Homes	3.57	.09	3.02	.13	3.99	.07
	Dones	3.69	.05	3.36	.07	4.22	.04
Disciplina	Metges	3.65	.07	3.15	.09	4.10	.05
	Infermers	3.64	.08	3.18	.11	4.15	.06
	Psicòlegs	3.87	.12	3.71	.16	4.37	.09
	Auxiliars d'infermeria	3.55	.15	3.27	.20	4.32	.11
	Altres	3.65	.07	3.15	.09	4.10	.05

#### 3.4.2.5 Discussió

Tal i com s'ha explicat al llarg del text, l'autocura és un element clau en el benestar i el desenvolupament del treball dels professionals de cures pal·liatives. Encara que es tracta d'un vell problema, la seua resposta és una àrea emergent en la investigació científica (Kearney i Weinger, 2011). En aquest context, i moguts per la necessitat d'instruments de mesura breus amb aplicabilitat clínica i adequades propietats psicòmètriques, l'objectiu d'aquest estudi va ser desenvolupar i presentar una nova escala de mesura, l'Escala d'Autocura del Professional, alhora que explorar els comportaments d'autocura dels professionals de cures pal·liatives espanyols.

En primer lloc, es va avaluar la validesa factorial de l'escala utilitzant tècniques de models d'equacions estructurals. Els resultats de l'AFC, amb una estructura de tres factors basada en les dimensions de la salut definides per l'OMS (1948), van mostrar uns índexs d'ajust general adequats, sense problemes d'estimació. En quant a l'ajust analític, la càrrega factorial més menuda va ser per a l'ítem 9 ("Quan em sencer sobrepasat per una situació clínica senc que em puc recolzar en l'equip per a elaborar aquesta experiència"). Malgrat el seu xicotet valor, raons substantives ens van dur a mantindre'l. El suport dels companys de treball és generalment un aspecte important de la salut social i el

benestar (Stansfeld, Shipley, Head, Fuhrer i Kivimaki 2013), i específicament al context de cures pal·liatives ha mostrat ser un indicador essencial d'aquests (Alkema et al., 2008).

Pel que respecta a la fiabilitat de l'escala, els resultats van ser apropiats per als factors d'autocura física i interna, però no per a la dimensió social. Açò va ser degut probablement a les baixes correlacions entre l'ítem 9 i els ítems 3 i 4 (sobre les relacions familiars i les relacions socials fora del treball). Però, tal i com s'ha explicat prèviament, per motius substantius i guiats pel principi d'utilitat que se centra en l'adequada representació del constructe mitjançant l'ítem (Messik, 1998), l'ítem es va retindre.

Aquest estudi també va oferir evidència interna de la validesa de l'escala. La validesa criterial es va establir relacionant les dimensions de l'autocura amb l'autoconsciència, l'afrontament de la mort, la satisfacció de la compassió i la fatiga de la compassió (trauma secundari i *burnout*). Totes les correlacions van ser consistents amb la literatura (Adams et al., 2008; Aycock i Boyle, 2009; Barnard, Street i Love, 2006; Brown-Saltzman, 1994; Harr, 2013; Harrison i Westwood, 2009; McCann i Pearlman, 1990; Puchalski i Guenther, 2012; Radley i Figley, 2007; Shanafelt et al., 2005), la qual cosa demostra la validesa de l'escala i, a més, que les relacions entre els constructes que s'han trobat en mostres internacionals també són aplicables al cas espanyol.

Finalment, es van examinar els nivells d'autocura a la mostra de professionals de cures pal·liatives espanyols. Mentre que l'edat dels professionals, els anys d'experiència professional en la salut i els anys d'experiència professional en cures pal·liatives no van mostrar efecte en l'autocura dels professionals, el gènere i la professió van marcar la diferència. Les dones van informar de majors nivells d'autocura interna i social quan es comparaven amb els homes, i el mateix va ocórrer amb els psicòlegs quan es comparaven amb els metges i els infermers. Aquests resultats podrien ser d'ajuda en la implementació dels programes de millora de salut dels professionals.



La naturalesa transversal del disseny, junt amb la taxa de resposta, podrien vore's com limitacions de l'estudi. No obstant, diversos treballs apunten que una estimació del 33% de taxa de resposta sembla acceptable per a aquest context (Aitken et al., 2008; Church, 1993; Dobrow et al., 2008; Stone et al., 2003). I, en quant al disseny, paga la pena recordar que la naturalesa d'estat (front a tret) de l'autocura podria esdevindre una font d'error quan es tracta d'estimar la fiabilitat de la mesura mitjançant procediments test-retest (Martínez Arias et al., 2006).

Així doncs, l'Escala d'Autocura del Professional, ha mostrat propietats psicomètriques adequades, excepte pel problema de fiabilitat amb l'ítem relacionat amb el suport al context de treball, que podria deure's a les particularitats del context de les cures pal·liatives. Futurs estudis en diferents poblacions deuriem d'abordar-lo. A més, l'evidència externa presentada en aquest treball reafirma l'important rol que l'autocura té en el context del benestar dels professionals. Aquest és un motiu de preocupació ja que, malgrat que sembla que a Espanya s'ha produït un canvi en la consciència que la població en general té sobre la necessitat de les cures pal·liatives, el cert és que aquest canvi s'ha centrat majoritàriament en l'atenció que s'ofereix a pacients i familiars. Els estudis centrats en els professionals de cures pal·liatives continuen sent escassos, tal i com apunten les últimes dades en l'Atles de Cures Pal·liatives en Europa 2013 de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (*EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*; Centeno et al., 2013). Malgrat tot, es tracta d'un tema que està cobrant importància als cercles acadèmics (Kenedy, Hicks i Yarker, 2014; Mukherjee, Beresford i Tennant, 2014; Udo, Melin-Johansson, Henoch, Axelsson i Danielson, 2014).

Aquesta escala podria utilitzar-se com a instrument diagnòstic quan s'estudien els comportaments saludables dels professionals. Es tracta del primer estudi que examina l'autocura en els professionals de cures pal·liatives espanyols, amb resultats que convergeixen amb l'evidència internacional recollida fins al moment.

### 3.4.3 Atenció conscient en professionals de cures pal·liatives espanyols: Estudi psicomètric amb models TRI i AFC

#### 3.4.3.1 Anàlisis factorials confirmatòries

Dues anàlisis factorials confirmatòries van ser especificades, estimades i avaluades. A la Taula 55 es mostren els resultats d'ajust general d'ambdós models, i a les Figures 38a i 38b els resultats de l'ajust analític de cada model.

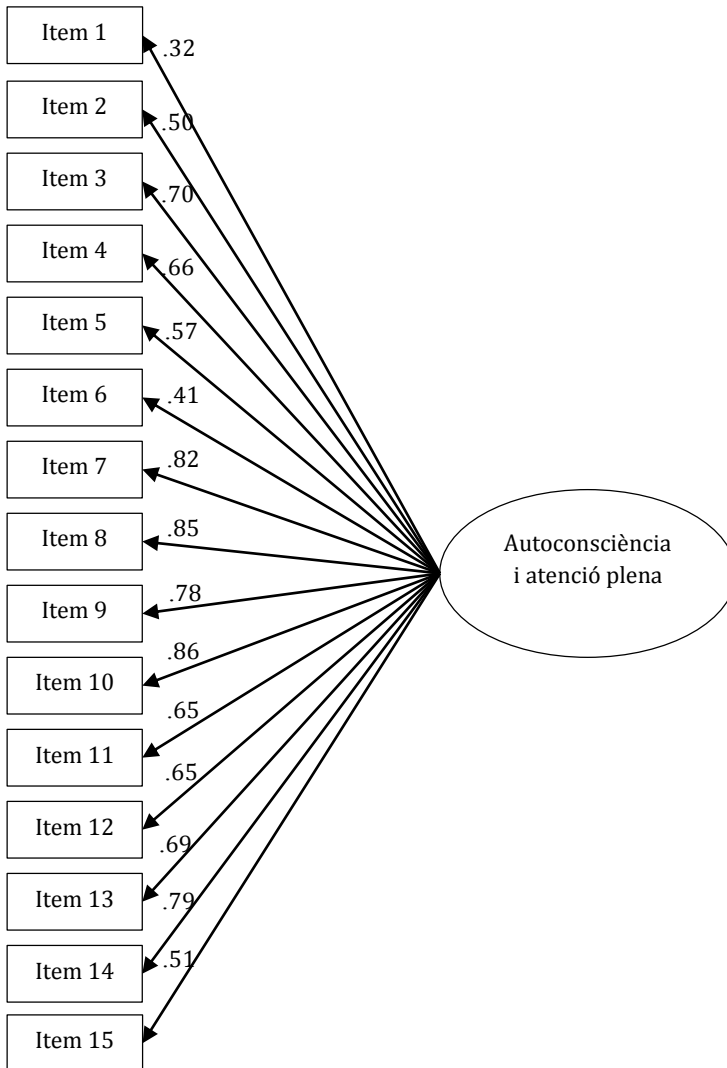
Els índexs d'ajust general, mostrats a la Taula 56, mostren un ajust apropiat i pràcticament idèntic per als dos models. No obstant, la correlació entre els dos factors al model bidimensional va ser extremadament alta ( $r = .964$ ; interval de confiança al 95% = .912-1.016), mostrant una falta de validesa discriminant que posa en dubte l'existència de dues variables latents diferents. A més, les diferències entre els dos CFIs van ser insignificants ( $\Delta\text{CFI} = .001$ ) i el CAIC amb menor valor fou per a la solució d'un factor.

**Taula 56.** Índexs d'ajust dels dos models confirmatoris de la MAAS

	$\chi^2$	gl	p	AIC	CAIC	CFI	SRMR	RMSEA	IC 90% RMSEA
<i>Estructura d'un factor</i>	253.33	90	<.01	73.32	-365.16	.98	.05	.07	.06-.08
<i>Estructura de dos factors</i>	249.10	89	<.01	71.10	-362.52	.98	.05	.07	.06-.08

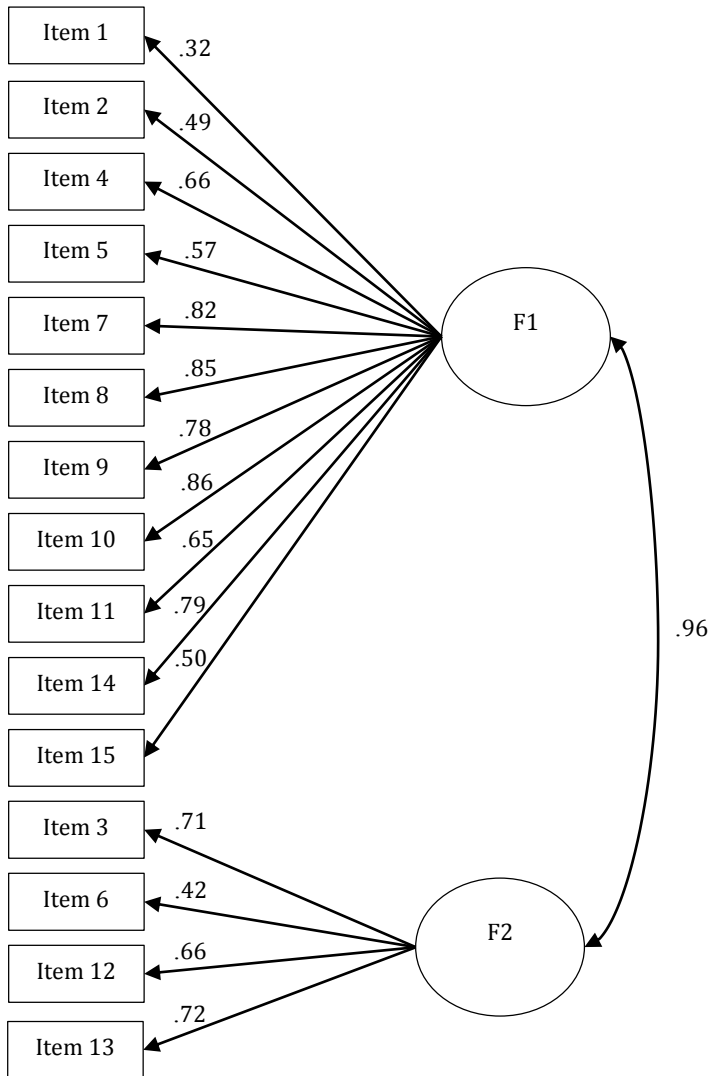
Nota: gl = graus de llibertat; IC 90% RMSEA = interval de confiança del RMSEA al 90%.

**Figura 38a.** Saturacions factorials estandarditzades per al model d'una dimensió de la MAAS



Nota: Totes les saturacions factorials van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ). Per a major claredat, no es mostren els errors estàndards.

**Figura 38b.** Saturacions factorials estandarditzades per al model de dues dimensions de la MAAS



Nota: Totes les saturacions factorials van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ). Per a major claredat, no es mostren els errors estàndards.

### 3.4.3.2 Model de Resposta Graduada

En quant a l'anàlisi del Model de Resposta Graduada, i com que aquest requereix respostes dels subjectes en tots els punts de puntuació de l'escala i no fou el cas per als ítems 1, 2, 5 i 6, es va procedir a reduir el format de 6 a 4 alternatives, col·lapsant les alternatives 1 i 2 i les alternatives 5 i 6. Aquest procediment només es va dur a terme amb el propòsit d'estimar el MRG.

Les assumpcions d'independència local i d'unidimensionalitat es van verificar mitjançant una anàlisi de components principals i també van ser suportades per l'anàlisi factorial confirmatòria presentada en la secció prèvia. Segons l'anàlisi de components principals, la matriu de correlacions va ser apropiada ( $KMO = .90$ ) i el factor dominant va explicar el 44.78% de la variància (autovalor o *eigenvalue* = 6.72). Addicionalment, un segon factor va emergir, malgrat que el seu valor propi (*eigenvalue*) fou 1.28 i va explicar el 7.78% de la variància. L'anàlisi paral·lela basada en 1000 replicacions va trobar que el valor mínim per a aquest segon autovalor hauria d'haver estat 1.32, i per tant, l'escala pot ser considerada unidimensional, segons aquest procediment. Addicionalment a tota aquesta evidència, la decisió de mantindre una solució d'un factor va ser corroborada pel criteri de Cattell. Amb respecte a la independència local, aquesta assumpció és sostenible si les correlacions residuals s'apropen a zero (i no són superiors a .10). Només alguns residuals van ser superiors a .10, per als ítems 1, 2 i 15, aquells amb les saturacions més baixes a l'AFE. La resta d'ítems van tindre correlacions residuals menors de .10 i, doncs, la independència local es va mantindre. La MAAS amb 15 ítems va mostrar un ajust adequat al model ( $\chi^2(615) = 579.89$ ;  $p = 0.84$ ) i l'alfa de Cronbach va tindre un valor molt apropiat: .89. Les funcions dels ítems es mostren a la Taula 57.

**Taula 57.** Paràmetres dels ítems per a tots els ítems de la MAAS

Item	<i>M</i>	<i>R</i>	<i>a</i>	<i>a</i> SE	$\chi^2$	<i>p</i>
1	3.24	0.35	0.76	0.05	52.12	0.11
2	3.64	0.38	0.97	0.07	46.53	0.26
3	3.56	0.58	1.55	0.11	31.04	0.87
4	2.99	0.67	1.55	0.10	36.16	0.69
5	3.12	0.60	1.36	0.09	36.43	0.67
6	2.77	0.44	0.91	0.06	64.39	0.01
7	3.45	0.74	2.17	0.14	20.04	0.99
8	3.43	0.79	2.47	0.17	24.91	0.98
9	3.49	0.68	1.91	0.13	44.78	0.32
10	3.43	0.80	2.59	0.17	31.13	0.87
11	3.20	0.60	1.37	0.09	61.90	0.02
12	3.57	0.58	1.56	0.11	26.37	0.96
13	3.43	0.66	1.73	0.12	32.46	0.83
14	3.49	0.74	2.23	0.15	34.04	0.77
15	3.67	0.34	0.99	0.07	37.54	0.63

Tal i com mostra la Taula 57, els paràmetres de discriminació *a* van anar de 2.47 fins a 0.91, estant els ítems 1, 2, 6 i 15 els menys discriminatius. Els ítems 6 i 11 no van mostrar un comportament adequat.

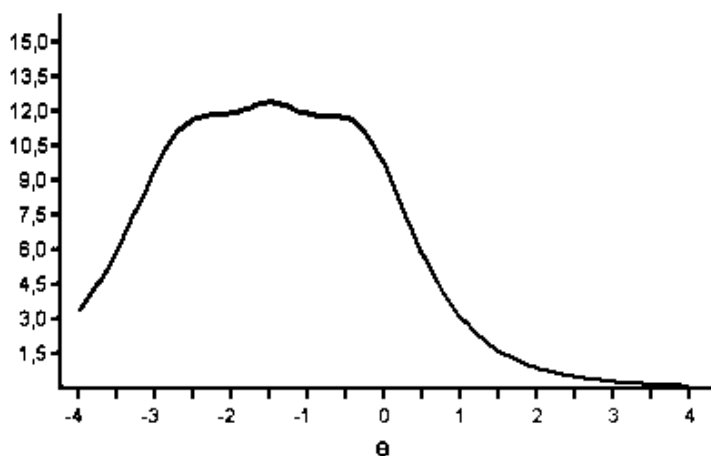
Pel que fa a la posició dels ítems en el tret, aquesta informació es pot observar a la Taula 58. Els paràmetres *b* es van calcular per a cada ítem i no van resultar excessivament pròxims els uns dels altres, donant suport a la idoneïtat de les alternatives. L'estimació dels errors va ser major en les opcions de resposta més baixes, degut a l'asimetria negativa de la distribució, però van ser sempre menors de .30 i, per tant, adequades.

La Funció d'Informació del Test (*Test Information Function*, TIF), que apareix a la Figura 39, mostra el seu màxim nivell en -1.5, la qual cosa indica que l'instrument va ser especialment útil per a les persones amb un baix posicionament en el tret o, en altres paraules, amb un baix nivell d'autoconsciència. La precisió decreix als nivells més alts del tret. Es pot afirmar que, en aquesta mostra, la MAAS no ha estat útil per a discriminar els nivells alts de *mindfulness*.

**Taula 58.** Estadístics de les categories de la MAAS

Item	b1	b1SE	b2	b2SE	b3	b3SE
1	-4.65	0.33	-2.25	0.16	0.27	0.13
2	-4.87	0.42	-2.91	0.17	-1.23	0.12
3	-3.12	0.22	-1.83	0.10	-0.78	0.08
4	-1.83	0.11	-0.71	0.07	0.24	0.07
5	-2.21	0.13	-1.07	0.08	0.09	0.08
6	-2.14	0.15	-0.50	0.10	0.80	0.11
7	-2.75	0.18	-1.48	0.08	-0.33	0.06
8	-2.66	0.17	-1.45	0.08	-0.26	0.06
9	-2.93	0.20	-1.76	0.10	-0.41	0.07
10	-2.46	0.15	-1.41	0.08	-0.30	0.06
11	-2.54	0.15	-1.22	0.09	0.05	0.08
12	-3.11	0.21	-2.06	0.11	-0.70	0.08
13	-2.38	0.14	-1.43	0.08	-0.51	0.07
14	-2.63	0.17	-1.56	0.08	-0.42	0.06
15	-4.62	0.37	-2.92	0.17	-1.43	0.12

**Figura 39.** Funció d'Informació del Test



Finalment, el procediment de Mantel-Haenszel (MH) per a ítems polítics va mostrar absència de DIF a tots els ítems excepte al 6. Delta MH va tindre un valor d'1.52, mentre que tots els altres valors van oscil·lar entre 0.43 i 1.43. Aquest ítem es va mostrar inadequat a les diferents anàlisis dutes a terme.

### 3.4.3.3 Discussió

El *mindfulness* ha mostrat ser un factor protector un factor protector de la salut, el benestar i la qualitat de vida dels professionals (Bränström, Kvillemo i Moskowitz, 2012; Carmody i Baer, 2008; Garland et al., 2014; Gonzalez-Garcia et al., 2014; Khoury et al., 2013; Shapiro et al., 2008; Würtzen et al., 2013). Per això, el seu estudi és de gran interès, especialment en un context de particular estrès, com són les cures pal·liatives. Per a avaluar el *mindfulness* s'han desenvolupat diversos instruments, estant el més utilitzat L'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència (MAAS) de Brown i Ryan (2003) (Grossman, 2011). Aquesta mesura s'ha utilitzat en diverses investigacions, i "la recerca acumulada mostra que l'escala prediu la conducta manifesta en relació amb la regulació de l'atenció i el comportament" (Brown et al., 2011, p. 1045). L'objectiu d'aquest estudi és clarificar la dimensionalitat de la versió espanyola d'aquest instrument, en una mostra de professionals de cures pal·liatives, combinant dues tècniques: models d'equacions estructurals i models derivats de la teoria de resposta a l'ítem.

Pel que fa als models d'equacions estructurals, es van avaluar dos models *a priori* recollits en la literatura, un amb una estructura d'un factor, proposat pels autors originals de l'escala (Brown i Ryan, 2003) i amb evidència prèvia en la literatura científica espanyola (León et al., 2013; Soler et al., 2012), i un segon amb una estructura de dos factors, seguint els resultats de la investigació duta a terme per Cebolla i col·laboradors (2013). Els resultats van mostrar un ajust adequat per a les dues anàlisis factorials confirmatòries. Les diferències insignificants entre els CFIs, el valor més baix del CAIC per a la solució d'una dimensió, un millor SRMR, la correlació extremadament alta entre els dos factors (no estadísticament distinta d'1), junt amb la base teòrica (Brown i Ryan, 2003), ens va fer prendre el model unidimensional com a la representació més apropiada de les dades.

En quant a la informació oferida pel model de resposta graduada, i malgrat que l'ajust del model va ser apropiat, alguns ítems de l'escala no van resultar específicament discriminants, com va ser el cas dels ítems 1, 2, 6 i 15. Els ítems amb majors paràmetres de



discriminació van ser els ítems 7, 8, 9, 10 i 14, els mateixos trobats per Van Dam et al. (2010). Encara que els autors originals de l'escala van argüir que "els estats que reflexen menys *mindfulness* són més accessibles a la majoria d'individus (Brown i Ryan, 2003, p. 826), els ítems amb més discriminació han de ser els més generals, i relacionats amb el pilot automàtic, que ens duu a pensar, seguint l'argument de Van Dam i col·laboradors, que "una inversió de la puntuació total de l'escala sembla una forma improbable de mesurar allò oposat (*mindfulness*) al que els ítems representen" (Van Dam et al., 2010, p. 808). Així doncs, un examen general de l'escala va apuntar que la MAAS va resultar específicament indicada per a detectar baixos nivells d'autoconsciència. Malgrat que l'escala ha estat criticada per utilitzar únicament ítems invertits, el que pot dur a mesurar falta d'atenció (*mindlessness*) enlloc de *mindfulness* (Van Dam et al., 2010), una investigació recent ha formulat una nova versió de la MAAS amb ítems positius i negatius (Höfling et al., 2011). En aquesta versió es van trobar alguns efectes de resposta, però un únic factor de *mindfulness* afectava a tots els ítems, tant positius com negatius. Paga la pena mencionar que els ítems amb menor poder de discriminació van ser també els que van mostrar unes càrregues factorials més baixes (malgrat que adequades) en l'anàlisi estructural, i viceversa, aquells amb majors paràmetres de discriminació van ser aquells amb majors càrregues factorials. No és sorprenent, però, donat que diversos autors han apuntat que les càrregues factorials a les CFAs són anàlogues als paràmetres de discriminació dels ítems en TRI (Chan, 2000; Ferrando, 1996; Widaman i Reise, 1997). Per tant, ambdós models estadístics reforcen les conclusions mostrades per l'altre.

Aquesta investigació proporciona evidència dirigida a desentranyar la qüestió sorgida sobre l'estructura de la versió espanyola de la MAAS (Brown i Ryan, 2003). Tal i com es deriva del que s'acaba d'exposar, l'escala, quan s'utilitza en la seua versió espanyola, pot ser considerada com un instrument de mesura d'autoconsciència o atenció plena, entesa com a un factor o una única dimensió. Aquests resultats estan en la línia de la presentació original de l'escala i amb l'evidència aportada per altres autors del nostre context, com ara la recollida als estudis de Soler et al. (2012) o León et al. (2013). Malgrat

que d'alguna manera contrasta amb l'estructura proposada per Cebolla et al. (2013), cal tindre en compte que l'estudi d'aquests autors es va dur a terme en pacients de fibromiàlgia, una població diferent a la d'aquest treball, i també que el seu model de dos factors va no diferir substancialment de la solució unidimensional. Per això, les particularitats de l'estructura de la MAAS es podrien deure al context on s'utilitza. Aquesta aproximació a la validesa està en la línia de la proposada per Kane (2013), qui proposa la validació de les interpretacions i els usos de de les puntuacions, que haurien d'oferir guies específiques per a poblacions concretes.

Altra conclusió es deriva de l'estudi de la funció d'informació de l'escala. L'ús de la MAAS sembla especialment apropiat per a aquelles poblacions amb baixos nivells d'autoconsciència, doncs en aquest estudi l'instrument no va ser suficientment discriminant per als nivells més elevats del constructe. Aquest resultat va en la línia de les preocupacions de Grossman. Aquest autor ha apuntat recentment la inadequada formulació negativa de les qüestions que conformen la MAAS (Grossman, 2011). Com Reise i Waller (2009) expliquen, "la variació als baixos nivells de l'escala és menys informativa tant d'una manera substantiva com en un sentit psicomètric" (p. 31).

Les conseqüències d'aquests resultats semblen interessants per al context aplicat, doncs apunten directament a la necessitat de potenciar els ítems amb un major poder discriminatiu en les puntuacions més altes de l'autoconsciència. En altres paraules, existeix una necessitat de revisar la validesa de l'escala. Com que aquesta última conclusió es deriva de l'ús dels models de resposta graduada, uns dels més utilitzats i estructurats per a ítems amb comportament ordinal (Ponsoda et al., 2006), sembla adequat orientar la futura investigació centrada en l'estudi de la dimensionalitat i les propietats psicomètriques d'instruments de mesura cap a l'ús, no només de models d'equacions estructurals, sinó també de tècniques derivades del marc de la teoria de resposta a l'ítem.

Aquest article té les fortaleces esmentades però també limitacions. Una d'elles és inherent a l'ús de la MAAS. Com Grossman

(2008, 2011) ha explicat amb detall, algunes preocupacions específiques respecte a aquest instrument són la seua validesa de contingut, l'absència d'un consens en la definició de *mindfulness*, els problemes de la mesura de percepcions subjectives, o la selecció d'inadequades poblacions (i.e., estudiants). Però s'ha de tindre en compte que moltes d'aquestes limitacions són comuns a molts dels instruments del *mindfulness*, com el mateix Grossman reconeix (Grossman, 2008), i també a molts constructes psicològics. Altra limitació és que els resultats estan restringits a l'adaptació espanyola de la MAAS en una mostra específica de professionals de cures pal·liatives i la generalització dels resultats de la versió original poden ser només especulacions.

### *3.4.4 Validació confirmatòria de l'Escala d'Afrontament de la Mort en professionals de cures pal·liatives*

#### *3.4.4.1 Consistència interna*

En primer lloc, l'estudi dels ítems de l'Escala d'Afrontament de la Mort va mostrar comportaments no adequats als ítems 1, 7, 13 i 24. Tal i com es pot observar a la Taula 59, en els quatre casos la correlació ítem-total no va arribar a .20, mentre que l'alfa de l'escala augmentava si s'eliminava l'ítem (alfa de l'escala amb els 30 ítems = .89). Donat que en l'estudi previ de la versió en castellà la majoria d'aquests ítems també havien mostrat poca consistència amb la resta (Schmidt, 2007), es va decidir eliminar-los de l'escala.

Un cop reduïda l'escala a 26 ítems, es van calcular les estadístiques descriptives per a la puntuació global de competència d'afrontament de la mort, que va mostrar una mitjana de 160.12 ( $DT = 23.60$ ), amb puntuacions que van oscil·lar entre 55 i 205. En quant als indicadors de fiabilitat, l'alfa fou de .92, el Rho va tindre un valor de .94 i el Glb de .97. Totes tres estimacions van indicar una molt apropiada consistència interna.

**Taula 59.** Estadístiques descriptives dels ítems de l'Escala  
d'Afrontament de la Mort

Ítem	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>r</i> total-element corregida	$\alpha$ si s'elimina l'element
1	6.20	1.39	.13	.90
2	5.08	1.66	.48	.89
3	4.33	1.97	.40	.90
4	5.02	1.83	.51	.89
5	4.96	1.82	.49	.89
6	5.67	1.30	.55	.89
7	3.52	2.22	.09	.91
8	4.46	1.71	.53	.89
9	4.37	1.66	.57	.89
10	5.60	1.34	.54	.89
11	5.21	1.74	.53	.89
12	4.80	1.73	.20	.90
13	4.42	1.96	.10	.91
14	5.70	1.40	.58	.89
15	5.58	1.33	.57	.89
16	5.71	1.48	.49	.89
17	6.16	1.28	.48	.89
18	5.31	1.67	.54	.89
19	6.13	1.40	.55	.89
20	5.07	1.38	.57	.89
21	5.07	1.48	.53	.89
22	6.10	1.06	.66	.89
23	4.48	1.81	.47	.89
24	4.94	1.66	.06	.91
25	6.24	1.20	.62	.89
26	5.89	1.20	.69	.89
27	6.00	1.28	.66	.89
28	5.72	1.16	.70	.89
29	6.17	1.15	.67	.89
30	6.07	1.22	.57	.89

#### 3.4.4.2 Validesa factorial

Els resultats generals del model d'equacions estructurals estimat per als 26 ítems van ser també bastant adequats, amb una chi-quadrada robusta de 1350.41 amb 299 graus de llibertat ( $p < .01$ ), una chi-quadrada relativa de 4.36, un CFI de .93 i un RMSEA de .10 (interval de confiança del 90% .09-.11). Prenent allò prèviament exposat sobre el

funcionament de la chi-quadrada (Wang i Wang, 2012), no es va considerar el valor estadísticament significatiu d'aquesta com una raó suficient per a rebutjar el model. El valor de la chi-quadrada relativa i el CFI sí van ser apropiats, i el del RMSEA ho va ser de manera justa. En quant a l'ajust analític del model, les càrregues factorials van superar totes el mínim de .30, excepte per l'ítem 12 ("Últimament crec que està bé pensar en la mort"), amb un efecte estimat de .25. La major saturació va ser la de l'ítem 29 ("Em puc comunicar amb els pacients al final de la vida"), amb .84. L'ajust analític es pot observar a la Figura 40. D'aquesta forma, l'evidència recollida va donar suport a l'estructura unidimensional proposada per Bugen (1980-81).

#### 3.4.4.3 Validesa criterial

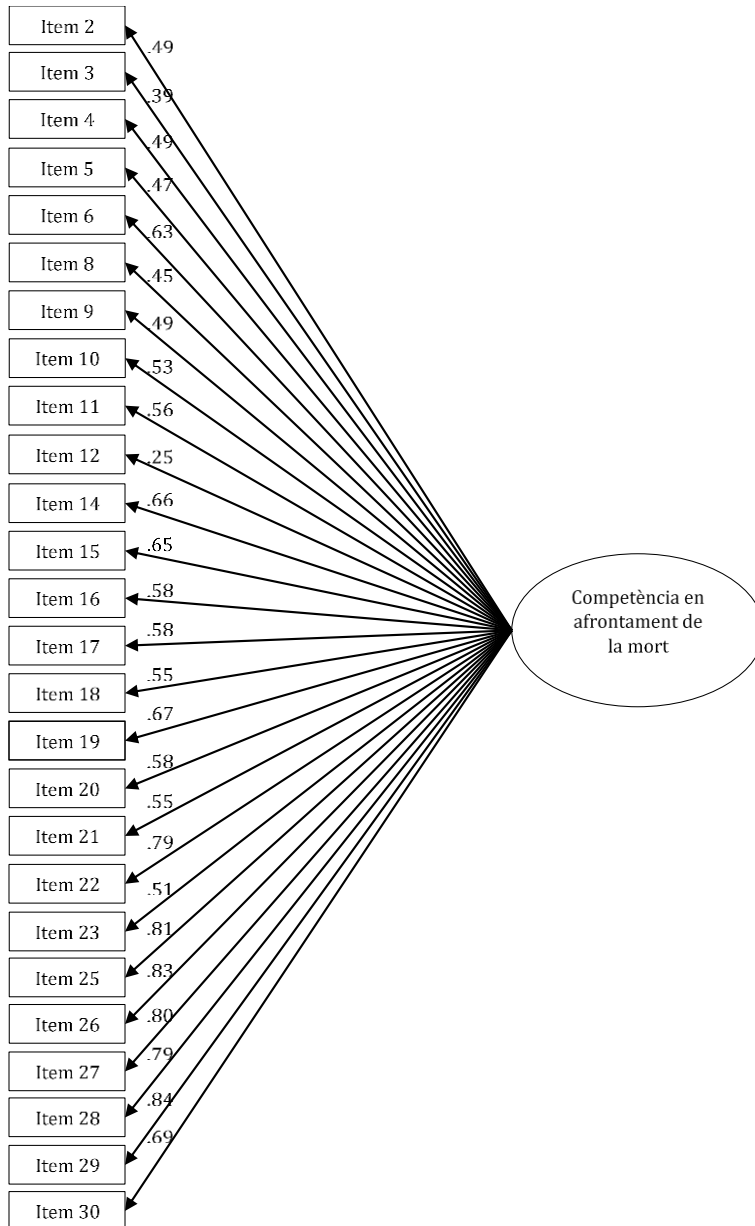
Les correlacions calculades entre la competència en l'afrontament de la mort i la resta de variables relacionades van tindre un comportament esperat (Taula 60), estant aquestes positives quan es tractava de l'autoconsciència, la satisfacció amb la compassió i les variables de benestar psicològic, i negatives en els casos dels components de la fatiga de la compassió: el trauma secundari i el burnout.

**Taula 60.** Correlacions entre la competència d'afrontament de la mort i les variables relacionades

	<b>Afrontament de la mort</b>
<i>Autoconsciència</i>	.32
<i>Satisfacció amb la compassió</i>	.41
<i>Burnout</i>	-.41
<i>Trauma secundari</i>	-.38
<i>Auto-acceptació</i>	.42
<i>Relacions positives</i>	.28
<i>Autonomia</i>	.36
<i>Domini de l'entorn</i>	.47
<i>Creixement personal</i>	.33
<i>Propòsit en la vida</i>	.43

Nota: Totes les correlacions van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ).

**Figura 40.** Paràmetres estandarditzats del model d'equacions estructurals estimat per a la versió de 26 ítems de l'Escala d'Afrontament de la Mort



Nota: Totes les saturacions factorials van ser estadísticament significatives ( $p < .01$ ). Per a major claredat no es mostren els errors estàndard.

#### 3.4.4.4 Comparació amb altres estudis

Finalment, es van dur a terme proves *t* per a mostres independents amb l'objectiu de comparar els nivells de competència en afrontament de la mort dels participants d'aquest estudi front als d'altres investigacions dutes a terme al nostre context (Schmidt et al., 2012; Marti-Garcia et al., en premsa). Es va utilitzar coma puntuació a comparar la mitjana obtesa a partir de la versió de l'escala de 26 ítems, en escala de 30 per a poder dur a terme aquestes comparacions. Les anàlisis van mostrar diferències estadísticament significatives entre els resultats d'aquest col·lectiu i els trobats per Schmidt-RioValle et al. (2012) ( $t(162) = 16.21, p < .01, d = 2.55$ ) abans de la intervenció i els de Marti-Garcia et al. (en premsa), tant del grup control com de l'experimental ( $t(298) = 35.72, p < .01, d = 4.13$ , i  $t(105) = 20.86, p < .01, d = 4.07$ , respectivament), però no quan es comparaven amb els resultats post-intervenció de Schmidt-RioValle et al. (2012) ( $t(155) = 1.48, p = .14, d = 0.23$ ). A la Taula 61 es poden consultar els resultats detallats dels diferents estudis.

**Taula 61.** Estadístiques descriptives dels grups de comparació

	<b>Grup</b>	<b>M</b>	<b>DT</b>	<b>N</b>
<i>Schmidt-RioValle et al. (2012)</i>	Pre-intervenció	121.46	19.70	87
	Post-intervenció	158.16	20.60	87
<i>Marti-Garcia et al. (2014)</i>	Grup control	91.32	15.07	107
	Grup experimental	111.68	14.60	53
<i>Estudio actual</i>	Únic temporal	161.99	25.50	363

#### 3.4.4.5 Discussió

L'afrontament de la mort és una competència amb la qual els professionals haurien de comptar, al tractar-se d'una variable relacionada amb la qualitat de vida laboral dels professionals i la qualitat de la seua atenció. Malgrat que l'Escala d'Afrontament de la Mort (Bugen, 1980-81) és la mesura de referència, no es compta, fins on sabem, amb estudis de validació per procediments confirmatoris en mostres nacionals multicèntriques. Aquest estudi té com a objectiu principal estudiar les propietats psicomètriques de l'Escala d'Afrontament de la Mort en la seua versió espanyola, en una mostra de professionals de cures pal·liatives.

Els resultats referents a la fiabilitat van mostrar problemes amb quatre ítems que no es mostraren consistents amb la resta de l'escala. Tres d'ells (ítems 1, 13 i 24) ja havien mostrat aquests mateixos problemes en l'únic estudi, de caràcter exploratori, realitzat anteriorment sobre aquest instrument (Schmidt, 2007). Es tracta dels únics ítems invertits, existint abundant literatura que apunta als problemes de comprensió que generen aquest tipus d'ítems (Tomás, Oliver, Galiana, Sancho i Lila, 2013; Tomás, Sancho, Oliver, Galiana i Meléndez, 2012). El quart ítem eliminat, l'ítem 7 ("Tindre la seguretat de que morir no afecta de cap forma a la meua conducta en la vida"), també va mostrar un comportament inadequat (amb una mitjana molt inferior a la resta d'indicadors, 3.52, i una desviació típica major, 2.22). Probablement el problema que planteja aquest ítem es dega a que expressa continguts amb massa rotunditat, incorporant una doble asseveració "tindre la seguretat" i "no afecta de cap manera", la qual cosa distorsiona la seua comprensió i amplia la seua variabilitat de resposta. Una vegada descartats els ítems que funcionaven malament, es va estudiar la fiabilitat de l'escala, que va mostrar valors molt alts en els tres indicadors utilitzats (alfa, Rho i Glb).

En segon lloc, es va procedir a validar, amb mitjans confirmatoris, l'estructura factorial del qüestionari. Els resultats van oferir suport a l'estructura unidimensional proposada per l'autor (Bugen, 1980-81), però sense els 4 ítems esmentats.

Per a finalitzar, es va estudiar la validesa criterial, trobant evidència externa de la seua relació amb altres constructes íntimament relacionats. En aquest sentit, molts autors han apuntat recentment com la inadequada formació dels professionals resulta un factor estressor per a ells (per exemple, Vogel, 2011). Els resultats van mostrar una relació negativa entre la competència en afrontament de la mort i el *burnout* i el trauma secundari, al temps que positiva amb la fatiga de la compassió. En la mateixa línia, l'autoconsciència (Cole, 1997; Dobkin, 2011; Epstein, 1999; Novack et al., 1997) i el benestar psicològic (Chang et al., 2006; Lambert i Lambert, 2001) també s'han relacionat en aquests termes amb l'estrés dels professionals de la salut, la qual cosa suggereix una relació positiva amb la resta de factors protectors de l'estrés, com



ara la competència en afrontament de la mort. Els resultats d'aquest estudi ofereixen evidència d'aquestes relacions.

Al comparar aquest col·lectiu de professionals de cures pal·liatives front als d'altres estudis (Marti-Garcia et al., en premsa; Schmidt-RioValle et al., 2012), els resultats van mostrar diferències de gran tamany entre els nivells de competència en afrontament de la mort. Es van obtindre valors majors per al col·lectiu del present estudi, excepte en la comparació amb el grup post-intervenció de Schmidt et al. (2012). Els professionals de cures pal·liatives del nostre país, almenys els participants en aquesta investigació, compten amb alts nivells d'afrontament de la mort, similars als que s'aconsegueixen després de cursos de formació específica.

Dues conclusions es deriven d'aquesta investigació: 1) les adequades propietats psicomètriques de l'Escala d'Afrontament de la Mort de Bugen (1980-81) en professionals de la salut en àmbits d'altres exigències emocionals com són les cures pal·liatives; i 2) aquests professionals presenten nivells adequats d'afrontament de la mort. I com ressalten altres estudis recents en espanyol, aquesta capacitat és clau per als professionals. Pensar en ella quan siga necessari enlloc d'evitar-la, els permetrà major creixement personal, a més d'una millor atenció als pacients (Ascencio, Allende i Verastegui, 2014).

Donat que aquesta investigació es limita al context espanyol de professionals de cures pal·liatives, les línies futures han d'orientar-se a ampliar l'estudi d'aquesta competència, tan rellevant per al seu benestar i la seua qualitat de vida, en altres contextos culturals i àmbits professionals de la salut.

### 3.4.5 Vida interna dels professionals de cures pal·liatives: explorant la relació entre autoconsciència, autocura, satisfacció i fatiga de la compassió i afrontament de la mort

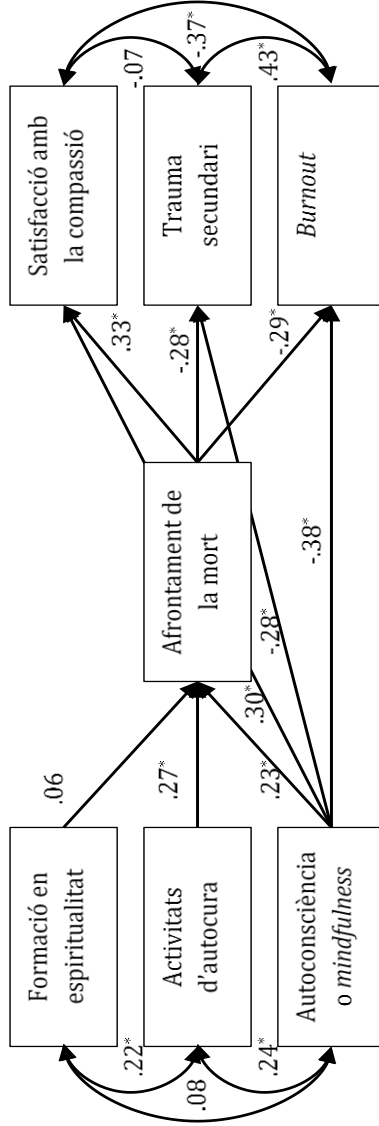
A banda de resultats descriptius, que es poden observar a la Taula 49 (secció 4.4.1 d'aquest treball), aquest article va incloure els resultats d'un *path analysis*, on s'hipotetitzaven efectes de la formació específica dels professionals, els seus nivells d'autocura i l'autoconsciència sobre la competència d'afrontament de la mort; i efectes de l'autoconsciència i de la competència en afrontament de la mort sobre les tres dimensions de la qualitat de vida, és a dir, sobre satisfacció amb la compassió, i les dimensions de la fatiga de la compassió: trauma secundari i *burnout*. A banda, també es van especificar correlacions entre totes les variables exògenes al model i correlacions entre els errors de les tres dimensions de la qualitat de vida.

Els índexs resultants d'estimar aquest model d'equacions estructurals van mostrar un bon ajust del model a les dades:  $\chi^2(6) = 16.37$  ( $p = .01$ ), CFI = .97, GFI = .98, SRMR=.04 i RMSEA = .08 [.03 - .13]. La interpretabilitat dels paràmetres va estar en la línia dels resultats previs i els arguments teòrics. D'aquesta manera, el model es va retindre com una adequada representació de les dades. Les estimacions estandarditzades dels paràmetres es poden observar a la Figura 41.

La primera part del model va mostrar un efecte positiu i estadísticament significatiu de l'autocura i l'autoconsciència sobre la competència en afrontament de la mort. La formació en espiritualitat, però, no va tindre un efecte significatiu. El major predictor d'afrontament de la mort dins el model va ser l'autocura (.27), amb un efecte molt similar al de l'autoconsciència (.23). En total, es va explicar un 16.8% de la variància de l'afrontament de la mort. L'afrontament de la mort i l'autoconsciència van emergir com a importants predictors de la qualitat de vida, estant relacionats de manera positiva amb la satisfacció amb la compassió (amb efectes de .33 per a la competència en afrontament de la mort i de .30 per a l'autoconsciència), i de manera negativa amb el component de trauma secundari de la fatiga de la compassió (amb efectes de -.28 en ambdós casos) i el de *burnout* (amb

efectes de  $-.29$  i  $-.38$  de l'afrontament de la mort i l'autoconsciència, respectivament). La variància explicada fou d'un  $25.5\%$  per a la satisfacció amb la compassió, un  $20.6\%$  per al trauma secundari i un  $29.3\%$  per al *burnout*. En quant a les covariàncies entre les variables dependents, el *burnout* va correlacionar de manera negativa i estadísticament significativa amb la satisfacció amb la compassió ( $-.37$ ) i positiva amb el trauma secundari ( $.43$ ). No obstant, no es va trobar una relació estadísticament significativa entre la satisfacció amb la compassió i el trauma secundari ( $-.04$ ). Finalment, les correlacions entre les variables exògenes del model van funcionar en la línia d'allò esperat. L'autocura va correlacionar amb la formació en espiritualitat ( $.22$ ) i l'autoconsciència o *mindfulness* ( $.24$ ), però aquestes dues últimes variables no van correlacionar de manera estadísticament significativa.

**Figura 41.** Estimacions estandaritzades dels paràmetres del model d'equacions estructurals



Notes: \* =  $p < .05$ . Per afavorir la claredat de la Figura no es mostren els errors.

### *3.4.5.1 Discussió*

El nostre objectiu amb aquest treball ha estat investigar fins a quin punt les dades d'una mostra nacional de professionals de cures pal·liatives espanyols donaven suport al model de Kearney i Wwinger (2011) de relació entre formació en espiritualitat, autoconsciència, autocura, competència en afrontament de la mort i satisfacció i fatiga de la compassió. Una limitació d'aquest estudi i de les enquestes on-line en general (Aitken et al., 2008; Church, 1993; Dobrow et al., 2008; Stone et al., 2003) és la baixa taxa de resposta (33%). Mentre que limita la representativitat i generalització dels nostres resultats, el tamany mostral modest ( $n = 387$ ) va oferir una base de dades suficient per a dur a terme el nostre objectiu principal: explorar la validesa del model entre els treballadors de cures pal·liatives.

Prenent seriosament les paraules de Michael Balint, "som la medicina" (Balint, 1957), els professionals de cures pal·liatives tenen el privilegi i el repte de trobar formes d'utilitzar-se a ells mateixos terapèuticament, per a oferir una presència calmada als pacients que sofreixen crisis al final de la vida, alhora que simultàniament oferir mitjans d'afrontament per als professionals de la salut que sofreixen pèrdues de manera freqüent (Block, 2001). Els professionals de cures pal·liatives funcionen com una eina poderosa però vulnerable en el procés d'acompanyament. Cultivar la seua vida interior sembla ser un important mètode amortiguador front al trauma secundari al final de la vida, alhora que millora l'eficàcia terapèutica i la satisfacció en el treball (Novack et al., 1997). En aquest context, diversos estudis s'han centrat en aspectes de la qualitat de vida dels professionals de la salut. La majoria de la investigació, però, s'ha basat en estudis qualitius que no són generalitzables i limitats en el seu abast. Aquest estudi ofereix una aproximació quantitativa a la qualitat de vida dels professionals de cures pal·liatives, utilitzant el model teòric d'autoconsciència basat en l'autocura de Kearney i Weininger (2011). Una adaptació d'aquest model es va utilitzar per a avaluar la relació entre autoconsciència, autocura, formació en espiritualitat, competència per a afrontar la mort i satisfacció i fatiga de la compassió.

D'acord amb els resultats, l'autocura va jugar un paper important en ajudar als professionals de cures pal·liatives a afrontar l'exposició freqüent a la mort i el procés de morir. Tal i com proposen Jones (2005) i O'Halloran i Linton (2000), una pràctica holística de l'autocura podria ser un factor clau en el manteniment de la salut dels professionals en general. A l'ambient d'alt estrés i contagi emocional com és el de les cures pal·liatives, on són prominents temes espirituals i existencials, és, pot ser, on més necessitat d'autocura existeix. La promoció de l'autocura en les cures pal·liatives hauria d'iniciar-se de manera primerenca en l'educació, i pot ser convindria considerar-la com un signe vital del cuidador i de risc ocupacional, que necessita ser integrat en programes de benestar i salut al context de treball.

Els resultats d'aquest estudi també ofereixen *insight* de les relacions entre l'autoconsciència o *mindfulness* dels professionals i la seua habilitat per a afrontar la mort. Aquests resultats són consistents amb el model d'autocura basat en l'autoconsciència que proposaven Kearney i Weininger (2011). Els resultats d'aquest estudi donen suport als trobats en estudis previs, on s'informa d'una associació entre alts nivells d'autoconsciència i l'habilitat dels professionals de la salut per al manteniment i maneig d'un balanç emocional quan es troben en situacions difícils (Cole, 1997; Dobkin, 2011; Epstein, 1999; Novack et al., 1997). Segons Kearney i col·laboradors (2009), l'autoconsciència inclou una combinació d'autoconeixement i empatia, habilitats que conjuntament posen al professional de la salut en una posició d'atendre i monitoritzar les necessitats dels pacients i les seues pròpies. Aquest estudi va apuntar que els professionals de cures pal·liatives amb elevats nivells d'autoconsciència experimentaven nivells més baixos de trauma secundari i *burnout*, però majors de satisfacció amb la compassió. L'autoconsciència, doncs, sembla ser una via per a millorar tant la competència en afrontament de la mort dels professionals de cures pal·liatives com la seua qualitat de vida. És, doncs, un component que sobreix com un protector front als efectes negatius de cuidar a les persones al final de la seua vida.

Pel que fa a la formació en espiritualitat, aquesta investigació hipotetitzava una relació positiva entre aquesta formació i l'habilitat per

a afrontar la mort en la pràctica. Els nostres resultats no van donar suport a aquesta hipòtesi, malgrat que les troballes d'altres estudis sí suggerien aquesta relació (Carr i Merriman, 1995; Terry, Bivens i Neimeyer, 1996). Una limitació en aquest sentit ha estat la falta d'especificitat a l'hora d'avaluar la formació en espiritualitat (mitjançant la pregunta "Has realitzat alguna formació específica per afrontar el sofriment i la mort?"), que intentava avaluar l'impacte del programa de formació en espiritualitat de la SECPAL. Investigació futura centrada en aquesta àrea és necessària. Aquest resultat poc intuïtiu podria deure's, en part, al fet que molts paquets de formació en espiritualitat i autoconsciència, seminaris i tutorials diversos podrien ser entesos pels professionals enquestats com a "formació específica" i, per tant, diluir o emmascarar els efectes del programa de formació de la SECPAL. A més, la recerca en les intervencions educatives podria ajudar a identificar els mètodes de formació específics més eficients, que augmenten l'espiritualitat i l'autoconsciència dels professionals, i que majors efectes tenen sobre els efectes negatius de treballar en un context de final de la vida, com ara, la fatiga de la compassió.

L'estudi també va mostra una associació entre autocura i autoconsciència. Aquests resultats són consistents amb els estudis previs (Novack et al., 1997), que mostren com l'autoconsciència porta al desenvolupament i ús d'estratègies d'autocura en la pràctica professional, que al seu torn funcionen com a protectors front a l'estrés laboral.

L'habilitat dels professionals per a fer front a la mort es va relacionar de manera positiva amb la satisfacció amb la compassió i negativament amb la fatiga de la compassió (trauma secundari i *burnout*). Així, altre resultat interessant d'aquest estudi va ser la forta relació trobada entre l'habilitat per afrontar la mort i la qualitat de vida dels treballadors, un tema important però poc estudiat en la literatura. Malgrat el potencial d'aquesta relació, es tracta d'un aspecte que ha rebut molt poca atenció al llarg de la literatura científica. Així doncs, una conclusió addicional del present treball és que la competència d'afrontament de la mort hauria de tindre's en compte en el disseny de programes de prevenció de riscos psicosocials per als professionals de la

salut. Una contribució final és la identificació d'una covariància positiva entre el *burnout* i el trauma secundari, i negativa entre el *burnout* i la satisfacció amb la compassió, confirmant estudis previs (Alkema et al., 2008; Sinclair i Chochinov, 2012; Slocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson i Kazanjian, 2013; Yoder, 2010).

Es pot concloure que, en general, el model d'autocura basat en l'autoconsciència de Kearney i Weininger (2011) ha estat avaluat amb èxit en aquest estudi pilot. La recerca ofereix un apropament quantitatiu al model, oferint evidència d'una constel·lació de variables clau per a la qualitat de vida dels professionals de la salut, com són la formació en espiritualitat, l'autocura, l'autoconsciència i l'afrontament de la mort, i una aproximació a la complexitat del fenomen davall estudi. No obstant, també té diverses limitacions. Entre altres, els problemes apareguts en l'avaluació de la formació en espiritualitat o la baixa taxa de resposta habitualment associada a les enquestes on-line. Aquests aspectes haurien de tindre's en compte en futures investigacions.

Els resultats donen suport a la idea de que la pràctica d'activitats d'autocura i el desenvolupament de l'autoconsciència milloren la vida interior dels professionals i influeixen directament en la seua qualitat de vida, entesa com a fatiga i satisfacció amb la compassió, i probablement en la qualitat de la cura que realitzen. D'aquesta manera, si s'augmenta l'autoconsciència dels professionals, un doble efecte pot tindre lloc: l'augment de la seua qualitat de vida i l'augment de la seua eficàcia com a acompanyants al final de la vida, a través de la millora del seu ús com a eina clínica (Novack et al., 1997). Aquest estudi contribueix al coneixement dels factors personals relacionats amb l'afrontament de la mort i els seus efectes en la qualitat de vida, subratllant la necessitat d'incorporar la promoció holística de la salut, incloent la pràctica de l'autoconsciència, en l'educació formal i la formació permanent dels professionals de la salut, especialment en aquells que treballen amb pacients al final de la seua vida.



## **4 Contribucions, limitacions i conclusions del treball**



Aquest treball, tal i com s'ha exposat al llarg del text, s'incardina en dos estudis diferents: l'Estudi Epione, centrat en el paper de l'espiritualitat en les cures pal·liatives, i l'Estudi Yaso, que tracta sobre la qualitat de vida i els seus protectors en els professionals de cures pal·liatives. Malgrat que, individualment, per a cada investigació, ja s'han assenyalat aquells que són els seus punts forts i les seues debilitats, a continuació s'exposaran els que, pensem, són els avantatges més prominents i les limitacions més destacades del treball en general.

Pel que fa als avantatges del present treball, resulta evident, donat l'equip multiprofessional que ha dut a terme les investigacions, la participació activa en ambdós estudis de l'òrgan més aglutinador de les cures pal·liatives al nostre país, la SECPAL, i d'una universitat de reconegut prestigi internacional en matèria d'investigació, com és la Universitat de València, que la principal fortalesa d'aquestes investigacions és que conjuminen l'experiència clínica de professionals destacats en l'àmbit, junt amb la visió acadèmica. Els professionals clínics que han treballat per a dur a terme els estudis són reconeguts per la implicació i compassió que dediquen i han dedicat als malalts que tan a sovint han de fer front al sofriment i a la mort, així com per la seua trajectòria investigadora. L'equip de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, per exemple, han estat coordinadors responsables de diversos

documents institucionals que han servit durant els últims anys per a regular el funcionament de les cures pal·liatives a Espanya, com ara la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) o la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014* (Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad, 2011), i són també molt reconeguts al món acadèmic, desenvolupant, per exemple, el *Máster de Atención Paliativa Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas*, de la Universitat Autònoma de Barcelona. L'equip de Mallorca, per la seua banda, han estat durant molts anys responsables del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, representant-lo en les diverses trobades internacionals que s'han realitzat sobre la temàtica, són coordinadors i col·laboradors de l'Estratègia Balear de Cures Pal·liatives i són reconegut per la seua trajectòria investigadora. Les professionals del món acadèmic implicades als estudis, al seu torn, són persones íntimament vinculades al món de la pràctica clínica i el benestar social. Pilar Barreto és Catedràtica al Departament de Personalitat, Avaluació i Tractaments Psicològics, però també psicòloga clínica, responsable de les primeres cures pal·liatives que es van oferir a València i professional de rellevància internacional al camp de l'oncologia. Amparo Oliver, per la seua banda, participa en diversos projectes orientats a la millora del benestar social i la salut de les persones des del seu treball com a Catedràtica al Departament de Metodologia de les Ciències del Comportament. Es tracta, doncs, d'estudis que s'han nodrit de les dues perspectives necessàries en la investigació, la científica i la pràctica, perspectives aportades, a més, per algunes de les personalitats més destacades als seus respectius àmbits d'*expertise*.

En segon lloc, les investigacions s'han dut a terme en mostres de tamany considerable, sempre multicèntriques, inentant capturar la realitat dels malalts i dels professionals de cures pal·liatives dels diversos punts de l'Estat. Aquest objectiu no sempre s'ha aconseguit, amb limitacions que tractarem més endavant, com els reptes que suposa la investigació en malalts de cures pal·liatives o la dificultat que aporten els dissenys d'enquesta on-line, han estat presents, no per això aquests

deixen de ser treballs primerencs al nostre context en oferir dades a nivell estatal dels tòpics davall recerca.

També suposa una fortalesa de tots els treballs la metodologia utilitzada. Específicament, s'han utilitzat de manera més concurrent models d'equacions estructurals. Aquesta metodologia, que és una constant a través dels estudis, adopta una perspectiva confirmatòria (avaluació d'hipòtesis) per a l'anàlisi de la teoria estructural que hi ha a la base dels fenòmens, perspectiva que resulta difícil d'adoptar i, fins i tot, impossible, per a altres tècniques d'anàlisi multivariada (Byrne, 2012). Altre avantatge dels models d'equacions estructurals és que permeten tindre en compte l'error de mesura, proveïnt a més estimacions dels errors. Es tracta, doncs, de la metodologia més recomanada per a la investigació no experimental (Bentler, 1980).

Finalment, sembla important comentar la repercussió dels resultats. Donat que es tracta d'investigacions pensades i sorgides des de la pràctica, sembla clar que l'objectiu és que els seus resultats "tornen", d'alguna manera, al context d'on van sorgir. El primer estudi, Epione, es resumeix en un protocol senzill i de fàcil ús que s'ha distribuït als distints professionals de cures pal·liatives (consulteu Annex XV). Ambdós estudis, a més, s'han compartit a diferents fòrums de professionals en la matèria, com ara diferents congressos de la SECPAL i l'EAPC, a més d'en les revistes ja esmentades. Aquesta difusió dels resultats ha permès que personalitats tan representatives al món de les cures pal·liatives com Chrisitna Puchalski i col·laboradors, en reunions derivades de la Conferència Consens (2009), es facen ressò els nostres resultats (Puchalski, Vitillo, Hull i Reller, 2014), i que distints professionals de Mèxic o Japó ens hagen contactat per a conèixer amb major profunditat els nostres treballs i poder aplicar-los als seus respectius contextos. Actualment, professionals i investigadors d'Argentina, Brasil, Uruguay i Perú es coordinen amb nosaltres per a adaptar els estudis a la seua realitat.

Malgrat totes aquestes potencialitats, els estudis compten també amb moltes limitacions. La primera i que, malauradament, és pràcticament inherent al fet d'investigar en sí, és la dificultat de tindre

en compte tots els plantejaments i les aportacions que sobre els temes objecte d'estudi s'han realitzat. I per aquest motiu, estem segurs que en el camí hem deixat treballs de calat, aportacions que per motius de temps i pragmatisme no han arribat a les nostres mans i no s'han pogut tindre en consideració en la redacció d'aquest treball. Confiem, però, en que aquest fet no desvirtuen els nostres resultats.

Dos problemes importants respecte als dissenys d'investigació, que afortunadament els distints revisors de les diverses revistes ens han apuntat, però que, tristament, no s'han pogut resoldre. En l'estudi Epione, no es va tindre en compte el percentatge de pacients que complien els criteris d'inclusió i, d'aquests, quin nombre va accedir finalment a l'estudi. En el Yaso, la limitació central respecte al disseny va ser predisposició dels professionals participants a l'enquesta, que òbviament pot crear un biaix en els resultats. En ambdós casos, es tracta de problemes que limiten la generalització dels resultats.

Pel que fa a la metodologia, la falta d'informació sobre certes propietats psicomètriques (i.e., la fiabilitat test-retest) i d'estudis de replicabilitat, així com els problemes de mesura que, *a posteriori*, hem trobat en alguns dels instruments de mesura utilitzats (per exemple, a l'indicador de formació en espiritualitat o a l'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència), són els punts que considerem més debiliten els estudis.

Esperem que futurs treballs tinguin en compte aquestes limitacions, i donem per segur que els investigadors que hem participat en aquests dos estudis ho farem.

Un aspecte no estudiat al present treball i que sembla més important pel que fa a la pràctica clínica, és la part faltant de la tríada que conforma les cures pal·liatives: la família. Estudis recents mostren com la qualitat de vida dels pacients de pal·liatius influeix en la qualitat de vida dels seus cuidadors, fins al punt en què nivells alts de qualitat de vida dels malalts s'han relacionat amb menor ideació suïcida dels cuidadors en dol (Abbot, Prigerson i Maciejewski, en premsa). Malgrat que l'atenció a familiars i cuidadors no es contempla en aquesta

investigació, no vol dir, però, que no siga d'igual rellevància dels temes tractats fins el moment. De fet, ja fa temps que molts autors apunten la necessitat d'ampliar la recerca i d'un canvi de punt de mira sobre el fenomen de cuidar (Sanz i Pascual, 1994). En aquesta àrea, a més, continua també present la necessitat de comptar amb mesures al nostre context. Alguns instruments de renom, com ara el *Views Of Informal Carers – Evaluation of Services – Short Form* (VOICES-SF, Department of Health, 2012), *Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care* (Teno, Clarridge, Casey, Egdman-Levitan i Fowler, 2001) o *Evaluating Care and Health Outcomes-for the Dying* (ECHO-D, Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox i Ellershaw, en premsa; Mayland, Williams i Ellershaw, 2012), avaluen punt de vista dels cuidadors. Però el fet que hagen sorgit de manera recent, junt amb les dificultats que hem vist al treball per a l'adaptació a contextos culturalment diferents, han fet que no es troben, fins al moment, traduccions i estudis de comportament psicomètric al context espanyol.

D'aquesta manera, ens sembla oportú subratllar per a estudis futurs la rellevància d'aquest col·lectiu.

Tenint en compte tot açò exposat, tant els diversos treballs que s'han produït nacional i internacionalment, els resultats dels dos estudis presentats i les fortaleses i limitacions d'aquest, el present treball conclou:

1. Les cures pal·liatives són una necessitat cada vegada més prominent a la població, tant nacional com internacional, que es preveu s'incrementa durant els propers anys.
2. Aquesta necessitat no sempre està ben coberta. La revisió de la literatura ens ha mostrat que els recursos existents són limitats, especialment en certes zones del planeta, on ni tan sols existeix activitat pal·liativa identificada.
3. Al nostre país, malgrat que cada vegada són més els serveis existents, la desigualtat entre comunitats és patent, existint una demanda de formació específica i de desenvolupament del marc legislatiu.

4. La recerca en l'àmbit pal·liatiu és jove però abundant, i implica diversos reptes, entre els quals destaquen les dificultats ètiques i la problemàtica afegida que suposen les condicions pal·liatives per al pacient i la família.
5. Els instruments de mesura són part essencial en aquesta recerca, i ha d'abastar tots els aspectes rellevants per a la millora de la qualitat de les cures, incloent a tots els actors participants: malalts, famílies, professionals i organitzacions.
6. L'espiritualitat es defineix com a part inherent del ser humà i, per tant, ha de ser part també de les cures pal·liatives, que només així seran holístiques i integrals.
7. Els problemes en la recerca a les cures pal·liatives estan patents també en el cas de la recerca sobre espiritualitat: els majors problemes que professionals i acadèmics apunten són la diversitat en contingut i definició, l'absència de models antropològics formulats per al desenvolupament del constructe i la diversificació dels instruments de mesura.
8. La mesura de l'espiritualitat i el seu rol en el context pal·liatiu és objecte de nombroses investigacions, que han tingut lloc, majoritàriament, al context internacional anglo-saxó.
9. Les tres dimensions de l'espiritualitat proposades al model del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (GES) es troben presents als instruments de mesura revisats, així com als models o definicions subjacents, malgrat que no sempre de manera completa.
10. La revisió sistemàtica duta a terme revela que existeix una necessitat de conèixer les propietats dels instruments de mesura de l'espiritualitat revisats, quan aquests s'apliquen a contextos distints als del seu desenvolupament.
11. S'han clarificat les propietats psicomètriques del Qüestionari GES. El Qüestionari GES és un instrument de mesura de l'espiritualitat, creat per i per al nostre context de cures pal·liatives, que ha mostrat adequades propietats psicomètriques i es percep com a útil per part dels professionals que l'han utilitzat.



12. L'estudi sobre el benestar emocional i espiritual dels pacients assenyala que l'espiritualitat, quan es mesura amb el Qüestionari GES i al nostre context, mostra una relació íntima amb el benestar/malestar emocional de la persona, vinculant-se de manera positiva amb un recurs essencial com és la resiliència i, de manera negativa, a l'ansietat i la depressió.
13. La revisió de la literatura centrada en els professionals de cures pal·liatives ha mostrat diverses llacunes en aquest àmbit, estant escassos els estudis que avaluen empíricament el rol de les diferents variables que modulen la qualitat de vida d'aquests.
14. L'Escala d'Autocura del Professional sembla ser un instrument vàlid i fiable per a avaluar les activitats d'autocura, físiques, psicològiques i socials, que duen a terme els professionals de cures pal·liatives.
15. L'Escala d'Atenció Plena i Autoconsciència s'ha mostrat especialment discriminant per als professionals amb nivells baixos d'autoconsciència. Els nostres resultats a aquest respecte semblen donar la raó a autors com Grossman (2008, 2011) o Van Dam et al. (2010), que es pregunten fins a quin punt aquesta resulta adequada per a la mesura del *mindfulness*.
16. S'ha aportat evidència sobre l'Escala d'Afrontament de la Mort de Bugen. A excepció d'uns pocs ítems, té un bon funcionament en la seua versió en castellà en professionals de cures pal·liatives.
17. L'autocura i l'autoconsciència ajuden als professionals de cures pal·liatives a afrontar de millor manera la mort.
18. L'autoconsciència i l'afrontament de la mort, al seu torn, actuen com a factors protectors front a la fatiga de la compassió (tant en el cas del trauma secundari com el del *burnout*), relacionant-se amb nivells més baixos, i milloren la satisfacció de la compassió.
19. La implementació de programes dirigits a la formació dels professionals en aquestes àrees –autocura, autoconsciència, afrontament de la mort– podria millorar la seua qualitat de vida i, al seu torn, la cura que ofereixen als pacients.
20. És necessiten estudis longitudinals que avaluen de manera més estricta les relacions de causalitat entre aquestes variables, així

com la seua repercussió en la qualitat de la cura que s'ofereix al pacient.

Ens hem apropiat al nostre objectiu, donat que hem proporcionat eines amb garanties de qualitat per a que els professionals de cures pal·liatives puguen dur a terme la seua feina, feina que inclou l'avaluació de les necessitats dels pacients.

Les conclusions que es desprenen d'aquest treball són eminentment pràctiques i dirigides a la millora del desenvolupament de la cura, finalitat última de les cures pal·liatives. El sofriment que sol acompanyar-nos al final de la nostra vida pot pal·liar-se amb un sistema de salut que compte amb professionals formats i implicats, amb els recursos suficients, que siguen conscients de la importància d'unes cures integrals i holístiques, dirigides a totes les necessitats i recursos de la persona.

## **5 Referències**



- AAMC. (1999). *Report III: Contemporary issues in medicine: Communication in Medicine*. Washington, DC: AAMC. Recuperat el 11 de novembre de 2012. Disponible en: <https://members.aamc.org/eweb/upload/Contemporary%20Issues%20In%20Med%20Commun%20in%20Medicine%20Report%20III%20.pdf>.
- Abbey, J. G., Rosenfeld, B., Pessin, H., i Breitbart, W. (2006). Hopelessness at the end of life: the utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 11, 173-183.
- Abbot, C. H., Prigerson, H. G., i Maciejewski, P. K. (en premsa). The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *Journal of Pain and Symptom Management*, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.011.
- Abbott, R. A., Ploubidis, G. B., Huppert, H. A., Kuh, D., i Croudace, T. J. (2010). An evaluation of the precision of measurement of Ryff's Psychological Well-Being Scales in a population sample. *Social Indicators Research*, 97, 357-373.
- Abernethy, A. P., Currow, D. C., Hunt, R., Williams, H., Roder-Allan, G., Rowett, D., Shelby-James, T., Esterman, A., May, F. i Phillips, P. A. (2006). A pragmatic 2 x 2 x 2 factorial cluster randomized controlled trial of educational outreach visiting and case conferencing in palliative care – methodology of the Palliative Care Trial. *Contemporary Clinical Trials*, 27, 82-100.

- Adams, R. E., Boscarino, J. A., i Figley, C. R. (2006). Compassion fatigue and psychological distress among social workers: a validation study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 103-108.
- Adams, R. E., Figley, C. R., i Boscarino, J. A. (2008). The Compassion Fatigue Scale: Its use with social workers following urban disaster. *Research on Social Work Practice*, 18, 238-250.
- Addington-Hall, J. M. (2014). Introduction. En J. M. Addington-Hall, E. Bruera, I. J. Higginson i S. Payne, *Research Methods in Palliative Care* (pp. 1-9). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Addington-Hall, J. M., Bruera, E., Higginson, I. J., i Payne, S. (2014). *Research Methods in Palliative Care*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Aguilar, E. J., Hidalgo, M. D., Cano, R., López, J. C., Campillo, M., i Hernández, J. (1995). Estudio prospectivo de la desesperanza en pacientes psicóticos de inicio: características psicométricas de la Escala de Desesperanza de Beck. *Anales de Psiquiatría*, 11, 121-125.
- Ahles, T., Blanchard, E., i Ruckdeschel, J. (1983). The multidimensional nature of cancer-related pain. *Pain*, 17, 277-288.
- Aitken, C., Power, R., i Dwyer, R. (2008). A very low response rate in an on-line survey of medical practitioners. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32, 288-289.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y., i Uchitomi, Y. (2004). Major depression, adjustment disorders and PTSD in terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 1957-1965.
- Albers, G., Echteld, M. A., de Vet, H. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Linden, M. H. M., i Deliëns, L. (2010). Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 290-300.
- Alkema, K., Linton, J. M., i Davies, R. (2008). A study of the relationship between self-care, Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue, and Burnout among hospice professionals. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4, 101-119.
- Álvarez, T. (1999). Aproximación al trabajo de morir. *Iatreia – Revista Médica de la Universidad de Antioquía*, 12(2), 61-69.

- Amenta, M. (1984). Death anxiety, purpose in life and duration of service in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 54, 979-984.
- American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education. (2004). *Standards for Educational and Psychological Testing* (2<sup>a</sup> Ed.). Washington, DC: American Educational Research Association.
- American Psychological Association. (1966). *Standards for Educational and Psychological Tests and Manuals*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Anderson, D. G. (2000). Coping strategies and burnout among veteran child protection workers. *Child Abuse and Neglect*, 24, 839-848.
- Anderson, J. C., i Gerbing, D. W. (1988). Structural equation modelin in practice: A reviuwe of recommended two-step approach. *Psychological Bulletin*, 103, 411-423.
- Anderson, R. T., King, A., Stewart, A. L., Camacho, F., i Rejeski, W. J. (2005). Physical activity counseling in primary care and patient well-being: Do patients benefit? *Annals of Behavioral Medicine*, 30, 146-154.
- Ando, M., Morita, T., Lee, V., i Okamoto, T. (2008). A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for therminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 6, 335-340.
- Antoni, M. H., i Goodkin, K. (1988). Host moderator variables in the promotion of cervical neoplasia - I. Personal facets. *Journal of Psychosomatic Research*, 32, 327-338.
- APA. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3<sup>a</sup> Edició). Washington: APA.
- APA. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4<sup>a</sup> Edició). Washington: APA.
- APA. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4<sup>a</sup> Edició revisada). Washington: APA.
- APA. (2010). *DSM-5 Development*. Consultat el 5 de maig de 2014. Disponible online en: <http://www.dsm5.org>.
- Ardell, D. B. (1986). *High level wellness: An alternative to doctors, drugs and disease*. Berkley, CA: Ten Speed Press.

- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid, España: Taurus Ediciones.
- Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*. Buenos Aires, Argentina: Adriana Hidalgo.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., i Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel.
- Ascencio, L., Allende, S. R., i Verastegui, E. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*, 11, 101-115.
- Aspinal, F., Hughes, R., Dunckley, M., i Addington-Hall, J. (2006). What is important to measure in the last months and weeks of life? A modified group study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(4), 393-403.
- Astin, J. A. (1997). Stress reduction through mindfulness meditation: effects on psychological symptomatology, sense of control, and spiritual experiences. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66, 97-106.
- Astrow, A. B., Puchalski, C. M., i Sulmasy, D. P. (2001). Religion, spirituality, and health care: Social, ethical, and practical considerations. *American Journal of Medicine*, 110, 283-287.
- Astudillo, E., Astudillo, W., i Mendinueta, C. (1997). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA).
- Ávila-Toscano, J. H., Gómez L. T., i Montiel, M. M. (2010). Características demográficas y laborales asociadas al Síndrome de Burnout en profesionales de la salud. *Pensamiento Psicológico*, 8, 39-51.
- Axelsson, B., i Sjoden P. O. (1999). Assessment of quality of life in palliative care-psychometric properties of a short questionnaire. *Acta Oncologica*, 38, 229-237.
- Aycock, N., i Boyle, D. (2009). Interventions to Manage Compassion Fatigue in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, 183-191.
- Badia, X., Podzamczar, D., Casado, A., López-Lavid, C., i García, M. (2000). Evaluating changes in health status in HIV-infected patients: Medical Outcomes Study-HIV and Multidimensional Quality of Life-HIV quality of life questionnaires. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. *AIDS*, 14, 1439-1447.



- Baer, R. A. (2006). *Mindfulness-based Treatment Approaches: Clinician's Guide to Evidence Base and Applications*. London: Academic Press.
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., i Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment, 13*, 27-45.
- Baer, R. A., Smith, G. T., i Allen, K. B. (2004). Assessment of mindfulness by self-report: The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assessment, 11*, 191-206.
- Bair, M J., Robinson, R. L., Katon, W., i Kroenke, K. (2003). Depression and pain comorbidity: A literature review. *Archives of Internal Medicine, 163*, 2433-2445.
- Bakker, A. B., Demerouti, E., i Sanz-Vergel, A. I.. (2014). Burnout and work engagement: The JD-R approach. *Annual Review of Organizational Psychology and Organizational Behavior, 1*, 389-411.
- Bakker, A. B., Schaufeli, W. B., Sixma, H. J., Bosveld, W., i van Dierendonck, D. (2000). Patient demands, lack of reciprocity, and burnout: A five-year longitudinal study among general practitioners. *Journal of Organizational Behavior, 21*, 425-441.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., i Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology, 25*, 555-560.
- Baldacchino, D. R. (2008a). Teaching on 'The spiritual dimension in care': the content and teaching methods. *Nurse Education Today, 28*, 550-562.
- Baldacchino, D. R. (2008b). Teaching on 'The spiritual dimension in care': the perceived impact on undergraduate nursing students. *Nurse Education Today, 28*, 501-512.
- Baldacchino, D. R. (2011). Teaching on spiritual care: The perceived impact on qualified nurses. *Nurse Education in Practice, 11*, 47-53.
- Baldacchino, D., i Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing, 34*, 833-841.
- Balint, M. (1957). *The doctor, his patient and the illness*. London: Tavistock Publications.

- Barbero, J., Bayés, R., Gómez, M., i Torrúbia, P. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14(2), 96-99.
- Barbero, J., Giró, R., i Gomis, C. (2008). El acompañamiento espiritual. En E. Benito, J. Barbero i A. Payás, *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta* (pp. 74-98). Madrid: Arán Ediciones.
- Barlet, S. J., Piedmont, R., Bilderback, A. I., i Matsumoto, A. K. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 49, 778-783.
- Barnard, D. (1995). The promise of intimacy and fear of our own undoing. *Journal of Palliative Care*, 11, 22-26.
- Barnard, D., Street, A., i Love, A. W. (2006). Relationships between stressors, work supports, and burnout among cancer nurses. *Cancer Nursing*, 29, 338-345.
- Barnum, B. S. (1996). *Spirituality in Nursing: From Traditional to New Age*. New York: Springer.
- Barreto, P., Bayes, R., Comas, M. D., Martínez, E., Pascual, A., Roca, J., Gómez-Batiste, X., i García-Conde, J. (1996). Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain. *Journal of Palliat care*, 12, 43-46.
- Barreto, P., Bayés, R., Comas, M. D., Martínez, E., Pascual, A., Roca, J., Gómez-Batiste, X., i García-Conde, J. (1996). Assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *Journal of Palliative Care*, 12, 43-46.
- Bartone, P. T., Ursano, R. J., Wright, K. M., i Ingraham, L. H. (1989). The impact of a military air disaster on the health of assistance workers. A prospective study. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 177, 317-328.
- Batista, J. M., i Coenders, G. (2012). *Modelos de Ecuaciones Estructurales* (2ª Ed.). Madrid: La Muralla.
- Bausela, E., i Gil-Monte, P. R. (2005). El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout). Madrid: Pirámide. *Anales de psicología*, 21, 345-346.
- Bausewein, C., Daveson, B., Benalia, H., Simon, S. T., i Higginson, I. J. (2011). *Outcome Measurement in Palliative Care – The Essentials*. PRISMA. Recuperat en maig 2013 de:

<http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Guidance%20on%20Outcome%20Measurement%20in%20Palliative%20Care.pdf>.

- Bausewein, C., Gegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., von Mackensen, S., Borasio, G. D., i Higginson, I. J. (2005). Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 51-62.
- Bayés, R. (2003). Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 10, 74-76.
- Bayés, R., i Borrás, F. X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 12, 99-107.
- Beckam, T. J., Ghosh, A. K., Cook, D. A., Erwin, P. J., i Mandrekar, J. N. (2004). How reliable are assessments of clinical teaching? A review of the published instruments. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 971-977.
- Beddoe, A. E., i Murphy, S. O. (2004). Does mindfulness decrease stress and foster empathy among nursing students? *Journal of Nursing Education*, 43, 305-312.
- Benard, B. (1999). Applications of resilience: Possibilities and promise. En M. D. Glantz i J. L. Johnston (Eds.), *Resilience and development: Positive life adaptations. Longitudinal research in the social and behavioral sciences* (pp.161-176). Dordrecht, the Netherlands: Kluwer.
- Benito, E., Barbero, J., i Payás, A. (dirs.). (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones.
- Benito, E., Jiménez, E., Barbero, J., Ruiz, C., dones, M., Giro, R., Gomis, C., Azkoitia, X., Cabodevilla, I., i Collette, N. (2012). *Talleres de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL. Dos años de experiencia*. Comunicació presentada al IX Congreso nacional de la Sociedad de Cuidados Paliativos.
- Bentio, E., i Barbero, J. (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. *Medicina Paliativa*, 15, 191-193.
- Bentler, P. M. (1980). Multivariate analysis with latent variables: Causal modeling. *Annual Review of Psychology*, 31, 419-456.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.

- Bentler, P. M. (2005). *EQS Structural Equations Program Manual*. California: Multivariate Software, Inc.
- Bentur, N., i Resnizky, S. (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine*, 2005, 538-544.
- Bergomi, C., Tschacher, W., i Kupper, Z. (2013). The assessment of mindfulness with self-report measures: Existing scales and open issues. *Mindfulness*, 4, 191-202.
- Betancur, A., Guzman, C., Lema, C., Pérez, C., Pizarro, M. C., Salazar, S., Uribe, L., i Vásquez, E. M. (2012). Síndrome de burnout en trabajadores del sector salud. *Revista CES Salud Pública*, 3, 184-192.
- Bishop, S. C., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., Segal, Z. V., Abbey, S., Speca, M., Velting, D., i Devins, G. (2004). Mindfulness: A Proposed Operational Definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, 230-241.
- Blegen, M. A. (1993). Nurses' job satisfaction: A meta-analysis of related variables. *Nursing Research*, 42, 36-41.
- Block, S. D. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA*, 285, 2898-2905.
- Bormann, J. E., Aschbacher, K., Wetherell, J. L., Roesch, S., i Redwine, L. (2009). Effects of faith/assurance on cortisol levels are enhanced by a spiritual mantram intervention in adults with HIV: a randomized trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 161-171.
- Bormann, J. E., Becker, S., Gershwin, M., Kelly, A., Pada, L., Smith, T. L., i Gifford A. L. (2006). Relationship of frequent mantram repetition to emotional and spiritual well-being in healthcare workers. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 37, 218-224.
- Boston, P. H., i Mount, B. M. (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 13-26.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., i Cella, D. (1999). The expanded version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACTI-Sp-Ex): initial report of psychometric properties. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 129.

- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., i Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Bränström, R., Kvillemo, P., i Moskowit, J. T. (2012). A randomized study of the effects of mindfulness training on psychological well-being and symptoms of stress in patients treated for cancer at 6-month follow-up. *International Journal of Behavioral Medicine*, 19, 535-542.
- Breibart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliative and Supportive Care*, 5, 105-106.
- Breibart, W., Jaramillo, J. R., i Chochinov, H. M. (1998). Palliative and terminal care. En J. C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 437-449). New York: Oxford University Press.
- Breibart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M., Nelson, C. J., i Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill cancer patients. *JAMA*, 284, 2907-2911.
- Brennan, F. (2007). Palliative care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 494-499.
- Brenne, E., Loge, J. H., Kaasa, S., Heitzer, E., Knudsen, A. K., i Wasteson, E. (2013). Depressed patients with incurable cancer: Which depressive symptoms do they experience? *Palliative and Supportive Care*, 11, 491-501.
- Bretscher, M., Rummans, T., Sloan, J., Kaur, J., Bartlett, A., Borkenhagen, L., i Loprinzi, C. (1999). Quality of life in hospice patients. A pilot study. *Psychosomatics*, 40, 309-313.
- Bride, B. E., Hatcher, S., i Humble, M. (2009). Trauma, trauma practices, and secondary traumatic stress among substance abuse counselors. *Traumatology*, 15, 96-105.
- Bride, B., Radey, M., i Figley, C. R. (2007). Measuring compassion fatigue. *Clinical Social Work Journal*, 35, 155-163.
- Brintzenhofe-Szoc, K. M., Levin, T. T., Li, Y., Kissane, D. W., i Zabora, J. R. (2009). Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: Prevalence by cancer type. *Psychosomatics*, 50, 383-391.
- Brown, K. W., i Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological wellbeing. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 822-848.

- Brown, K. W., i Ryan, R. M. (2004). Perils and Promises in Defining and Measuring Mindfulness: Observations From Experience. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, 242-248.
- Brown, K. W., Ryan, R. M., Loverich, T.M., Biegel, T.M., i West, A.M. (2011). Out of the Armchair and Into the Streets: Measuring Mindfulness Advances Knowledge and Improves Interventions: Reply to Grossman (2011). *Psychological Assessment*, 23, 1041-1046.
- Browne, M. W., i Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. En K. A. Bollen i J. S. Long (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 136-162). Newbury Park, CA: Sage.
- Brown-Saltzman, K. A. (1994). Tending the spirit. *Oncology Nursing Forum*, 21, 1001-1006.
- Bruera, E., Driver, L., i Elsayem, A. (2002). *The M. D. Anderson symptom control and palliative care handbook*. Houston: The University of Texas, MD Anderson Center.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., i Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Bruera, E., Miller, M. J., McCallion, J., Macmillan, K., Krefting, L., i Hanson, J. (1992). Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, 192-195.
- Bryson, K. (2004). Spirituality, meaning, and transcendence. *Palliative & Supportive Care*, 2, 321-328.
- Buchheld, N., Grossman, P., i Walach, H. (2001). Measuring mindfulness in insight meditation (Vipassana) and meditation-based psychotherapy: The development of the Freiburg Mindfulness Inventory (FMI). *Journal for Meditation and Meditation Research*, 1, 11-34.
- Bugen, L. A. (1977). Human grief: a model for prediction and intervention. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 196-206.
- Bugen, L. A. (1980-81). Coping: Effects of death education. *Journal of death and dying*, 11, 175-183
- Bukberg, J., Penman, D., i Holland, J. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psyhosomatic Medicine*, 43, 199-212.

- Burgener, S. C. (1999). Predicting quality of life in caregivers of Alzheimer's patients: The role of support from and involvement with religious community. *Journal of Pastoral Care*, 53(4), 433-446.
- Burns, R. A., i Machin, M. A. (2009). Investigating the structural validity of Ryff's Psychological Well-Being Scales across two samples. *Social Indicators Research*, 93, 359-375.
- Büssing, A., Reiser, F., Michalsen, A., i Baumann, K. (2012). Engagement of patients with chronic diseases in spiritual and secular forms of practice: Results with the shortened SpREUK-P SF17 Questionnaire. *Integrative Medicine*, 11, 28-38.
- Butterfield, P. S. (1998). The stress of residency: A review of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 148, 1428-1435.
- Buyan, K. K. (2004). Health promotion through self-care and community participation: Elements of a proposed programme in the developing countries. *BMC Public Health*, 4, 11.
- Byock, I. R., i 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.
- Byrne, B. M. (1998). *Structural Equation Modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic Concepts, Applications, and Programming*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Byrne, B. M. (2012). *Structural Equation Modeling with Mplus: Basic Concepts, Applications, and Programming*. New York, NY: Routledge.
- Callaghan, P. (2004). Exercise: A neglected intervention in mental health care? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11, 476-483.
- Callister, L. C., Bond, A. E., Matsumura, G., i Mangum, S. (2004). Threading spirituality throughout nursing education. *Holistic Nursing Practice*, 18, 160-166.
- Canada, A. L., Murphy, P. e., Fitchett, G., Peterman, A. H., i Schover, L. R. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*, 17, 908-916.
- Cardaciotto, L., Herbert, J. D., Forman, E. M., Moitra, E., i Farrow, V. (2008). The assessment of present-moment awareness and acceptance: The Philadelphia Mindfulness Scale. *Assessment*, 15, 204-223.

- Carlson, L. E., i Brown, K. W. (2005). Validation of the Mindful Attention Awareness Scale in a cancer population. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 29-33.
- Carmines, E. G., i McIver, J. (1981). Analyzing models with unobservable variables. En G. W. Bohrnstedt i E. F. Borgotta (Eds.), *Social measurement: Current issues* (pp. 65-115). Beverly Hills: Sage.
- Carmines, E. G., i Zeller, R. A. (1979). *Reliability and Validity Assessment*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc.
- Carmody, J., i Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 23-33.
- Carr, M., i Merriman, M. P. (1995). Comparison of death attitudes among hospice workers and health care professionals in other settings. *Omega - Journal of Death and Dying*, 9, 287-301.
- Carroll, L., Gilroy, P. J., i Murra, J. (1999). The moral imperative: Self-care for women psychotherapists. *Women & Therapy*, 22, 133-143.
- Carson, J., i Fagin, L. (1996). Editorial: Stress in mental health professionals: A cause for concern or an inevitable part of the job? *International Journal of Social Psychiatry*, 42, 79-81.
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., i Bruera, E. (2011). A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 47, 1863-1872.
- Cassell, E. J. (2010). The person in medicine. Conceptual explorations on person-centered medicine. *International Journal of Integrated Care*, 10, 50-52.
- Cassell, E. J. (2012). *The Nature of Healing: The Modern Practice of Medicine*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Castañeda, A. E., i García de Alba, G. J. E. (2010). Prevalencia del síndrome de agotamiento profesional (burnout) en médicos familiares mexicanos: análisis de factores de riesgo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39, 67-84.
- Catak, P. (2012). The Turkish version of mindful attention awareness scale: preliminary findings. *Mindfulness*, 3, 1-9.



- Cebolla, A., Luciano, J. V., Piva DeMarzo, M., Navarro-Gil, M., i Garcia Campayo, J. (2013). Psychometric properties of the Spanish version of the mindful attention awareness scale (MAAS) in patients with fibromyalgia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 6.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., i Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.
- Centeno, C. (1997). *Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice*. SECPAL. Recuperat el 13 de desembre de 2013. Disponible en <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>.
- Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Racafort, J., Greenwood, A., Flores, L., De Lima, L., Giordano, A., Brasch, S., i Prail, D. (2007b). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPC Press.
- Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Racafort, J., Prail, D., De Lima, L., Greenwood, A., Flores, L. A., Brasch, S., & Giordano, A. (2007a). Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine*, 21, 463-471.
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., i Clarck, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full edition*. Accedit el 25 de maig de 2014. Disponible en: <http://dspace.unav.es/dspace/handle/10171/29291?locale=en>.
- Centeno, C., Noguera, A., López, B., i Carvajal, S. A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina Paliativa*, 11, 239-245.
- Chadwick, P., Hember, M., Symes, J., Peters, E., Kuipers, E., i Dagnan, D. (2008). Responding mindfully to unpleasant thoughts and images: Reliability and validity of the Southampton mindfulness questionnaire (SMQ). *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 451-455.
- Chan, D. (2000). Detection of differential item functioning on the Kirton Adaptation-Innovation Inventory using multiple-group mean and covariance structure analysis. *Multivariate Behavioral Research*, 35, 169-199.

- Chang, E. M., Daly, J., Hancock, K. M., Bidewell, J. W., Johnson, A., Lambert, V. A., i Lambert, C. E. The relationships among workplace stressors, coping methods, demographic characteristics, and health in Australian Nurses. *Journal of Professional Nursing*, 22, 30-38.
- Chang, V., Hwang, S., i Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88, 2164-2171.
- Chappell, N. L., i Novak, M. (1992). The role of support in alleviating stress among nursing assistants. *Gerontologist*, 32, 351-359.
- Cheung, D. G., i Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modelling: A Multidisciplinary Journal*, 9, 233-255.
- Chinball, J. T., Videen, S. D., Duckro, P. N., i Miller, D. K. (2002). Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine*, 16, 331-339.
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClemens, S., Hack, T., Kristjanson, L. H., Harlos, M., Sinclair, S., i Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36, 559-571.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., i Lander, S. (1994). Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *The American Journal of Psychiatry*, 151, 537-540.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., i Lander, S. (1997). Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 154, 674-676.
- Church, A. H. (1993). Estimating the effect of incentives on mail survey response rates: a meta-analysis. *Public Opinion Quarterly*, 57, 62-79.
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6, 284-290.
- Clarck, L. A., i Watson, D. (1995). Constructing validity: basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7, 309-319.

- Clark, D., i Wright, M. (2007). The International Observatory on End of Life Care: a global view of palliative care development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 542-546.
- Clark, L. A., i Watson, D. (1995). Constructing validity: Basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7, 309-319.
- Claxton-Oldfield, S., Crain, M., i Claxton-Oldfield, J. (2007). Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23, 464-468.
- Cobb, M., Dowrick, C., i Lloyd-Williams, M. (2012). What can we learn about the spiritual needs of palliative care patients from the research literature? *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 1105-1119.
- Coetzee, S., i Klopper, H. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nursing and Health Sciences*, 12, 235-243.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Quantitative Methods in Psychology*, 112, 155-159.
- Cohen, S. R., Hassan, S. A., Lapointe, B. J., i Mount, B. M. (1996b). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *AIDS*, 10, 1421-1427.
- Cohen, S. R., i Mount, B. M. (2000). Living with cancer: «good days» and «bad days»-What produces them? Can the McGill Quality of Life Questionnaire distinguish between them? *Cancer*, 89, 1854-1865.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J., i Tonk, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11, 3-20.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., I 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.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J., i Mount, L. F. (1996a). Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence of the McGill Quality of life Questionnaire. *Cancer*, 77, 576-586.

- Cohen-Katz, J., Wiley, S. D., Capuano, T., Baker, D. M., i Shapiro, S. (2005). The effects of mindfulness based stress reduction on nurse stress and burnout: Part II. *Holistic Nursing Practice*, 19, 26-35.
- Cole, B. S. (2005). Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Mental Health, Religion & Culture*, 8, 217-226.
- Cole, R. (1997). Meditation in palliative care- a practical tool for self-management. *Palliative Medicine*, 11, 411-413.
- Colell, R. (2005). *Análisis de las Actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*. Tesi Doctoral no publicada. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Cook, C. C. H. (2004). Addiction and spirituality. *Addiction*, 99, 539-551.
- Cook, D. A., i Beckam, T. J. (2006). Current concepts in validity and reliability for psychometric instruments: Theory and Applications. *The American Journal of Medicine*, 119, 166.e7-166.e16.
- Corr, C. A., i Corr, D. M. (2012). *Death and dying, life and living* (7<sup>a</sup> Ed.). Belmont, CA: Wadsworth.
- Corredor, P. M. E., i Monroy, F. J. P. (2009). Descripción y comparación de patrones de conducta, estrés laboral y burnout en personal sanitario. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 14, 109-123.
- Cortina, J. M. (1993). What is coeficient alpha? An examination of theory and application. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Coster, J. S., i Schwebel, M. (1997). Well-functioning in professional psychologists. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28, 3-13.
- Cottrell, S. (2001). Occupational stress and job satisfaction in mental health nursing: focused interventions through evidence-based assessment. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 157-164.
- Crespo, M., i Gómez, M. M. (2012). La Evaluación del Estrés Postraumático: Presentación de la Escala de Evaluación Global de Estrés Postraumático (EGEP). *Clínica y Salud*, 23, 25-41.
- Cronbach, L. J., i Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52, 281-302.

- Cumplido, R., i Molina, C. (2011) Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos. *Medicina Paliativa*, 18, 141-148.
- Currier, J. M., Kim, S., Sandy, C., i Neimeyer, R. A. (2012). The factor structure of the Daily Spiritual Experiences Scale: exploring the role of theistic and nontheistic approaches at the end of life. *Psychology of Religion and Spirituality*, 4, 108-122.
- Currow, D. C., Wheeler, J. L., Glare, P. A., Kaasa, S., i Abernethy, A. P. (2009). A framework for generalizability in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 373-386.
- D'Errico, G. M., Galassi, J. P., Schanberg, R., i Ware, W. B. (1999). Development and validation of the Cancer Worries Inventory: a measure of illness-related cognitions. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17, 119-137.
- Daaleman, T. P., i VandeCreek, L. (2000). Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA*, 284, 2514-2517.
- Daaleman, T. P., Kuckelman, A., i Frey, B. B. (2001). Spirituality and well-being: an exploratory study of the patient perspective. *Social Science & Medicine*, 53, 1503-1511.
- Dahl, A. A., Haaland, C. F., Mykletun, A., Bremnes, R., Dahl, O., Klepp, O., Wist, E., i Fossa, S. D. (2005). Study of anxiety disorder and depression in long-term survivors of testicular cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 2389-2395.
- Davies, E., i Higginson, I. J. (Eds.). (2004). *The solid facts. Palliative care*. Copenhagen, Dinamarca: Organització Mundial de la Salut.
- Davis, K. M., Lau, M. A., & Cairns, D. R. (2009). Development and Preliminary Validation of a Trait Version of the Toronto Mindfulness Scale. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 23, 185-197.
- Dean, K. (1992). Health-related behavior: concepts and methods. En M. G. Ory, P. R. Abeles i D. P. Lipman (Eds.), *Aging, Health, and Behavior* (pp. 27-59). Newbury Park, Calif: Sage; 1992.
- del Río, M. I., i Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín de la Escuela de Medicina – Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., de la Cruz, M., Thorney, S., i Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity and spiritual pain in

- advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 986-994.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., i Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86, 499-512.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Vardakou, I., i Kantas, A. (2003). The convergent validity of two burnout instruments: A multitrait-multimethod analysis. *European Journal of Psychological Assessment*, 19, 12-23.
- Demerouti, E., i Cropanzano, R. (2010). From thought to action: Employee work engagement and job performance. En A. B. Bakker i M. P. Leiter (Eds.), *Work engagement: A handbook of essential theory and research* (pp. 147-163). New York: Psychology Press.
- Deng, Y. Q., Li, S., Tang, Y. Y., Zhu, L. H., Ryan, R., i Brown, K. (2012). Psychometric properties of the Chinese translation of the mindful attention awareness scale (MAAS). *Mindfulness*, 3, 10-14.
- Department of Health. (2005). *Self care support: A compendium of practical examples across the whole system of health and social care*. United Kingdom: National Health System.
- Department of Health. (2012). *First national VOICES survey of bereaved people: key findings report*. London: Department of Health.
- Desai, M. M., Bruce, M. L., i Kasl, S. V. (1999). The effects of major depression and phobia on stage at diagnosis of breast cancer. *International Journal in Psychiatry in Medicine*, 29, 29-45.
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3<sup>a</sup> Ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., i van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18, 572-577.
- Dickinson, B. M. E., González, S. C., Fernández, O. M. A., Palomeque, R. P., González, Q. E., iHernández, V. I. (2007). Burnout Syndrome among Mexican primary care physicians. *Archivos en Medicina Familiar*, 9, 75-79.
- Dishman, R. K. (2003). The impact of behavior on quality of life. *Quality of Life Research*, 12, 43-49.

- Dobkin, P. L. (2011). Mindfulness and whole person care. En T. A. Hutchinson (Ed.), *Whole person care: A new paradigm for the 21st Century* (pp. 69-82). LLC: Springer Science.
- Dobrow, M. J., Orchard, M. C., Golden, B., Holowaty, E., Paszat, L., Brown, A. D., i Sullivan, T. (2008). Response audit of an Internet survey of health care providers and administrators: implications for determination of response rates. *Journal of Medical Internet Research*, 10, e30.
- Doka, K. J. (1993). The spiritual needs of dying. En K. J. Doka i J. D. Morgan (Eds.), *Death and Spirituality* (pp. 143-150). Amitville, NY: Baywood Publishing Co.
- Dombo, E. A., i Gray, C. (2013). Engaging spirituality in addressing vicarious trauma in clinical social workers: A self-care model. *Social Work & Christianity*, 40, 89-104.
- Dominguez-Gomez, E., i Rutledge, D. N. (2009). Prevalence of secondary traumatic stress among emergency nurses. *Journal of Emergency Nursing*, 35, 199-204.
- Donovan, K. A., Thompson, L. M. A., i Jacobsen, P. B. (2013). Pain, depression, and anxiety in cancer. En R. J. Moore (Ed.), *Handbook of Pain and Palliative Care* (pp. 43-??). New York: Springer.
- Downing, S. M. (2003). Validity: on the meaningful interpretation of assessment data. *Medical Education*, 37, 830-837.
- Downing, S. M. (2004). Reliability: on the reproducibility of assessment data. *Medical Education*, 38, 1006-1012.
- Doyle, D., Hanks, G. W. C., i MacDonald, N. (1993). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., i Calman, K. (2004). Introduction. En D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny i K. Calman, *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 1-4). Oxford: Oxford University Press.
- Dudgeon, D. J., Harlos, M., i Clinch, J. J. (1999). The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as an Audit Tool. *Journal of Palliative Care*, 15, 14-19.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., i Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24, 753-770.

- Edwards, D., i Burnard, P. (2003). A systematic review of stress and stress management interventions for mental health nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 169-200.
- Efficace, F., i Marrone, R. (2002). Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies*, 26, 743-756.
- Egnew, T. (2005). The meaning of healing: transcending suffering. *Annals of Family Medicine*, 3, 255-262.
- Ehman, J. W., Ott, B. B., Short, T. H., Ciampa, R. C., i 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.
- Eisenclas, J. H., Harding, R., Daud, M. L., Pérez, M., De Simone, G. G., i Higginson, I. J. (2008). Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 188-202.
- Elkins, D. N., Hedstrom, L. J., Hughes, L. L., Leaf, J. A., i Saunders, C. (1988). Toward a humanistic phenomenological spirituality. *Journal of Humanistic Psychology*, 28, 5-18.
- Ellershaw, J. E., i Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying. A pathway to excellence* (2<sup>a</sup> Ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Ellis, M. R., i Campbell, J. D. (2004). Patients' views about discussing spiritual issues with primary care physicians. *Southern Medical Journal*, 97, 1158-1164.
- Ellis, M. R., Vinson, D. C., i Ewigman, B. (1999). Addressing spiritual concerns of patients: Family physicians' attitudes and practices. *Journal of Family Practice*, 48, 105-109.
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual well-being: conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11, 330-340.
- Elosúa, P. (2003). Sobre la validez de los tests. *Psicothema*, 15, 315-321.
- Emanuel, L. L., Alpert, H. R., Baldwin, D. C. J., i Emanuel, E. J. (2000). What terminally ill patients care about: toward a validated construct of patients' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 419-431.



- Emanuel, L. L., Alpert, H. R., i Emanuel, E. E. (2001). Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. *Journal of Palliative Medicine*, 4, 465-474.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Enochs, W. K., i Eitzbach, C. A. (2004). Impaired student counselors: Ethical and legal considerations for the family. *Family Journal*, 12, 396-400.
- Epstein, R. M. (1999). Mindful practice. *JAMA*, 282, 833-839.
- Espanya. Orden ECI/332/2008, de 13 de febrero, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Médico. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de febrer de 2008, núm. 40, p. 8351.
- Feld, J., i Heyse-Moore, L. (2006). An evaluation of a support group for junior doctors working in palliative medicine. *American Journal Hospice and Palliative Medicine*, 23, 287-296.
- Feldman, G. C., Hayes, A. M., Kumar, S. M., Greeson, J. G., i Laurenceau, J. P. (2007). Mindfulness and emotion regulation: The development and initial validation of the cognitive and affective mindfulness scale-revised (CAMS-R). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29, 177-190.
- Ferrando, P. J. (1996). Calibration of invariant item parameter in a continuous item response model using the extended LISREL measurement submodel. *Multivariate Behavioral Research*, 31, 419-439.
- Ferris, F. D., von Gunten, C. F., i Emanuel, L. L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1, 5.
- Fetzer Institute. (1999). *Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality for Use in Health Research: A Report of the Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group*. Kalamazo, MI: Fetzer Institute.
- Field, D., i Howells, K. (1985). Medical students' self-reported worries about aspects of death and dying. *Death Studies*, 10, 147-154.
- Figley, C. R. (1978). *Stress disorders among Vietnam Veterans: Theory, research and treatment*. New York: Brunner / Mazel.

- Figley, C. R. (1983). Catastrophes: A overview of family reactions. In C. R. Figley and H. I. McCubbin (Eds.), *Stress and the Family: Volume II: Coping with Catastrophe* (pp. 3-20). New York: Brunner/Mazel.
- Figley, C. R. (1985). The family as victim: Mental health implications. *Psychiatry*, 6, 283-291.
- Figley, C. R. (1989). *Helping traumatized families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Figley, C. R. (1995). Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring. En B. H. Stamm (Ed.), *Secondary Traumatic Stress: Self-care Issues for Clinicians, Researchers and Educations* (pp. 3-28). Lutherville: MD: Sidran Press.
- Figley, C. R. (2002a). Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1433-1441.
- Figley, C. R. (2002b). *Treating compassion fatigue*. New York: Brunner-Routledge.
- Figley, C. R. (sense data). *Compassion Fatigue: An Introduction*. Consultat el 12 d'agost de 2014. Disponible en: <https://sites.google.com/site/charlesfigley/Home/traumatologyinstitute/research/cf>.
- Figley, C. R., i Stamm, B. H. (1996). Psychometric review of Compassion Fatigue Self Test. En B. H. Stamm (Ed.), *Measurement of stress, trauma, and adaptation* (pp. 127-130). Lutherville, MD: Sidran Press.
- Finn Paradis, L., i Usui, W. (1987). Hospice volunteers: the impact of personality characteristics on retention and job performance. *The Hospice Journal*, 3, 3-30.
- Finn, M., i Rubin, J. B. (2000). Psychotherapy with Buddhists. En P. S. Richards i A. E. Bergin (Eds.), *Handbook of psychotherapy and religious diversity* (pp. 317-340). Washington, DC: American Psychological Association.
- Finney, S. J., i DiStefano, C. (2006). Non-normal and categorical data in SEM. En G. R. Hancock i R. O. Mueller (Eds.), *Structural Equation Modeling: A second course* (pp. 269-314). Greenwich: Information Age Publishing.
- Firth-Cozens, J., i Morrison, L. (1989). Sources of stress and ways of coping in junior House-officers. *Stress Medicine*, 5, 121-126.

- Flanagan, N. A., i Flanagan, T. J. (2002). An analysis of the relationship between job satisfaction and job stress in correctional nurses. *Research in Nursing and Health*, 25, 282-294.
- Flannelly, K. J., Weaver, A. J., i Costa, K. G. (2004). A systematic review of religion and spirituality in three palliative care journals, 1990-1999. *Journal of Palliative Care*, 20, 50-56.
- Floyd, F. J., i Widaman, K. F. (1995). Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychological Assessment*, 7, 286-299.
- Fombuena, M. (2014). *Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad*. Universitat de València: Tesi doctoral no publicada.
- Fombuena, M., Espinar, M. V., i 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. Proyecto financiado con ayudas para la realización de trabajos de investigación en materia de atención de media y larga estancia para 2006. (2006/12047) (DOCV-24/10/2006)*. Document no publicat.
- Foster, S. L., i Cone, J. D. (1995). Validity issues in clinical assessment. *Psychological Assessment*, 7, 248-260.
- Frankl, V. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press.
- Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Paidós.
- Fraser, M. W., Richman, J. M., i Galinsky, M. J. (1999). Risk, protection, and resilience: Toward a conceptual framework for social work practice. *Social Work Research*, 23, 131-143.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.
- Gala, F. J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J. M., Villaverde, M. C., i Alba, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50.
- Gallegos, K., Bettinardi-Angres, K., i Talbott, G. (1990). The effect of physician impairment on the family. *Maryland Medical Journal*, 39, 1001-1007.

- Gamondi, C., Larkin, P., i Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20, 140-145.
- Gantz, S. B. (1990). Self-care: perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice*, 4, 1-12.
- García, M., Cortés, C., Sanz-Rubiales, A., i del Valle, M. (2009). Estudio sobre el síndrome de burnout en profesionales de enfermería de cuidados paliativos del país vasco. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 53, 3-8.
- Garland, E. L., Manusov, E. G., Froeliger, B., Kelly, A., Williams, J. M., i Howard, M. O. (2014). Mindfulness-oriented recovery enhancement for chronic pain and prescription opioid misuse: results from an early-stage randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82, 448-459.
- Geiger-Brown, J., Trinkoff, A. M., Nielsen, K., Lirtmunlikaporn, S., Brady, B., i Vasquez, E. I. (2004). Nurses' perceptions of their work environment, health and well-being. *AAOHN Journal*, 52, 16-22.
- Genia, V. (1997). The Spiritual Experience Index: revision and reformulation. *Review of Religious Research*, 38, 344-361.
- Gentry, J. E., Baranowsky, A. B., i Dunning, K. (2002). ARP: The accelerated recovery program (ARP) for compassion fatigue. En C. R. Figley (Ed.), *Treating compassion fatigue* (pp. 123-137). New York: Brunner-Routledge.
- George, L. K., Larson, D. B., Koenig, H. G., i McCullogh, M. E. (2000). Spirituality and health: what we know, what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19, 102-116.
- Gerbing, D. W., i Anderson, J. C. (1988). An updated paradigm for scale development incorporating unidimensionality and its assessment. *Journal of Marketing Research*, 25, 186-192.
- Gibb, J., Cameron, I. M., Hamilton, R., Murphy, E., i Naji, S. (2010). Mental health nurses' and allied health professionals' perceptions of the role of the Occupational Health Service in the management of work-related stress: how do they self-care? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 838-845.

- Gil-Monte, P. R., i Peiró, J. M. (1999). Validez factorial del Maslach Burnout Inventory en una muestra multiocupacional. *Psicothema*, 11, 679-689.
- Godfrey, C. M. (2010). *Self-care: a clarification of meaning and examination of supportive strategies*. Tesi no publicada. Queen's University, Kingston, Ontario, Canadà.
- Goldstein, J. (1976). *The experience of insight*. Boston: Shambhala.
- Gómez-Batiste, X., Buisan, M., González, M. P., Velasco, D., de Pascual, V., Espinosa, J., Novellas, A., Martínez-Muñoz, M., Simón, M., Calle, C., Lanaspá, J., i Breitbart, W. (2011). The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliative and Supportive Care*, 9, 239-249.
- Gómez-Batiste, X., de la Mata, I., Fernández, M., Ferrer, J. M., García, E., Herrera, E., Madrid, F., Martínez, M., Novellas, A., Pascual, A., Picaza, J. M., Sanmartín, J., Sastre, P., Sobrino, M., i Suñol, S. (2003). *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Munoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6, 371-378.
- Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Espinosa-Rojas, J., Pascual-López, A., Tuca, A., i Rodríguez, J. (2010). Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a Spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 652-660.
- Gomis, C., Benito, E., i Barbero, J. (2008). Glosario. En E. Benito, J. Barbero i A. Payás (Eds.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta* (pp. 99-113). Madrid: Arán.
- Gonzalez-Garcia, M., Ferrer, M. J., Borrás, X., Muñoz-Moreno, J. A., Miranda, C., Puig, J., Perez-Alvarez, N., Soler, J., Feliu-Soler, A., Clotet, B., Fumaz, C. R. (2014). Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on the Quality of Life, Emotional Status, and CD4 Cell Count of Patients Aging with HIV Infection. *AIDS and Behavior*, 18, 676-685.

- Gow, A. J., Watson, R., Whiteman, M., i Deary, I. J. (2011). A stairway to heaven? Structure of the Religious Involvement Inventory and Spritual Well-Being Scale. *Journal of Religion and Health*, 50, 5-19.
- Grant, L., Brown, J., Leng, M., Bettega, N., i Murray, S. A. (2011). Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. *BMC Palliative Care*, 10, 8.
- Grau, A., Flichtentrei, D., Suñer, R., Prats, M., i Braga, F. (2007). Influencia de factores personales, profesionales y transnacionales en el síndrome de burnout en el personal sanitario hispanoamericano y espanyol. *Revista Española de Salud Pública*, 83, 215-230.
- Greco, L. A., Baer, R. A., i Smith, G. T. (2011). Assessing mindfulness in children and adolescents: Development and validation of the child and adolescent mindfulness measure (camm). *Psychological Assessment*, 23, 606-614.
- Greenglass, E. R., Fiksenbaum, L., i Burke, R. J. (1994). The relationship between social support and burnout over time in teachers. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 219-230.
- Grey, A. (1994). The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine*, 8, 215-221.
- Grossman, P. (2008). On measuring mindfulness in psychosomatic and psychological research. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 405-408.
- Grossman, P. (2011). Defining mindfulness by how poorly I think I pay attention during everyday awareness and other intractable problems for psychology's (Re)invention of mindfulness: comment on Brow et al. (2011). *Psychological Assessment*, 23, 1034-1040.
- Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43.
- Guto, H., Fine, P. G., Mendoza, T. R., i Cleeland, c. S. (2001). A preliminary study of the utility of the Brief Hospice Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 637-648.
- Guy, J. D. (1987). *The personal life of the psychotherapist*. New York: Wiley.
- Guy, J. d., Poelstra, P. L., i Stark, M. J. (1989). Personal distress and therapeutic effectiveness: National survey of psychologists practicing

- psychotherapy. *Professional Psychology: Research and Practice*, 20, 48-50.
- Guyer, R., i Thompson, N. (2012). *User's Manual for XCalibre item response theory calibration software, version 4.1.8*. St. Paul, MN: Assessment System Corporation.
- Gwyther, L., Brennan, F., i Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 767-774.
- Gysels, M., Richardson, A., i Higginson, I. J. (2004). Communication training for health professionals who care for patients with cancer: A systematic review of effectiveness. *Supportive Care in Cancer*, 12, 692-700.
- Hagen, N. A., Addington-Hall, J., Sharpe, M., Richardson, A., i Cleeland, C. S. (2006). The Birmingham International Workshop on Supportive, Palliative, and End-of-Life Care Research. *Cancer*, 107, 874-881.
- Hall, D. E., Meador, K. G., i Koenig, H. G. (2008). Measuring religiousness in health research: review and critique. *Journal of Religion & Health*, 47, 134-163.
- Hambleton, R. K., van der Linden, W. J., i Wells, C. S. (2010). IRT Models for the Analysis of Polytomously Scored Data: Brief and Selected History of Model Building Advances. In M. L. Nering and R. Ostini (Eds.), *Handbook of Polytomous Item Response Models* (pp. 21-42). New York: Routledge.
- Hamrick, N., i Diefenbach, M. A. (2006). Religion and spirituality among patients with localized prostate cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 345-355.
- Hanh, T. N. (1976). *The miracle of mindfulness: A manual of meditation*. Boston: Beacon Press.
- Hansen, E., Lundh, L. G., Homman, A., i Wångby-Lundh, M. (2009). Measuring mindfulness: pilot studies with the Swedish versions of the mindful attention awareness scale and the Kentucky inventory of mindfulness skills. *Cognitive Behavioral Therapy*, 38, 2-15.
- Harding, R., Selman, L., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., Gwyther, L., Mashao, T., Mmodeli, K., Moll, T., Mpanga Sebuyira, L., Panjatovic, B., i Higginson, I. J. (2010). Validation of a core outcome measure for palliative care in

- Africa: the APCA African palliative Outcome Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 10.
- Harr, C. (2013). Promoting Workplace Health by Diminishing the Negative Impact of Compassion Fatigue and Increasing Compassion Satisfaction. *Social Work & Christianity*, 40, 71-88.
- Harris, W., Gowda, M., Kolb, J., Strychacz, C., Vacek, J., Jones, P., Parker, A., Keefe, J. H., i Callister, B. D. (1999). A randomized, controlled trial of the effects of remote, intercessory prayer on outcomes in patients admitted to the coronary care unit. *Archives of Internal Medicine*, 159, 2273-2278.
- Harrison, R. L., i Westwood, M. J. (2009). Preventing vicarious traumatization of mental health therapists: Identifying protective practices. *Psychotherapy*, 46, 203-219.
- Hattie, J. (1985). Methodology review: Assessing unidimensionality of tests and items. *Applied Psychological Measurement*, 9, 139-164.
- Haugan, G. (2013). Meaning-in-life in nursing-homes patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 1030-1043.
- Haynes, S. N., Richard, D. C., i Kubany, E. S. (1995). Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment*, 7, 238-247.
- Haynes, S., Nelson, N. K., i Blaine, D. (1999). Psychometric issues in assessment research. En P. C. Kendall, J. N. Butcher i G. Holmbeck (Eds.), *Handbook of research methods in clinical psychology* (pp. 125-154). New York: John Wiley & Sons.
- Headington Institute. (sense data). Consultat el 8 de febrer de 2013. Disponible en: [http://www.headington-institute.org/files/test\\_self-care-and-lifestyle-inventory\\_best\\_76305.pdf](http://www.headington-institute.org/files/test_self-care-and-lifestyle-inventory_best_76305.pdf).
- Hearn, J., i Higginson, I. J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *Quality & Safety in Health Care*, 8, 219-227.
- Hebert, R. S., Jenckes, M. W., Ford, D. E., O'Connor, D. R., i Cooper, L. A. (2001). Patient perspectives on spirituality and the patient-physician relationship. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 685-692.



- Hechtman, L. (1991). Resilience and vulnerability in long-term outcome of attention deficit hyperactive disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 36, 415-421.
- Hendersen, K. A., i Ainsworth, B. E. (2001). Researching leisure and physical activity with women of color: Issues and emerging questions. *Leisure Sciences*, 23, 21-34.
- Henry, J. D., i Henry, L. S. (2004). The self-caring nurse. Strategies for avoiding compassion fatigue. *Oklahoma Nurse*, 49, 9.
- Henry, M., Huang, L. N., Ferland, M. K., Mitchell, J., i Cohen, S. R. (2008). Continued study of the psychometric properties of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliative medicine*, 22, 718-723.
- Hermann, C. (2006). Development and testing the Spiritual Needs Inventory for patients near the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 33, 737-744.
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., de Pablo, J., Pintor, L., i Bulbena, A. (2003). A validation study of the Hospita Anxiety and Depression Scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25, 277-283.
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kustogiannis, D. J., Skrobik, Y., Jiang, X., Day, A. G., Cohen, S. R., i Canadian Researchers at the End of Life Network. (2010). The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Palliative Medicine*, 24, 682-695.
- Higginson, I. (1997). *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.
- Higginson, I. J., i Addington-Hall, J. M. (1999). Palliative care needs to be provided on basis of need rather than diagnosis. *BMJ*, 318, 123.
- Higginson, I. J., i Harding, R. (2007). Outcome measurement. En J. M. Addington-Hall, E. Bruera, I. J. Higginson i S. Paye (Eds.), *Research methods in palliative care* (pp. 99-110. New York: Oxford University Press.
- Highfield, M. F. (1992). Spiritual health of oncology patients: nurse and patient perspectives. *Cancer Nursing*, 15, 1-8.
- Hill, P. C., Pargament, K. I., Hood, R. W., McCullough, M. E., Swyers, J. P., Larson, i D. B., Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: points of commonality, points of departure. *Journal for the Theory Social of Behaviour*, 30, 51-77.

- Holland, J. C. (2003). Psychological care of patients: Psycho-oncology's contribution. *Journal of Clinical Oncology*, 21(23), 253-265.
- Holland, J. C., Kash, K. M., Passik, S., Gronert, M. K., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S. M., Baider, L., i Fox, B. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*, 7, 460-469.
- Holland, J. M., i Neimeyer, R. A. (2005). Reducint the risk of burnout in the enf-of-life care settings: The role of daily spiritual experiences and training. *Palliative and Supportive Care*, 3, 173-181.
- Holtom, N., i Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliative Medicine*, 14, 219-220.
- Hoover, J. (2002). The personal and professional impact of undertaking an educational module on human caring. *Journal of Advanced Nursing*, 37, 79-86.
- Hopwood, P., Howell, A., i Maguire, P. (1991). Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: validation of two self-report questionnaires. *British Journal of Cancer*, 64, 353-356.
- Horn, J. L. (1965). A rationale and test for the number of factors in factor analysis. *Psychometrika*, 30, 179-185.
- Howden, J. M. (1992). *Development and psychometric characteristics of the Spiritual Assessment Scale*. Tesi Doctoral no publicada, Texas Woman's University. Denton.
- Hoy, B., Wagner, L., i Hall, E. O. (2007). Self-care as a health resource of elders: an integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 456-466.
- Hoyle, R. H., i Panter, A. T. (1995). Writing about structural equation models. En R. H. Hoyle (Ed.), *Structural Equation Modeling: Concepts, Issues, and Applications* (pp. 158-176). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hsiung, P. C., Fang, C. T., Wu, C. H., Sheng, W. H., Chen, S. C., Wang, J. D., i Yao, G. (2011). Validation of the WHOQOL-HIV BREF among HIV-infected patients in Taiwan. *AIDS Care*, 23, 1035-1042.
- Hu, L. T., i Bentler, P. M. (1995). Evaluating model fit in SEM: Concepts, issues, and applications. En R. H. Hoyle (Ed.), *Structural Equation Modeling. Concepts, Issues, and Applications* (pp. 76-99). London: Sage.

- Hu, L. T., i Bentler, P. M. (1998). Fit indices in covariance structure modeling: Sensitivity to under-parameterized model misspecification. *Psychological Methods*, 3, 424-453.
- Hu, L. T., i Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55.
- Hu, W. Y., Day, Y. T., Berry, D., i Chiu, T. Y. (2003). Psychometric testing of the translated McGill Quality of Life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *Journal of the Formosan Medical Association*, 102, 97-104.
- Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H. A., Delgado-Guay, M., i 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, 264-270.
- Hungelmann, J., Kenkel-Rossi, E., Klassen, L., i Stollenwerk, R. (1996). Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit-use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale. *Geriatric Nursing*, 17, 262-266.
- Iliffe, G., i Steed, L. G. (2000). Exploring the counselor's experience of working with perpetrators and survivors of domestic violence. *Journal of Interpersonal Violence*, 15, 393-412.
- Inchausti, F., Prieto, G., i Delgado, A. R. (2014). Análisis de la versión Española de la escala Mindful Attention Awareness Scale en una muestra clínica. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 7, 32-41.
- Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M., i Carey, I. (2003). Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine*, 17, 567-75.
- Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (2011). *Plan integral de cuidados paliativos (2011-2014)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Ironson, G., Solomon, G. F., Balbin, E. G., O'Cleirigh, C., George, A., Kumar, M., Larson, D., i Woods, T. E. (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, 34-48.

- Ita, D., Keorney, M., i O'Slorain, L. (2003). Psychiatric disorder in a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 17, 212-218.
- Jackson, C. (2003). Healing ourselves, healing others: third in a series. *Holistic Nursing Practice*, 18, 199-211.
- Jackson, V. A., Mack, J., Matsuyama, R., Lakoma, M. D., Sullivan, A. M., Arnold, R. M., Weeks, J. C., Block, S. D. (2008). A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 893-906.
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Swaine, Z. N., i Watson, I. S. (2006). Management of anxiety and depression in adult cancer patients: Toward an evidence-based approach. En A. E. Chang, P. A. Ganz, D. F. Hayes, T. Kinsella, H. I. Pass, J. H. Schiller, R. M. Stone i V. Strecher (Eds.), *Oncology: An evidence-based approach* (pp. 1552-1579). New York: Springer.
- Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., Tuytel, G., van Dierendonck, D., Visser, A., i Schaufeli, W. B. (2012b). Measuring spirituality as a universal human experience: development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 141-167.
- Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., van Dierendonck, D., Visser, A., i Schaufeli, W. B. (2012a). Measuring spirituality as a universal human experience: A Review of Spirituality Questionnaires. *Journal of Religion & Health*, 51, 336-354.
- Jain, V., Lall, R., McLaughlin, D., i Johnson, W. (1996). Effects of locus of control, occupational stress, and psychological distress on job satisfaction among nurses. *Psychological Reports*, 78, 1256-1258.
- Jaturapatporn, D. (2008). Validity and cross-cultural adaptation of the Thai version of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Palliative Medicine*, 22, 448.
- Jehn, C. F., Kuehnhardt, D., Bartholomae, A., Pfeiffer, S., Krebs, M., Regierer, A. C., Schmid, P., Possinger, K., i Flath, B. C. (2006). Biomarkers of depression in cancer patients. *Cancer*, 107, 2723-2729.
- Jenaro, C., Flores, N., i Arias, B. (2007). Burnout and coping in human service practitioners. *Professional Psychology: Research and Practice*, 38, 80-87.

- Jenkins, S. R., i Baird, S. (2002). Secondary traumatic stress and vicarious trauma: A validation study. *Journal of Traumatic Stress, 15*, 423-432.
- Jermann, F., Billieux, J., Larøi, F., d'Argembeau, A., Bondolfi, G., i Zermatten, A. (2009). Mindful attention awareness scale (MAAS). Psychometric properties of the French translation and exploration of its relations with emotion regulation strategies. *Psychological Assessment, 21*, 506-514.
- Jew, C. L., Green, K. E., i Kroger, J. (1999). Development and validation of a measure of resiliency. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 32*, 75-89.
- Jim, H. S., Purnell, J. Q., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D., i Andersen, B. L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Quality of Life Research, 15*, 1355-1371.
- Joint Commission Resources. (2005). *Providing culturally and linguistically competent health care*. Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission Resources.
- Jones, R. J. (1955). Medical management of patients with incurable cancer. *Veterans Administration Technical Bulletin, 10*, 1-24.
- Jones, S. (2005). A self-care plan for hospice workers. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 22*, 125-128.
- Jöreskog, K. G. (2004). *On chi-squares for the independence model and fit measures in LISREL*. Consultat el 6 de març de 2013. Disponible en <http://www.ssicentral.com/lisrel/techdocs/ftb.pdf>.
- Jöreskog, K. G., i Sörbom, D. (1981). *LISREL V: Analysis of Linear Structural Relationship by the Method of Maximum Likelihood*. Chicago, IL: National Educational Resources.
- Kaasa, S., i De Conno, F. (2001). Palliative care research. *European Journal of Cancer, 37*, 153-159.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry, 4*, 33-47.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Delta.

- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 12, 144-156.
- Kadan-Lottick, N. S., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Zhang, B., i Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer: a report from the coping with cancer study. *Cancer*, 104, 2872-2881.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S. K., i Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian Journal of Cancer*, 48, 55-59.
- Kane, M. T. (1992). An argument-based approach to validity. *Psychological Bulletin*, 112, 527-535.
- Kane, M. T. (2013). Validating the interpretations and uses of tests scores. *Journal of Educational Measurement*, 50, 1-73.
- Kane, P. M, Vinen, K, i Murtagh, F. E. (2013). Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 27, 817-821.
- Kaplan, R. M., i Saccuzzo, D. P. (1997). *Psychological testing: Principles, applications, and issues* (4<sup>a</sup> Ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Karasek, R., i Theorell, T. (1990). *Stress, productivity, and the reconstruction of working life*. New York: Basic Books.
- Kashani, M., Eliasson, A., Chrosniak, L., i Vernalis, M. (2010). Taking aim at nurse stress: a call to action. *Military Medicine*, 175, 96-100.
- Kass, J. D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P. C., i Benson, H. (1991). Health outcomes and a new index of spiritual experience. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 30, 203-211.
- Kearney, M. K. (1996). *Mortally wounded: sotries of soul, pain, death and healing*. New York: Scribner.
- Kearney, M. K. (2012). *For palliative care expert Michael Kearney*. Consultat el 16 d'abril de 2014. Disponible en: <http://publications.mcgill.ca/reporter/2012/05/for-palliative-care-expert-michael-kearney/>.
- Kearney, M. K., i Weininger, R. (2011). Whole person self-care: Self-care from the inside out. En T. A. Hutchinson (Ed.), *Whole person care: A new*

- paradigm for the 21st Century* (pp. 109-125). Santa Barbara, CA: Springer.
- Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., i Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life. *JAMA*, *301*, 1155-1164.
- Keidel, G. C. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *19*, 200-205.
- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*, *14*, 149-155.
- Kelly, B. J., Pelusi, D., Burnett, P. C., i Varghese, F. T. (2004). The prevalence of psychiatric disorder and the wish to hasten death among terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, *2*, 163-169.
- Kennedy, F., Hicks, B., i Yarker, J. (2014). Work stress and cancer researchers: an exploration of the challenges, experiences and training needs of UK cancer researchers. *European Journal of Cancer Care*, *23*, 462-471.
- Khagram, L., Martin, C. R., Davies, M. J., i Speight, J. (2013). Psychometric validation of the Self-Care Inventory-Revised (SCI-R) in UK adults with type 2 diabetes using data from the AT.LANTUS Follow-on study. *Health and Quality of Life Outcome*, *11*, 24.
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., Chapleau, M. A., Paquin, K. i, Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *33*, 763-771.
- Killian, K. D. (2008). Helping till it hurts? A multimethod study of compassion fatigue, burnout, and self-care in clinicians working with trauma survivors. *Traumatology*, *14*, 32-44.
- Kim H. C., Rapp, E., Gill, A., i Myers, J. (2013). An innovative self-care module for palliative care medical learners. *Journal of Palliative Medicine*, *16*, 603-607.
- Kim, S. H., Choi, Y. S., Lee, J., Oh, S. C., Yeom, C. H., Lee, M. A., Kim, D. G., Moon do, H., Kim, D. Y., i Koh, S. J. (2009). Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*, 156-167.
- Kim, S. H., Gu, S. K., Yun, Y., Geol Lee, C., Seon Choi, Y., Sup Lee, W., Kim, S. Y., i Seog Heo, D. (2007). Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliative Medicine*, *21*, 441-447.

- King, M., Jones, L., Barnes, K., Low, J., Walker, C., Wilkinson, S., Mason, C., Sutherland, J., i Tookman, A. (2006). Measuring spiritual belief: development and standardization of a beliefs and values scale. *Psychological Medicine*, 36, 417-425.
- Klein, G. (1996). The effect of acute stressors on decision making. En J. Driskell i E. Salas (Eds.), *Stress and human performance* (pp. 48-88). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling* (3ª Ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Knapp, C., Madden, V., i Fowler-Kerry, S. (Eds.). (2012). *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. New York, NY: Springer
- Koenig, H. G., McCullough, M. E., i Larson, D. B. (2001). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.
- Koenig, H. G., Pargament, K. I., i Nielson, J. (1998). Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186(9), 513-521.
- Krasner, M. S., Epstein, R. M., Beckman, H., Suchman, A. L., Chapman, B., Mooney, C. J., i Quill, T. E. (2009). Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *JAMA*, 302, 1284-1293.
- Kreps, G. L. (2013). Communication and Palliative Care: E-Health Interventions and Pain Management. En R. J. Moore (Ed.), *Handbook of Pain and Palliative Care* (pp. 43-51). New York: Springer.
- Krikorian, A., i Limonero, J. T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 28, 41-49.
- Krug, R., Karus, D., Selwyn, P. A., i Raveis, V. H. (2010). Late-stage HIV/AIDS patients' and their familial care-givers' agreement on the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 23-32.
- Kumar, A., i Dillon, W. R. (1987). Some further remarks on measurement-structure interaction and the unidimensionality of constructs. *Journal of Marketing Research*, 24, 438-444.
- Kuster, A. E., i Fong, C. M. (1993). Further psychometric evaluation of the Spanish language health-promoting lifestyle profile. *Nursing Research*, 42, 266-269.



- Lafer, B. (1989). Predicting performance and persistence in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 65, 467-472.
- Lambert, V. A., i Lambert, C. E. (2001). Literature review of role stress/strain on nurses: an international perspective. *Nursing & Health Sciences*, 3, 161-172.
- LaRowe, K. (2005). *Breath of relief: transforming compassion fatigue into flow*. Boston: Acanthus Publishing.
- Larson, D., Swyers, J., i McCullough, M. (1997). *Scientific Research on Spirituality and Health: A Consensus Report*. Rockville: National Institute for Healthcare Research.
- Lau, M., Bishop, S. R., Segal, Z. V., Buis, T., Anderson, N.D., Carlson, L., Shapiro, S., Carmody, J., Abbey, S., i Devins, G. (2006). The Toronto Mindfulness Scale: Development and validation. *Journal of Clinical Psychology*, 62, 1445-1467.
- Lawrie, I., Lloyd-Williams, M., i Taylor, F. (2004). How do palliative medicine physicians assess and manage depression. *Palliative Medicine*, 18, 234-238.
- Le Fevre, P., Devereux, J., Smith, S., Lawrie, S. M., i Cornbleet, M. (1999). Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliative Medicine*, 13, 399-407.
- Lee, R. T., i Ashforth, B. E. (1996). A meta-analytic examination of the correlates of the three dimensions of job burnout. *Journal of Applied Psychology*, 8, 123-133.
- Leget, C. (2012). *Spiritual care in palliative care. Developments in Europe*. Comunicació presentada a Glasgow, 13-14 març de 2012, recuperada el 1 de juliol de 2014 de: [http://www.nes.scot.nhs.uk/media/859386/carlo\\_leget.pdf](http://www.nes.scot.nhs.uk/media/859386/carlo_leget.pdf).
- Leigh J., Bowen S., i Marlatt G. A. (2005). Spirituality, mindfulness and substance abuse. *Addict Behavior*, 30, 1335-1341.
- Leiter, M. P., i Harvie, P. (1998). Conditions for staff acceptance of organizational change: Burnout as a mediating construct. *Anxiety, Stress, & Coping*, 11, 1-25.
- Leiter, M. P., i Maslach, C. (2004). Areas of worklife: A structured approach to organizational predictors of job burnout. En P. Perrewé i D. C. Ganster

- (Eds.), *Research in occupational stress and well being* (Vol. 3, pp. 91-134). Oxford, United Kingdom: Elsevier.
- Leiter, M. P., i Maslach, C. (2005). A mediation model of job burnout. En A. S. G. Antoniou i C. L. Cooper (Eds.), *Research companion to organizational health psychology* (pp. 544-564). Cheltenham, United Kingdom: Edward Elgar.
- León, J., Fernández, C., Grijalvo, F., & Núñez, J. L. (2013). Assessing mindfulness: The Spanish version of the Mindfulness Attention Awareness Scale. *Estudios de Psicología, 34*, 175-184.
- León, J., Fernández, C., Grijalvo, F., i Núñez, J. L. (2013). Assessing mindfulness: The Spanish version of the Mindfulness Attention Awareness Scale. *Estudios de Psicología, 34*, 175-184.
- Leserman, J. (2003). The effects of stressful life events, coping, and cortisol on HIV infection. *CNS Spectrums, 8*, 25-30.
- Leung, K. K., Chiu, T. Y., i Chen, C. Y. (2006). The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 31*, 449-456.
- Lewis, L. M. (2008). Spiritual assessment in African-Americans: a review of measures of spirituality used in health research: review and critique. *Journal of Religion & Health, 47*, 458-475.
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Zhang, B., Trice, E. D., Kissane, D. W., Breitbart, W., i Prigerson, H. G. (2009). Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psychooncology, 18*, 50-61.
- Limonero, J. T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesi doctoral publicada en microfilm. Universitat Autònoma de Barcelona: Bellaterra.
- Linehan, M. M. (1993). *Cognitive behavioral therapy of borderline personality disorder*. Guilford Press, New York.
- Lissandre, S., Abbey-Huguenin, H., Bonnin-Scanon, S., Aresenez, O., i Colombat, P. (2008). Facteurs associés au burnout chez les soignants en oncohématologie. *Oncologie, 10*, 116-124.
- Little, T. D. (1997). Mean and covariance structures (MACS) analyses of cross-cultural data: Practical and theoretical issues. *Multivariate Behavioural Research, 32*, 53-76.

- Lloyd-Williams, M., Dennis, M., Taylor, F., i Baker, I. (2003). Is asking patients in palliative care "Are you depressed?" appropriate? Prospective study. *BMJ*, *327*, 372-373.
- Lloyd-Williams, M., Friedman, T., i Rudd, N. (2001). An analysis of the validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool in patients with advanced metastatic cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *22*, 990-996.
- Lloyd-Williams, M., Shiels, C., i Dowrick, C. (2007). The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, *99*, 259-264.
- Lo, C., Lin, J., Gagliese, L., Zimmermann, C., Mikulincer, M., i Rodin, G. (2010). Age and depression in patients with metastatic cancer: The protective effects of attachment security and spiritual wellbeing. *Ageing and Society*, *30*, 325-336.
- Lo, R. S., Woo, J., Zhoc, K. C., Li, C. Y., Yeo, W., Johnson, P., Mak, Y., i Lee, J. (2001). Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliative Medicine*, *15*, 387-397.
- Loewenthal, K. M., Cinnirella, M., Evdoka, G., i Murphy, P. (2001). Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among diferent cultural-religious groups in the UK. *British Journal of Medical Psychology*, *74*, 293-303.
- Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixidó, A., Vidaurreta, R., i Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensive en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *30*, 113-128.
- Longhurst, M. (1988). Physician self-awareness: The neglected insight. *CMAJ*, *139*, 121-124.
- Love, A. W., Grabsch, B., Clarke, D. M., Bloch, S., i Kissane, D. W. (2004). Screening for depression in women with metastatic breast cancer: a comparison of the beck depression inventory short form and the hospital anxiety and depression scale. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *38*, 526-531.
- Lua, P. L., Salek, S., Finaly, I., Boay, A. G., i Rahimah, M. S. (2005a). The feasibility, reliability and validity of the Malay McGill Quality of Life

- Questionnaire-Cardiff Short Form (MMQOL-CSF) in Malaysian advanced cancer population. *Medical Journal of Malaysia*, 60, 28-40.
- Lua, P. L., Salek, S., Finaly, I., i Lloyd-Richards, C. (2005b). The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Quality of Life Research*, 14, 1669-1681.
- Luciano, J. V., Barrada, J. R., Aguado, J., Osma, J., i García-Campayo, J. (2014). Bifactor analysis and construct validity of the HADS: A cross-sectional and longitudinal study in fibromyalgia patients. *Psychological Assessment*, 26, 395-406.
- Lyon, D. E., i Younger, J. (2005). Development and preliminary evaluation of the Existential Meaning Scale. *Journal of Holistic Nursing*, 23, 54-65.
- Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Hanscom, B., Hull, J., i Ahles, T. A. (2009). Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 23-32.
- MacCallum, R. C., Browne, M. W., i Sugawara, H. M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods*, 11, 19-35.
- MacDonald, D. A. (2000). Spirituality: description, measurement and relation to the five factor model of personality. *Journal of Personality*, 68, 154-197.
- Mack, J. W., Nilsson, M., Balboni, T., Friedlander, R. J., Block, S. D., Trice, E., i Prigerson, H. G. (2008). Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *Cancer*, 112, 2509-2517.
- Mackenzie, C. S., Poulin, P. A., i Seidman-Carlson, R. (2006). A brief-mindfulness based stress reduction intervention for nurses and nurse aides. *Nursing Research*, 19, 105-109.
- Mackey, R. A., i Mackey, E. F. (1994). Personal psychotherapy and the development of a professional self. *Families in Society*, 75, 490-498.
- MacKillop, J., i Anderson, E. J. (2007). Further Psychometric Validation of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 29, 289-293.
- MacLean, C. D., Susi, B., Phifer, N., Schultz, L., Bynum, D., Franco, M., Klioze, A., Monroe, M., Garrett, J., i Cykert, S. (2003). Patient preference for

- physician discussion and practice of spirituality. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 38-43.
- Macran, S., Stiles, W. B., i Smith, J. A. (1999). How does personal therapy affect theprapists' practice? *Journal of Counseling Psychology*, 46, 419-431.
- Maguire, P., Walsh, S., Jeacock, J., i Kingston, R. (1999). Physical and psychological needs of patients dying from colorectal cancer. *Palliative Medicine*, 13, 45-50.
- Mako, C., Galek, K., i Poppito, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 9, 1106-1113.
- Manotas, M., Segura, C., Eraso, M., Oggins, J., i McGovern, K. (2014). Association of brief mindfulness training with reductions in perceived stress and distress in Colombian health care professionals. *International Journal of Stress Management*, 21, 207-225.
- Marti-Garcia, C., Garcia-Carrea, M. P., Schmidt-Riovalle, J., Fernández-Alcántarab, M., Montoya-Juárez, R., i Cruz-Quintanaba, F. (en premsa). Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *Medicina Paliativa*, doi: 10.1016/j.medipa.2013.12.007.
- Martínez Arias, R., Hernández, M. J., i Hernández, M. V. (2006). *Psicometría*. Alianza Editorial: Madrid.
- Martínez, E. (2012). *Vida en plenitud. Apuntes para una espiritualidad transreligiosa*. Madrid: Editorial PPC.
- Martínez, M., Porta, J., Espinosa, J., i Gómez-Batiste, X. (2006). Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 13, 144-148.
- Maslach, C. (1978). Job burn-out: How people cope. *Public Welfare*, 36, 56-58.
- Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective. En W.B. Schaufeli, C. Maslach i T. Marek (Eds.), *Professional burnout: recent developments in theory and research* (pp. 19-32). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Maslach, C., i Jackson, S. E. (1981). *Maslach Burnout Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., i Leiter, M. P. (1997). *The truth about burnout*. San Francisco: Jossey Bass.

- Maslach, C., i Leiter, M. P. (2008). Early predictors of job burnout and engagement. *Journal of Applied Psychology*, 93, 498-512.
- Maslach, C., Jackson, S. E., i Leiter, M. P. (1996). *The Maslach Burnout Inventory Manual*. Palo Alto, California: Consulting Psychological Press.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., i Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.
- Maslanka, H. (1996). Burnout, social support and AIDS volunteers. *AIDS Care*, 8, 195-206.
- Maté, J., i Juan, E. (2008). ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales? Revisió bibliográfica. En E. Benito, J. Barbero i A. Payás (Dir.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta* (pp. 34-52). Madrid: Arán Ediciones.
- Matía, A. C., Cordero, J., Mediavilla, J. J., i Pereda, M. J. (2006). Prevalencia de burnout y variables asociadas en los médicos de atención primaria de Burgos. *Atención Primaria*, 38, 58-59.
- Mayers, A. M., Khoo, S. T., i Svartberg, M. (2002). The Existential Loneliness Questionnaire: background, development, and preliminary findings. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1183-1193.
- Mayland, C. R., Williams, E. M. I., Addington-Hall, J., Cox, T. F., i Ellershaw, J. E. (en premsa). Assessing the quality of care for dying patients from the bereaved relatives' perspective: Further validation of "Evaluating Care and Health Outcomes-for the Dying". *Journal of Pain and Symptom Management*, doi: 10.1016/j.jpainsymman.
- Mayland, C. R., Williams, E. M. I., i Ellershaw, J. E. (2012). Assessing quality of care for the dying: the development and initial validation of a postal self-completion questionnaire for bereaved relatives. *Palliative Medicine*, 26, 897-907.
- Maytum, J. C., Heiman, M. B., i Garwick, A. W. (2004). Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *Journal of Pediatric Health Care*, 18, 171-179.
- McCaffrey, J. C., Weitzner, M., Kamboukas, D., Haselhuhn, G., Lamonde, L., i Booth-Jones, M. (2007). Alcoholism, depression and abnormal cognition in head and neck cancer: a pilot study. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 136, 92-97.

- McCann, I. L., i Pearlman, L. A. (1990). Vicarious traumatization: A contextual model for understanding the effects of trauma on helpers. *Journal of Traumatic Stress, 3*, 131-149.
- McCance, R. P. (1995). The McCance Readiness for Death Instrument (MRDI): a reliable and valid measure for hospice care. *The Hospice Journal, 10*, 15-26.
- McClain, C., Rosenfeld, B., i Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet, 361*, 1603-1607.
- McCord, G., Gilchrist, V. J., Grossman, S. d., King, B. D., McCormick, K. E., Oprandi, A. M., Labuda, S., Selius, B. A., Smucker, W. D., Weldy, D. L., Amorn, M., Carter, M. A., Deak, A. J., Hefzy, H., i Srivastava, M. (2004). Discussing spirituality with patients. A rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine, 2*, 356-361.
- McCoubrie, R. C., i Davies, A. N. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Supportive Care in Cancer, 14*, 379-385.
- McMillan, S. C. (1996). The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum, 23*, 1221-1228.
- McMillan, S. C., i Mahon, M. (1994). Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. *Quality of Life Research, 3*, 437-447.
- McMillan, S. C., i Weitzner, M. (1998). Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. *Cancer Practice, 6*, 282-288.
- McNamara, B., Rosenwax, L. K., i Holman, C. D. (2006). A method for defining and estimating palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management, 32*, 5-12.
- Meezenbroek, J., Garssen, B., Van den Berg, M., Tuytel, G., Van Dierendonck, D., Visser, A., i Schaufeli, W. B. (2012). Measuring spirituality as a universal human experience: development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology, 30*, 141-167.
- Meider, D. E., Back, A. L., i Morrison, R. S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA, 286*, 3007-3014.
- Meier, D. E., i Beresford, L. (2006). Preventing burnout. *Journal of Palliative Medicine, 9*, 1045-1048.

- Mendenhall, M. (2003). Psychosocial aspects of pain management: A conceptual framework for social workers on pain management teams. *Social Work in Health Care*, 36(4), 35-51.
- Messick, S. (1989). Validity. En R. L. Linn (Ed.), *Educational Measurement* (pp. 13-103). New York: Macmillan.
- Messick, S. (1995). Validation of inferences from persons' responses and performances as scientific inquiry into score meaning. *American Psychologist*, 50, 741-749.
- Meyer, C. L. (2003). How effectively are nurse educators preparing students to provide spiritual care? *Nurse Educator*, 28, 185-190.
- Meyer, H. A., Sinnott, C., i Seed, P. T. (2003). Depressive symptoms in advanced cancer. Part 1. Assessing depression: the mood evaluation questionnaire. *Palliative Medicine*, 17, 596.
- Miami, F. L., i Byock, I. R. (2004). Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI). Guide to use the MVQOLI. Accedit en octubre de 2012. Disponible en: [http://www.dyingwell.org/downloads/MVQOLI/Appendix%204%20-%20MVQOLI25-R\\_Spanish.pdf](http://www.dyingwell.org/downloads/MVQOLI/Appendix%204%20-%20MVQOLI25-R_Spanish.pdf)
- Michie, S., i Williams, S. (2003). Reducing work related psychological ill health and sickness absence: a systematic literature review. *Occupational and Environmental Medicine*, 60, 3-9.
- Miller, J. J., Fletcher, K., i Kabat-Zinn, J. (1995). Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders. *General Hospital Psychiatry*, 17, 192-200.
- Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S., i Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients: prospective study. *Cancer*, 78, 1131-1137.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (1995). *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su Desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2005a). *Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre la protección de los enfermos en la etapa final de su vida*. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.



- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2005b). *Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos*. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2006). *Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*. Accés el 12 de novembre de 2013. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/09/16/pdfs/A32650-32679.pdf>.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Buenas Prácticas (2007 - 2009) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Miovic, M., i Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110, 1665-1676.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., i Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12, 160-174.
- Mitchell, A. J., Meader, N., i Symonds, P. (2010). Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 126, 335-348.
- Moberg, D. O. (2002). Assessing and measuring spirituality confrontin dilemmas of universal and particular evaluative criteria. *Journal of Adult Development*, 9, 47-60.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., i Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151, 264-269.

- Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., Sowell, R., Seals, B., i Guillory, J. (1998). Development and testing of a contextually and culturally relevant measure of coping for use with women infected with HIV. *Omega*, 36, 359-374.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S., i Büla, C. J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26, 1345-1357.
- Monroe, B., i Oliviere, D. (2007). *Resilience in palliative care. Achievement in adversity*. New York, NY: Oxford University Press.
- Moore, R. H. (Ed.). (2012). *Handbook of Pain and Palliative Care*. New York, NY: Springer.
- Moreno- Jiménez, B., Morante, M. E., Garrosa, E., i Rodríguez, R. (2004). Estrés traumático secundario: el coste de cuidar el trauma. *Psicología conductual*, 12, 215-231.
- Moro, C., Brunelli, C., Miccinesi, G., Fallai, M., Morino, P., Piazza, M., Labianca, R., i Ripamonti, C. (2005). Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Supportive Care in Cancer*, 14, 30-37.
- Moss, D. (2002). The circle of the soul: the role of the spirituality in health care. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 27, 283-297.
- Motika, C. L., Nies, M. A., Walker, D., i Schim, S. M. (2010). Improving the quality of life of African Americans receiving palliative care. *Home Health Care Management & Practice*, 22, 96-103.
- Mount, M. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10, 40-42.
- Mount, M., Boston, P. M., i Cohen, S. R. (2007). Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 372-388.
- Mount, M., i Kearney, M. (2003). Healing and palliative care: charting our way forward. *Palliative Medicine*, 17, 657-658.
- Muilane, M., Dooley, B., Tiernan, E., i Bates, U. (2009). Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. *Palliative and Supportive Care*, 7, 323-330.

- Mukherjee, S., Beresford, B., i Tennant, A. (2014). Staff burnout in paediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions. *European Journal of Cancer*, 23, 450-461.
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer. (2007). *MASCC strategic plan*. Accedit en maig de 2014. Disponible en: [www.mascc.org](http://www.mascc.org).
- Murdaugh, C., Moneyham, L., Jackson, K., Phillips, K., i Tavakoli, A. (2006). Predictors of quality of life in HIV-infected rural women: psychometric test of the Chronic Illness Quality of Life Ladder. *Quality of Life Research*, 15, 777-789.
- Murrant, G. M., Rykov, M., Amonite, D., i Loynd, M. (2000). Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16, 44-49.
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., i Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28, 49-58.
- Musick, M. A., Koenig, H. G., Larson, D. B., i Matthews, D. (1998). Religion and spiritual beliefs. En J. C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 780-789). Nova York: Oxford University.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Smyrnioti, M., i Vlahos, L. (2006). Assessing spirituality and religiousness in advanced cancer patients. *American Journal of Palliative Care*, 23, 457-463.
- Mytko, J. J., i Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8, 439-450.
- Nabal, M. (2010). Afiancemos lo conseguido, proyectémonos hacia el futuro. *Medicina Paliativa*, 14, 193-194.
- Najjar, N., Davis, L. W., Beck-Coon, K., i Doebbeling, C. C. (2009). Compassion fatigue: A review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *Journal of Health Psychology*, 14, 267-277.
- Namir, S., Wolcott, D. L., Fawzy, F. I., i Alumbaugh, M. J. (1987). Coping with AIDS-psychological and health implications. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 309-323.
- Namisago, E., Katabira, E., Karamagi, C., i 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.
- Narayanasamy, A. (1991). *Spiritual Care: A Resource Guide*. Lancaster: Quay Publishing.
- Narayanasamy, A. (1999). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. *Nurse Education Today*, 19, 274-285.
- National Consensus Project. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2<sup>a</sup> Ed.). Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- National Health and Medical Research Council. (2011). *Living well with an advanced chronic or terminal condition*. Australia: Australian Government Publication.
- National Interfaith Coalition on Aging. (1980). A definition of spiritual well-being. En J. A. Thorson i T. C. Cook (Eds.), *Spiritual well-being of the elderly* (pp. xiii). Springfield: Charles C. Thomas.
- National Quality Forum (2006). *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care: A Consensus Report*. Accedit el 20 de gener de 2013. Disponible en: [http://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A\\_National\\_Framework\\_and\\_PREFERRED\\_Practices\\_for\\_Palliative\\_and\\_Hospice\\_Care\\_Quality.aspx](http://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_PREFERRED_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx).
- NCP. (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Brooklyn, NY: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- NCP. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2<sup>a</sup> Edició). Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- NCP. (2013). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (3<sup>a</sup> Edició). Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- Neimeyer, R. A. (1998). *Death Anxiety Handbook: Research, Instrumentation, and Application*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Neimeyer, R. A. (2000). Suicide and hastened death: Toward a training agenda for counseling psychology. *The Counseling Psychologist*, 28, 551-560.

- Nekolaichuk, C. L., i Bruera, E. (2004). Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliative Support Care*, 2, 243-253.
- Nekolaichuk, C., Maguire, P., Suarez-Almanzor, M., Rogers, W., i Bruera, E. (1999). Assessing the reliability of patient, nurse, and family caregiver symptom rating in hospitalized advanced cancer patient. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 3621-3630.
- Nelson, W., i Weir, R. (2001). Biopsychosocial approaches to the treatment of chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*, 17(4), 114-127.
- Nelson-Gardell, D., i Harris, D. (2003). Childhood abuse history, secondary traumatic stress, and child welfare workers. *Child Welfare*, 82, 5-26.
- Netemeyer, R. G., Bearden, W. O., i Sharma, S. (2003). *Scaling procedures: issues and applications*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Neville, K., i Cole, D. A. (2013). The relationships among health promotion behaviors, compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in nurses practicing in a Community Medical Center. *The Journal of Nursing Administration*, 43, 348-354.
- Newell, J. M., i MacNeil, G. A. (2010). Professional burnout, vicarious trauma, secondary traumatic stress, and compassion fatigue: A review of theoretical terms, risk factors, and preventative methods for clinicians and researchers. *Best Practices in Mental Health*, 6, 57-68.
- Nissim, R., Flora, D. B., Cribbie, R. A., Zimmermann, C., Gagliese, L., i Rodin, G. (2010). Factor structure of the Beck Hopelessness Scale in individuals with advanced cancer. *Psychooncology*, 19, 255-263.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., i Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18, 86-89.
- Novack, D. H., Suchman, A. L., Clark, W., Epstein, R. M., Najberg, W., i Kaplan, C. (1997). Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. *JAMA*, 278, 502-509.
- Nowen, H. (1998). *El sanador herido*. Madrid: PPC.
- NU. (1996). *Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals*. Article 12.1. Oficina de l'Alt Comissionat de les Nacions Unides per als Drets Humans. Accés el 3 de març de 2014. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>.

- NU. (2001). *Declaració Universal de Drets Humans*. Accedit el 21 de maig de 2014. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
- Nunnally, J., I Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3<sup>a</sup> Ed.). New York: McGraw-Hill.
- O'Connell, K., Skevington, S., Saxena, S., i WHO-QOL HIV Group. (2003). Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57, 1259-1275.
- O'Connor, B. P. (2000). SPSS and SAS programs for determining the number of components using parallel analysis and Velicer's MAP test. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 32, 396-402.
- O'Connor, M. F. (2001). On the etiology and effective management of professional distress and impairment among psychologists. *Professional Psychology: Research and Practice*, 32, 345-350.
- O'Halloran, T., i Linton, J. (2000). Stress on the job: Self-care resources for counselors. *Journal of Mental Health Counseling*, 22, 354-364.
- Olden, M., Rosenfeld, B., Pessin, H., i Breitbart, W. (2009). Measurement of depression at the end of life: is the Hamilton depression rating scale a valid instrument? *Assessment*, 16,43-54.
- Oldnall, A. (1996). A critical analysis of nursing: Meeting the spiritual needs of patients. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 138-144.
- Oman, D., Hedberg, J., Downs, D., i Parsons, D. (2003). A transcultural spiritually-based program to enhance caregiving self-efficacy: A pilot study. *Complementary Health Practice Review*, 8, 201-224.
- Oman, D., Hedberg, J., i Thoresen, C. E. (2006). Passage meditation reduces perceived stress in health professionals: A randomized, controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 714-719.
- Oman, D., Richards, T. A., Hedberg, J., i Thoresen, C. E. (2008a). Passage meditation improves self-efficacy among health professionals. *Journal of Health Psychology*, 13, 1119-1135.
- Oman, D., Shapiro, S. L., Thoresen, C. E., Plante, T. G., i Flinders, T. (2008b). Meditation lowers stress and supports forgiveness among college students: a randomized controlled trial. *The Journal of American College Health*, 56, 569-578.

- OMS. (1983). *Health education in self-care: possibilities and limitations. Report of a Scientific Consultation*. Ginebra: OMS.
- OMS. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee. Ginebra: OMS.
- OMS. (2002a). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ginebra: OMS.
- OMS. (2002b). *Definition of palliative care*. Accés a octubre de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- OMS. (2003). Incidence and mortality data. Accés a gener de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/en/>.
- OMS. (2011). *10 facts on ageing and the life course*. Accés el 24 d'abril de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/en/index.html>.
- OMS. (2012). *Health topics: Ageing*. Accés el 24 d'abril de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/topics/ageing/en/index.html>.
- OMS. (2013). *WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2011*. Accés el 16 d'abril de 2014. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/statistics/GlobalDALYmethods.pdf>.
- OMS. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Accés a maig de 2014. Disponible en: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf?ua=1](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf?ua=1).
- Osse, B. H., Vernooij, M. J., Schade, E., i Grol, R. P. (2004). Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28, 329-341.
- Otis-Green, S., Ferrell, B., Borneman, T., Puchalski, C., Uman, G., i Garcia, A. (2012). Integrating spiritual care within palliative care: an overview of nine demonstration projects. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 154-162.
- Pades, A. (2001). *Burnout en professionals de enfermeria*. Tesis doctoral no publicada, Universitat de les Illes Balears.
- Palliative Care Australia. (2005). *A guide to palliative care service development: A population based approach*. Accés el 8 de juliol de 2013. Disponible en:

<http://www.palliativecare.org.au/portals/46/resources/palliativecare servicedevelopment.pdf>.

- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guildford Publications.
- Parreira, P., i Sousa, F. (2000). Contacto com a morte e síndrome de burnout: Estudo comparativo com três grupos de enfermeiros de oncologia. *Revista de Investigación en Enfermería*, 1, 17-23.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., i Radbruch, L. A. (2008). Matter of Definition - Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- Patrick, D. L., Engelberg, R. A., i Curtis, J. R. (2001). Evaluating the quality of dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 717-726.
- Patterson, I., i Bell, S. (2000). Supporting staff in employment: the emotional wellbeing of staff in an NHS psychiatric hospital. *Health Bulletin (Edinburgh)*, 59, 403-407.
- Pautex, S., Berger, A., Catelain, C., Hermann, F., i Zulian, G.(2003). Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 47, 281-286.
- Payás, A., Barbero, J., Bayés, R., Benito, E., Giró, R. M., Maté, J., Rodeles, R., i Tomás, C. M. (2008). *Medicina Paliativa*, 15(4), 225-237.
- Payne, A., Barry, S., Creedon, B., Stone, C., Sweeney, C., O'Brien, T., i O'Sullivan, K. (2007). Sensitivity and specificity of a two-question screening tool for depression in a specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 21, 193-198.
- Payne, S. A., i Turner, J. M. (2008). Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. *Palliative Medicine*, 22, 336-342.
- Payne, S., i Radbruch, L. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16, 278-289.
- Pedroso, B., Pilatti, L. A., de Francisco, A. C., i dos Santos, C. B. (2010). Quality of life assessment in people with HIV: analysis of the WHOQOL-HIV syntax. *AIDS Care*, 22, 361-372.



- Pender, N. J. (1996). *Health promotion in nursing practice* (3<sup>a</sup> Ed.). Stamford, CT: Appleton & Lange.
- Penderell, A., i Brazil, K. (2010). The spirit of palliative practice: A qualitative inquiry into the spiritual journey of palliative care physicians. *Palliative and Supportive Care*, 8, 415-420.
- Pereira, J., Hanson, J., i Bruera, E. (1997). The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer*, 79, 835-841.
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M., i Carvalho, A. S. (2011). Burnout i palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18, 317-326.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., i 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, 49-58.
- Phelps, A., Lloyd, D., Creamer, M., i Forbes, D. (2009). Caring for carers in the aftermath of trauma. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 18, 313-330.
- Pines, A., i Aaronson, E. (1988). *Career Burnout: Causes and cures*. New York: Free Press.
- Pines, A., i Maslach, C. (1978). Characteristic of staff burnout in mental Health setting. *Hospital and Community Psychiatry*, 29, 233-237.
- Pipe, T. B., Bortz, J. J., i Dueck, A. (2009). Nurse leader mindfulness meditation program for stress management: A randomized controlled trial. *Journal of Nursing Administration*, 39, 130-137.
- Ponsoda, V., Revuelta, J., i Abad, F. J. (2006). *Modelos políticos de respuesta al ítem*. Madrid: La Muralla.
- Post, S., Puchalski, C., i Larson, D. (2000). Physicians and patient spirituality: Professional boundaries, competency, and ethics. *Annals of Internal Medicine*, 132, 578-583.
- Potter, J., Hami, F., Bryan, T., i Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*, 17, 310-314.

- Powel, R. A., Downing, J., Harding, R., Mwangi-Powel, F., i Connor, S. (2007). Development of the APCA African Palliative Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 229-232.
- Powel, R. A., Shahabi, L., i Thoresen, C. E. (2003). Religion and spirituality: Linkages to physical health. *American Psychologist*, 58(1), 36-52.
- Power, K. G., i Sharp, G. R. (1988). A comparison of sources of stress and job satisfaction among mental handicap and hospice nursing staff. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 726-732.
- Powers, D. V., Cramer, R. J., i Grubka, J. M. (2007). Spirituality, life stress, and affective well-being. *Journal of Psychology and Theology*, 35, 235-243.
- Pressman, S. D., Gallagher, M. W., i Lopez, S. J. (2013). Is the emotion-health connection a "first-world problem"? *Psychological Science*, 24, 544-549.
- Puchalski, C. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129-137.
- Puchalski, C. (2002). Spirituality and End-of-Life Care: A time for listening and caring. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 289-294.
- Puchalski, C. (2009). Physicians and patients' spirituality. Ethical concerns and boundaries in spirituality and health. *Virtual Mentor*, 11, 804-815.
- Puchalski, C. M., i Guenther, M. (2012). Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6, 254-258.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., i Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 1-15.
- Puchalski, C., Dorff, R. E., i Hendi, I. Y. (2004). Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, 689-714.
- 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., i Sumalsy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care: the report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 885-890.
- 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., i Sumalsy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una

dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia Consenso. *Medicina Paliativa*, 18, 55-78.

- Puchalski, C., i Ferrell, B. (2010). *Making health care whole. Integrating spirituality into patient care*. West Conshohocken, PA: Templeton Press.
- Puchalski, C., i Romer, A. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129-137.
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., i Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depresión Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107, 216-221.
- Rabkin, J. G., Remien, R., Katoff, L., i Williams, J. B. W. (1993). Resilience in adversity among long-term survivors of AIDS. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 162-167.
- Rabow, M. W., i McPhee, S. J. (2001). Doctoring to heal: Fostering well-being among physicians through personal reflection. *Western Journal of Medicine*, 174, 66-69.
- Radbruch, L. (2011). Foreword. En C. Bausewein, B. Daveson, H. Benalia, S. T. Simon i I. J. Higginson, *Outcome Measurement in Palliative Care – The Essentials* (p. iii). PRISMA. Recuperat en maig de 2013 de: <http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Guidance%20on%20Outcome%20Measurement%20in%20Palliative%20Care.pdf>.
- Radbruch, L., Foley, K., De Lima, L., Prail, D., i Furst, C. J. (2007). The Budapest Commitments: setting the goals – a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help Hospices. *Palliative Medicine*, 21, 269-271.
- Radbruch, L., Payne, S., i el Comité Directiu de l'EAPC. (2009a). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
- Radbruch, L., Payne, S., i el Comité Directiu de l'EAPC. (2009b). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.

- Radley, M., i Figley, C. (2007). The social psychology of compassion. *Clinical Social Work Journal*, 35, 207-214.
- Rainbird, K. J., Perkins, J.J., i Sanson-Fisher, R. W. (2005). The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psychooncology*, 14, 297-306.
- Rajmohan, V., i Kumar, K. S. (2013). Psychiatric morbidity, pain perception, and functional status of chronic pain patients in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 19(3), 146-151.
- Ray, S. L., Wong, C., White, D., i Heaslip, K. (2013). Compassion satisfaction, compassion fatigue, work life conditions, and burnout among mental health care professionals. *Traumatology*, 19, 255-267.
- Raykov, T. (2004). Behavioral scale reliability and measurement invariance evaluation using latent variable modeling. *Behavioral Therapy*, 35, 299-331.
- Reed, P. G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research on Nursing Health*, 10, 355-344.
- Reed, P. G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research on Nursing Health*, 15, 349-357.
- Reise, S. P., i Waller, N. G. (2009). Item response theory and clinical measurement. *Annual Review of Clinical Psychology*, 5, 27-48.
- Reise, S. P., Widaman, K. F., i Pugh, R. H. (1993). Confirmatory factor analysis and Item Response Theory: Two approaches for exploring measurement invariance. *Psychological Bulletin*, 114, 552-566.
- Remen, R. N. (2010). Foreword. En C. M. Puchalski i B. Ferrell, *Making Health Care Whole. Integrating spirituality into patient care*. West Conshohocken, PA: Templeton Press.
- Remer, R., i Elliot, J. (1988). Characteristics of secondary victims of sexual assault. *International Journal of Family Psychiatry*, 9, 373-387.
- Renjilian, D. A., Baum, R. E., i Landry, S. L. (1998). Psychotherapist burnout: can college students see the signs? *Journal of College Student Psychotherapy*, 13, 39-48.

- Reymond, L., Charles, M. A., Bowman, J., i Treston, P. (2003). The effect of dexamethasone on the longevity of syringe driver subcutaneous sites in palliative care patients. *Medical Journal of Australia*, 178, 486-489.
- Richards, K. C., Campenni, C. E., i Muse-Burke, J. L. (2010). Self-care and well-being in mental health professionals: The mediating effects of self-awareness and mindfulness. *Journal of Mental Health Counseling*, 32, 247-264.
- Richards, T. A., Oman, D., Hedberg, J., Thoresen, C. E., i Bowden, J. (2006). A qualitative examination of a spiritually-based intervention and self-management in the work place. *Nursing Science Quarterly*, 9, 231-239.
- Robbins, R. (1992). Death competency: a study of hospice volunteers. *Death Studies*, 16, 557-569.
- Rodrigues, A., Carneseca, E. C., Paiva, C. E., i Ribeiro, B. S. (2014). Impact of a physical activity program on the anxiety, depression, occupational stress and burnout syndrome of nursing professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22, 332-336.
- Rogler, L. H. (1999). Methodological sources of cultural insensitivity in mental health research. *American psychologist*, 54, 424-433.
- Rokach, A. (2005). Caring for those who care for the dying: Coping with the demands on palliative care workers. *Palliative and Supportive Care*, 3, 325-332.
- Rosenfeld, B., Gibson, C., Kramer, M., i Breitbart, W. (2004). Hopelessness and terminal illness: the construct of hopelessness in patients with advanced AIDS. *Palliative and Supportive Care*, 2, 43-53.
- Rosenfeld, B., Pessin, H., Lewis, C., Abbey, J., Olden, M., Sachs, E., Amakawa, L., Kolva, E., Brescia, R., i Breitbart, W. (2011). Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: development of the Hoplessness Assessment in Illness Questionnaire. *Psychological Assessment*, 23, 325-336.
- Rosenzweig, S., Reibel, D. K., Greeson, J. A., Brainard, G. C., i Hojat, M. (2003). Mindfulness-based stress reduction lowers psychological distress in medical students. *Teaching and Learning in Medicine*, 15, 88-92.
- Roth, A., J., i Massie, M. J. (2007). Anxiety and its management in advanced cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1, 50-56.

- Rowe, M. M., i Allen, R. G. (2004). Spirituality as a means of coping with chronic illness. *American Journal of Health Studies*, 19, 62-67.
- Roy-Byrne, P. P., Davidson, K. W., Kessler, R. C., Asmundson, G. J., Goodwin, R. D., Kubzansky, L., Lydiard, R. B., Massie, M. J., Katon, W., Laden, S. K., i Stein, M. B. (2008). Anxiety disorders and comorbid Medical illness. *General Hospital Psychiatry*, 30, 208-225.
- Ruiz, C., Cabodevilla, I., i Balbuena, P. (2013). *8 Taller de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL*. Accés el 31 de juny de 2014. Disponible en: <http://paliativosandalucia.com/wp-content/uploads/2012/07/Anuncio-Taller-SACPA.pdf>.
- Ruth, A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 500-509.
- Ryan, A. (2013). Symptom Management. En N. Vadivelu, A. D. Kaye i J. M. Berger (Eds.), *Essentials of Palliative Care* (pp. 107-133). New York: Springer.
- Ryan, A., i Berger, J. M. (2013). Introduction and Education. En N. Vadivelu, A. D. Kaye i J. M. Berger (Eds.), *Essentials of Palliative Care* (pp. 1-6). New York: Springer.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, 4, 99-104.
- Saakvitne, K. W., Pearlman, L. A., i el Personal del Traumatic Stress Institute. (1996). *Transforming the pain: A workbook on vicarious traumatization*. New York: W.W. Norton.
- Sabin-Farrell, R., i Turpin, G. (2003). Vicarious traumatization: Implication for the mental health of health workers. *Clinical Psychology Review*, 23, 449-480.
- Saddki, N., Noor, M. M., Norbanee, T. H., Rusli, M. A., Norzila, Z., Zaharah, S., Sarimah, A., Norsarwany, M., Asrenee, A. R., i Zarina, Z. A. (2009). Validity and reliability of the Malay version of WHOQOL-HIV BREF in patients with HIV infection. *AIDS Care*, 21, 1271-1278.
- Sahidi, J., Khodabakhshi, R., Gohari, m. r., Yahyazadeh, H., i Shahidi, N. (2008). McGill Quality of Life Questionnaire: reliability and validity of the

- Persian versión in Iranian patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 621-626.
- Salmon, P., Manzi, F., i Valori, R. M. (1996). Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ). *European Journal of Cancer*, 32A, 755-760.
- Salston, M., i Figley, C. R. (2003). Secondary traumàtic stress effects of working with survivors of criminal victimization. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 167-174.
- Samejima, F. (1969). Estimation of latent ability using a response pattern of graded scores. *Psychometrika Monograph Supplement*, 17.
- Samejima, F. (1997). Graded response model. En W. J. Van der Linden i R. K. Hambleton (eds), *Handbook of Modern Item Response Theory*. New York: Springer.
- Sansó, N. (2014). *Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos Variables moduladoras y consecuentes*. Tesis Doctoral no publicada, Universitat de les Illes Balears.
- Sanz, J. (sense data). Historia de los Cuidados Paliativos en España. Accés a febrer 2013. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia>.
- Sanz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez, M., i Núñez, J. M. (1993). *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Sanz, J., i Pascual, A. (1994). Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Medicina Paliativa*, 103, 737-738.
- Saunders, C. (1998). Foreword. En D. Doyle, G. Hanks i N. MacDonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Care Medicine* (pp. v-viii). Oxford: Oxford University Press.
- Saunders, C. (2003). *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Sheffield: Mortal Press. Sheffield.
- Saunders, C. (2011). *"Velad conmigo". Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: IAHPC Press.
- Saunders, C. (Ed.). (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores.

- Saxena, S. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine*, 62, 1486-1497.
- Schaufeli, W. B., i Enzmann, D. (1998). *The burnout companion to study and practice: A critical analysis*. Washington: Taylor & Francis.
- Schmidt, J. (2007). *Validación de la versión española de la escala Bugen de afrontamiento de la muerte y del perfil revisado de actitudes hacia la muerte. Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Granada.
- Schmidt-RioValle, J., Campos-Calderon, C. P., Garcia-Caro, M. P., Prados-Peña, D., i Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19, 113-120.
- Schmitt, N. (1996). Uses and abuses of coefficient alpha. *Psychological Assessment*, 8, 350-353.
- Schumacker, R. E., i Lomax, R. G. (2004). *A beginner's guide to structural equation modeling*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Schure, M. B., Christopher, J., i Christopher, S. (2008). Mind-body medicine and the art of self-care: Teaching mindfulness to counseling students through yoga, meditation, and qigong. *Journal of Counseling and Development*, 86, 47-56.
- Schwartz, C. E., Merriman, M. P., Reed, G., i 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.
- Seamark, D. A., Seamark, C. J., i Halpin, D. M. (2007). Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100, 225-233.
- Seccareccia, D., i Brown, J. B. (2009). Impact of spirituality on palliative care physicians: Personally and professionally. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 805-809.
- SECPAL. (2013, 11 d'octubre). *Día Mundial de los Cuidados Paliativos 2013. La cobertura universal de cuidados paliativos en España, inviable sin acreditación profesional, más unidades y una ley nacional* [Comunicat de Premsa]. Recuperat de:



<http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/nota%20dia%20mundial%20cuidados%20paliativos%2012-10-13.pdf>.

- SECPAL. (sense data). *Guía de Cuidados Paliativos*. Accedit el 11 de febrer de 2014. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=diecisiete>.
- SECPAL. (2002). *Estatutos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Accedit el 10 de desembre de 2012. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=estatutos>.
- Self Care Connect. (2009). Self Management UK. Accés el 6 de gener de 2010. Disponible en: [www.selfcareconnect.co.uk](http://www.selfcareconnect.co.uk).
- Selman, L., Harding, R., Gysels, M., Speck, P., i 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, 728-753.
- Selman, L., Siegert, R. J., Higginson, I. J., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., Gwyther, L., Mashao, T., Mmoledi, K., Moll, T., Sebuyira, L. M., Ikin, B., i Harding, R. (2012). The «Spirit 8» successfully captured spiritual well-being in African palliative care: factor and Rasch analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65, 434-443.
- Serrat-Prat, M., nabal, m., Santacruz, V., Picaza, J. M., Trelis, J., i Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Outcome Scale al Español. *Medicina Clínica*, 123, 406-412.
- Sexton, L. (1999). Vicarious traumatization of counselors and effects on the workplace. *British Journal of Guidance and Counseling*, 27, 393-403
- Shanafelt, T. D., Bradley, K. A., Wypf, J. E., i Back, A. L. (2002). Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Annals of Internal Medicine*, 136, 358-367.
- Shanafelt, T. D., West, C., Zhao, X., Novotny, P., Kolars, J., i Habermann, T. (2005). Relationship between increased personal well-being and enhanced empathy among internal medicine residents. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 559-564.
- Shapiro, S. L., Astin, J. A., Bishop, S. R., i Cordova, M. (2005). Mindfulness-based stress reduction for health care professionals: Results from a

- randomized trial. *International Journal of Stress Management*, 12, 164-176.
- Shapiro, S. L., Brown, K. W., i Biegel, G. M. (2007). Teaching self-care to caregivers: Effects of mindfulness-based stress reduction on the mental health of therapists in training. *Training and Education in Professional Psychology*, 1, 105-115.
- Shapiro, S. L., Oman, D., Thoresen, C. E., Plante, T. G., i Flinders, T. (2008). Cultivating mindfulness: effects on well-being. *Journal of Clinical Psychology*, 64, 840-862.
- Shapiro, S. L., Schwartz, G. E., i Bonner, G. (1998). Effects of mindfulness-based stress reduction on medical and premedical students. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 581-599.
- Shavelson, R., i Webb, N. (1991). *Generalizability Theory: A Primer*. Newbury Park: Sage Publications.
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R. i Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 28, 359-367.
- Shirom, A., i Melamed, S. (2006). A comparison of the construct validity of two burnout measures in two groups of professionals. *International Journal of Stress Management*, 13, 176-200.
- Siegert, R. J., Gao, W., Walkey, F. H., i Higginson, I. J. (2010). Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the Palliative Care Outcome Scale (POS). *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 67-74.
- Sigurdardottir, K. R., i Haugen, D. F. (2008). Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 7, 16.
- Silvestri, G. A., Knittig, S., Zoller, J. S., i Nietert, P. J. (2003). Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7), 1379-1382.
- Simon, C. E., Pryce, J. G., Roff, L. L., i Klemmack, D. (2006). Secondary traumatic stress and oncology social work: Protecting compassion from fatigue and compromising the worker's worldview. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 1-14.

- Sinclair, H., i Hamill, C. (2007). Does vicarious traumatization affect oncology nurses? A literatura review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 348-356.
- Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personl lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 183, 180-187.
- Sinclair, S., i Chochinov, H. M. (2012). Communicating with patients about existential and spiritual issues: SACR-D work. *Progress in Palliat Care Journal*, 20, 72-78.
- Sinclair, S., Pereira, J., i Raffin, S. (2006a). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 464-479.
- Sinclair, S., Pereira, J., Raffin, S., i Guebert N. (2006b). Collective soul: The spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliative & Supportive Care*, 4, 13-24.
- Sinclair, V. G., i Watson, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11, 94-101.
- Skosnik, P. D., Chatterton, R. T., Swisher, T., i Park, S. (2000). Modulation of attentional inhibition by norepinephrine and cortisol after psychological stress. *International Journal of Psychophysiology*, 36, 59-68.
- Slater, W., Hall, T. W., i Edwards, K. J. (2001). Measuring religion and spirituality: where are we and where are we going? *Journal of Psychology & Theology*, 29, 4-21.
- Slatten, L. A., Carson, D. K, i Carson, P. P. (2011). Compassion fatigue and burnout: what managers should know. *The Health Care Manager*, 30, 325-333.
- Sloan, J., Loprinzi, C., Kuross, S. A., Miser, A. W., O'Fallon, J. R., Mahoney, M. R., Heid, I. M., Bretscher, M. E., i Vaught, N. L. (1998). Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 3662-3673.
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. W. Y., Carson, A., i Kazanjian, A. (2013). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27, 172-178.

- Smart, D., English, A., James, J., Wilson, M., Daratha, K. B., Childers, B, i Magera, C. (2014). Compassion fatigue and satisfaction: a cross-sectional survey among US healthcare workers. *Nursing and Health Sciences*, 6, 3-10.
- Smith, A. (1990). Stress and information processing. En M. Johnston I M. L. Wallace (Eds.), *Stress and medical procedures* (p. 184). Oxford: Oxford University Press.
- Smith, T. B., McCullough, M. E., i Poll, J. (2003). Religiousness and depression: Evidence for a main effect and the moderating influence of stressful live events. *Psychological Bulletin*, 129, 614-636.
- Soderfeldt, M., Soderfeldt, B., i Warg, L. (1995). *Burnout in social work. Social Work*, 40, 638-646.
- Solano, J. P., Gomes, B., i 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, 58-69.
- Soler, J., Tejedor, R., Feliu-Soler, A., Pascual, J. C., Cebolla, A., Soriano, J., Alvarez, E., i Perez, V. (2012). Psychometric properties of Spanish version of Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). *Actas Españolas de Psiquiatría*, 40, 19-26.
- Somlai, A. M., Kelly, J. A., Kalichman, S. C., Mulry, G., Sikkema, K. J., McAuliffe, T., Multhauf, K., i Davantes, B. (1996). An empirical investigation of the relationship between spirituality, coping, and emotional distress in people living with HIV infection and AIDS. *Journal of Pastoral Care*, 50, 181-191.
- Southal, D. J. (2010). Spiritual assessment: more than just ticks in a box. *European Journal of Palliative Care*, 17, 282-284.
- Sowell, R., Moneyham, L., Hennessy, M., Guillory, J., Demi, A., i Seals, B. (2000). Spiritual activities as a resistance resource for women with human immunodeficiency virus. *Nursing Research*, 49, 73-82.
- Spickard, A., Gabbe, S., i Christensen, J. (2002). Mid-career burnout in generalist and specialist physicians. *JAMA*, 288, 1447-1450.
- Stacarce, F., Cafaro, L., Abrescia, N., Chirianni, A., Izzo, C., Rucci, P., i de Girolamo, G. (2002). Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*, 14, 405-415.

- Stamm, B. H. (1995). *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers and educators*. Lutherville, MD: Sidran Press.
- Stamm, B. H. (1997). Work-related secondary traumatic stress. *PTSD Research Quarterly*, 8, 1-3.
- Stamm, B. H. (2002). Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: Developmental history of the compassion satisfaction and fatigue test. En C. R. Figley (Ed.), *Treating compassion fatigue* (pp. 107-119). New York: Brunner-Routledge.
- Stamm, B. H. (2010). *The Concise ProQOL Manual*. Pocatello, ID: ProQOL.org.
- Stansfeld, S. A., Shipley, M. J., Head, J., Fuhrer, R., I Kivimaki, M. (2013). Work Characteristics and Personal Social Support as Determinants of Subjective Well-Being. *PLoS One*, 8, e81115.
- Starace, F., Cafaro, L., Abrescia, N., Chirianni, A., Izzo, C., Rucci, P., i de Girolamo, G. (2002). Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*, 14, 405-415.
- Stark, D., i House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 83, 1261-1267.
- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., i Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 3137-3148.
- Stedeford, A. (1984). Psychological aspects of the management of terminal cancer. *Comprehensive Therapy*, 10, 35-40.
- Steinhauser, K. E., Bosworth, H. B., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., Parker, J., i Tulskey, J. A. (2002). Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 829-841.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., McNeilly, M., Chrisakis, N. A., Voils, C. I., i Tulskey, J. A. (2004). Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliative and Supportive Care*, 2, 3-14.
- Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Christakis, N. A., i Tulskey, J. A. (2006). Are you at peace?: one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 166, 101-105.

- Sterkenburg, C. A., King, B., i Woodward, C. A. (1996). A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population. *Journal of Palliative Care*, 12, 18-25.
- Stevens, A. M., Gwilliam, B., A'hern, R., Broadley, K., i Hardy, J. (2005). Experience in the use of the Palliative Care Outcome Scale. *Supportive Care in Cancer*, 13, 1027-1034.
- Stiel, S., Matthes, M. E., Bertram, L., Ostgathe, C., Elsner, F., i Radbruch, L. (2010). Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care: the German version of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz*, 24, 596-604.
- Stjernswärd, J., Foley, K. M., i Ferris, F. D. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486-493.
- Stjernswärd, J., i Clark, D. (2004). Palliative medicine – a global perspective. En D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny i K. Calman (eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>a</sup> ed.) (pp. 1197-1224). Oxford: Oxford University Press.
- Stjernswärd, J., i Gomez-Baptiste, X. (2007). Palliative care: The public health strategy. *Journal of Public Health Policy*, 28, 42-55.
- Stone, P., Ream, E., Richardson, A., Thomas, H., Andrews, P., Campbell, P., Dawson, T., Edwards, J., Goldie, T., Hammick, M., Kearney, N., Lean, M., Rapley, D., Smith, A. G., Teague, C., i Young, A. (2003). Cancer-related fatigue-a difference of opinion? Results of a multicentre survey of healthcare professionals, patients and caregivers. *European Journal of Cancer Care*, 12, 20-27.
- Stranahan, S. (2001). Spiritual perception, attitudes about spiritual care, and spiritual care practices among nurse practitioners. *Western Journal of Nursing Research*, 23, 90-104.
- Strang, S., Strang, P., i Ternstedt, B. M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 48-57.
- Sulmasy, D. P. (1999). Is medicine a spiritual practice? *Academic Medicine*, 74, 1002-1005.
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42, 24-33.

- Surbone, A. (Ed.). (2013). *New challenges in communication with cancer patients*. New York, NY: Springer.
- Swetz, K. M., Harrington, S. E., Matsuyama, R. K., Shanafelt, T. D., i Lyckholm, L. J. (2009). Strategies for avoiding burnout in hospice and palliative medicine: peer advice for physicians on achieving longevity and fulfillment. *Journal of Palliative medicine*, 12, 773-777.
- Sykes, N. (1989). Medical students' fears about breaking bad news. *Lancet*, 2, 564.
- Tabachnick, B., i Fidell, L. (2007). *Using multivariate statistics*. New York: Harper Collins.
- Tanaka, J. S. (1993). Multifaceted conceptions of fit in structural equation models. En K. A. Bollen i J. S. Long, *Testing Structural Equation Models* (pp. 10-39). Newbury Park, CA: Sage.
- Taub, S., Morin, M. S., Goldrich, P. R., i Benjamin, R. (2006). Physician health and wellness. *Occupational Medicine*, 56, 77-82.
- Tejero, A., Guimera, E., Farré, J. M., i Peri, J. M. (1986). Uso clínico del HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista Departamento Psiquiatria*, 13, 233-338.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billins, J. A., i Lynch, M. D. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.
- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. *The Journal of General Psychology*, 82, 165-177.
- Teno, J. M., Clarridge, B., Casey, V., Egdman-Levitan, S., i Fowler, J. (2001). Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 752-758.
- Terry, M. L., Bivens, A. J., i Neimeyer, R. A. (1996). Comfort and empathy of experienced counselors in client situations involving death and loss. *Omega - Journal of Death and Dying*, 32, 269-285.
- Teunissen, S. C., de Graeff, A., Voest, E. E., i de Haes, J. C. (2007). Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in

- hospitalized Advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21, 341-346.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., i de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 94-104.
- The WQHOQOL HIV Group. (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15, 347-357.
- The WQHOQOL HIV Group. (2004). WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*, 16, 882-889.
- The WQHOQOL SRPB Group. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*, 62, 1486-1497.
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., i Bennett, M. I. (2009). Screening for psychological distress in palliative care: performance of touch screen questionnaires compared with semistructured psychiatric interview. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 38, 597-605.
- Thompson, B. L., i Waltz, J. (2007). Everyday mindfulness and mindfulness meditation: Overlapping constructs or not? *Personality and Individual Differences*, 43, 1875-1885.
- Thompson, B. L., i Waltz, J. (2010). Mindfulness and experiential avoidance as predictors of posttraumatic stress disorder avoidance symptom severity. *Journal of Anxiety Disorders*, 24, 409-415.
- Tolentino, V. R., i Sulmasy, D. P. (2002). A Spanish version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Journal of Palliative Care*, 18, 92-96.
- Tomás, J. M., Meléndez, J. C., Sancho, P., i Mayordomo, T. (2012). Adaptation and initial validation of the BRCS in an elderly Spanish sample. *European Journal of Psychological Assessment*, 28, 283-289.
- Tomás, J. M., Oliver, A., Galiana, L., Sancho, P., i Lila, M. (2013). Explaining Method Effects Associated With Negatively Worded Items in Trait and State Global and Domain-Specific Self-Esteem Scales. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 20, 299-313.



- Tomás, J. M., Sancho, P., Oliver, A., Galiana, L., i Meléndez, J. C. (2012). Efectos de método asociados a ítems invertidos vs. ítems en negativo. *Revista Mexicana de Psicología*, 29, 105-115.
- Tomer, A. i Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies*, 20, 343-365.
- Toobert, D. J., Hampson, S.E., i Glasgow, R. E. (2000). The summary of diabetes self-care activities measure: results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care*, 23, 943-950.
- Torralba, F. (2003). Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria*, 271, 7-16.
- Torralba, F. (2010). *Inteligencia espiritual*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Torralba, F. (2012). *L'Espiritualitat*. Lleida: Pagès Editors.
- Tremblay, M. A., i Messervey, D. (2011). The job demands-resources model: further evidence for the buffering effect of personal resources. *SA Journal of Industrial Psychology*, 27, 10-19.
- Tronchim, A. (2006). Research methods knowledge base. Recuperat de: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/contents.php>.
- Tsujikawa, M., Yokoyama, K., Urakawa, K., i Onishi, K. (2009). Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. *Palliative Medicine*, 23, 659-664.
- Tuck, I., Alleyne, R., i Thinganjana, W. (2006). Spirituality and stress management in healthy adults. *Journal of Holistic Nursing*, 24, 245-253.
- Tyssen, R., i Vaglum, P. (2002). Mental health problems among young doctors: An updated review of prospective studies. *Harvard Review Of Psychiatry*, 10, 154-165.
- Tyssen, R., Vaglum, P., Gronvold, N. T., i Ekeberg, O. (2001). Suicidal ideation among medical studens and young physicians: A nationwide and prospective study of prevalence and predictors. *Journal of Affective Disorders*, 64, 69-79.
- U. S. Department of Agriculture. (1992). *Dietary guidelines for Americans*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

- U. S. Department of Health and Human Services. (1988). *The Surgeon General's report on nutrition and health. DHHS (PHS) Publication No. 88-50210.* Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Udo, C., Melin-Johansson, C., Henoch, I., Axelsson, B., i Danielson, E. (2014). Surgical nurses' attitudes towards caring for patients dying of cancer – a pilot study of an educational intervention on existential issues. *European Journal of Cancer, 23*, 426-440.
- Unruh, A. M., Versnel, J., i Kerr, N. (2002). Spirituality unplugged: A review of commonalities and contentions, and a resolution. *Canadian Journal of Occupational Therapy – Revue Canadienne d'Ergotherapie, 69*(1), 5-19.
- Vachon, M., Fillion, L., i Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine, 12*, 53-59.
- Vadivelu, N., Kaye, A. D., i Berger, J. M. (Eds.). (2013). *Essentials of Palliative Care.* New York, NY: Springer.
- Vahia, I. V., Depp, C. A., Palmer, B. W., Fellows, I., Golshan, S., Thompson, W., Allison, M., i Jeste, D. V. (2011). Correlates of spirituality in older women. *Aging and Mental Health, 15*, 97-102.
- Van Dam, N. T., Earleywine, M., i Borders, A. (2010). Measuring mindfulness? An Item Response Theory analysis of the Mindful Attention Awareness Scale. *Personality and Individual Differences, 49*, 805-810.
- van Leeuwen, R. R. (2008). *Towards Nursing Competencies in Spiritual Care.* Tesi Doctoral publicada, University of Groningen, The Netherlands.
- van Leeuwen, R., i Cusveller, B., 2004. Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing, 48*, 234-246.
- van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., van Rijswijk, E., i Delepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine, 27*, 197-208.
- Vanistendael, S. (2007). Resilience and spirituality. En B. Monroe i D. Oliviere, *Resilience in palliative care. Achievement in adversity* (pp. 115-135).. New York, NY: Oxford University Press.
- Veehof, M. M., Oskam, M. J., Schreurs, K. M., i Bohlmeijer, E. T. (2011). Acceptance-based interventions for the treatment of chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Pain, 152*, 533-542.

- Vella-Brodrick, D. A., i Allen, F. C. L. (1995). Development and psychometric validation of the Mental, Physical and Spiritual Well-Being Scale. *Psychological Reports*, 77, 659-674.
- Verger, E., Conill, C., Chicote, S., Pedro, A., Salamero, M., de Aspiazu, P., Gil, E., i Biete, A. (1992). Palliative care in cancer patients. Frequency and priority of symptoms. *Medicina Clínica*, 99, 565-567.
- Vivat, B., i els Membres del Grup de Qualitat de Vida de l'Organització Europea per a la Recerca i el Tractament del Càncer. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*, 22, 859-868.
- Vivat, B., i Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*, 22, 859-868.
- Vlasblom, J. P., van der Steen, J. T., Knol, D. L., i Jochemsen, H. (2011). Effects of a spiritual care training for nurses. *Nurse Education Today*, 31, 790-796.
- Vogel, L. (2011). Nursing schools to teach new ways to cope with death. *Canadian Medical Association Journal*, 183, 418.
- Vujanovic, A. A., Youngwirth, N. E., Johnson, K. A., i Zvolensky, M. J. (2009). Mindfulness-based acceptance and posttraumatic stress symptoms among trauma-exposed adults without axis I psychopathology. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, 297-303.
- Wachholtz, A. B., i Pargament, K. I. (2005). Is spirituality a critical ingredient of meditation? Comparing the effects of spiritual meditation, secular meditation, and relaxation on spiritual, psychological, cardiac, and pain outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 28, 369-384.
- Wagnild, G. M., i Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Walach, H., Buchheld, N., Büttenmüller, V., Kleinknecht, N., i Schmidt, S. (2006). Measuring mindfulness - The Freiburg mindfulness inventory (FMI). *Personality and Individual Differences*, 40, 1543-1555.
- Walker, S. N., Kerr, M. J., Pender, N. J., i Sechrist K. R. (1990). A Spanish language version of the Health-Promoting Lifestyle Profile. *Nursing Research*, 39, 268-273.

- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). The Health-Promoting Lifestyle Profile: Development and psychometric characteristics. *Nursing Research, 36*(2), 76-81.
- Walker, S. N., Volkan, K., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1988). Health-promoting lifestyles of older adults: Comparisons with young and middle-aged adults, correlates and patterns. *Advances in Nursing Science, 11*(1), 76-90.
- Waller, A., Girgis, A., Davidson, P. M., Newton, P. J., Lecathelinais, C., Macdonald, P. S., Hayward, C. S., i Currow, D. C. (2013). Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *Journal of Pain and Symptom Management, 45*, 912-925.
- Waller, A., Girgis, A., Johnson, C., Mitchell, G., Yates, P., Kristjanson, L., Tattersall, M., Lecathelinais, C., Sibbritt, D., Kelly, B., Gorton, E., i Currow, D. (2010). Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi- centre interrupted time series design. *BMC Palliative Care, 9*, 2.
- Walsh, R. (2001). Meditation. En R. J. Corsini (Ed.), *Handbook of innovative psychotherapy* (pp. 368-380). New York: Wiley.
- Walsh, R., i Shapiro, S. L. (2006). The Meeting of meditative disciplines and western psychology: a mutually enriching dialogue. *American Psychologist, 3*, 227-239.
- Walter, T. (1997). The ideology and organization of spiritual care: three approaches. *Palliative Medicine, 11*, 21-30.
- Wang, J., i Wang, X. (2012). *Structural Equation Modeling. Applications Using Mplus*. West Sussex, UK: Wiley.
- Wang, M., i Russell, S.S. (2005). Measurement equivalence of the job descriptive index across Chinese and American workers: results from confirmatory factor analysis and item response theory. *Educational and Psychological Measurement, 65*, 709-732.
- Wasner, M., Longaker, C., Fegg, M. J. i Borasio, G. D. (2005). Effect of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine, 19*, 99-104.

- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., i Wells, J. (2009). *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Weiner, E. L., Swain, G. R., Wolf, B., i Gottlieb, M. (2001). A qualitative study of physicians' own wellness-promotion practices. *Western Journal of Medicine*, 174, 19-23.
- Weinger, K., Butler, H. A., Welch, G. W., i La Greca, A. M. (2005). Measuring diabetes self-care: a psychometric analysis of the Self-Care Inventory-Revised with adults. *Diabetes Care*, 28, 1346-1352.
- West, C. P., Huschka M. M., Novotny, P. J., Sloan, J. A., Kolars, J. C., Habermann, T. M., i Shanafelt, T. D. (2006). Association of perceived Medical errors with resident distress and empathy: A prospective longitudinal study. *JAMA*, 296, 1071-1078.
- Whippen, D. A., i Canellos, G. P. (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology: Results of a random survey of 1000 oncologists. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 1916-1920.
- White, A., South, J., Bagnall, A. M., Forshaw, M., Spoor, C., Marchant, P., i Witty, K. (2012). The self-care for people initiative: the outcome evaluation. *Primary Health Care Research & Development*, 13, 382-394.
- White, G. (2000). An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 479-484.
- White, K. L., Williams, T. F., i Greenberg, B. G. (1996). The ecology of medical care. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 73, 187-205.
- Widaman, K. F., i Reise, S. P. (1997). Exploring the measurement invariance of psychological instruments: Applications in the substance use domain. En K. J. Bryant, M. Windle, & S. G. West (Eds.), *The science of prevention* (pp. 281-324). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wilber, K. (2000). *Integral psychology: Consciousness, spirit, psychology, therapy*. Boston: Shambhala.
- Wilkinson, H., i Wilkinson, J. (1987). Evaluation of a hospice volunteer training program. *Omega*, 17, 263-275.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., Fainsinger, R. L., i Clinch, J. J. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 118-129.

- Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., de Faye, B. J., Weaver, L. A., i Lachance, J. A. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 350-358.
- Winslow, G., i Winslow, B. (2003). Examining the ethics of praying with patients. *Holistic Nursing Practice*, 17, 170-177.
- Woolley, H., Stein, A., Forrester, G. C., i Baum, J. D. (1989). Cornerstone care for families of children with life-threatening illness. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33, 216-224.
- Woomert, A. (1998). Self-care in later life - An annotated bibliography of research findings and policy issues. En M. G. Ory i G. H. DeFriesse (Eds.), *Self-Care in Later Life: Research, Program and Policy Issues* (pp. 200-257). New York: Springer Publishing Company.
- Worthington, E. L. (2001). *Five steps to forgiveness: The art and science of forgiving*. New York: Crown Publishers.
- Worthington, R. (2005). *Ethics and palliative care; a case-based manual*. Oxford: Radcliffe.
- Wright, M. C. (2002). The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16, 125-132.
- Würtzen, H., Dalton, S. O., Elsass, P., Sumbundu, A. D., Steding-Jensen, M., Karlsen, R. V., Andersen, K. K., Flyger, H. L., Pedersen, A. E., i Johansen, C. (2013). Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: results of a randomised controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *European Journal of Cancer*, 49, 1365-1373.
- Yennu, S., Urbauer, D. L., i 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.
- Yoder, E. A. (2010). Compassion fatigue in nurses. *Applied Nursing Research*, 23, 191-197.
- Yong, J., Kim, J., Park, J., Seo, I., i Swinton, J. (2011). Effects of a spirituality training program on the spiritual and psychosocial well-being of hospital middle manager nurses in Korea. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 42, 280-288.

- Zambrano, S. C., Chur-Hansen, A., i Crawford, G. B. (2014). The experiences, coping mechanisms and impact of death and dying on palliative medicine specialists. *Palliative and supportive care*, 12, 309-316.
- Zeidan, F., Gordon, N. S., Merchant, J., i Goolkasian, P. (2010). The effects of brief mindfulness meditation training on experimentally induced pain. *Journal of Pain*, 11, 199-209.
- Zeidan, F., Martucci, K. T., Kraft, R., A., Gordon, N. S., McHaffie, J. G., i Coghill, R. C. (2011). Brain mechanisms supporting the modulation of pain by mindfulness meditation training on experimentally induced pain. *Journal of Neuroscience*, 31, 5540-5548.
- Zeidner, M., Hadar, D., Matthews, G., i Roberts, R. D. (2013). Personal factors related to compassion fatigue in health professionals. *Anxiety, stress & coping: An International Journal*, 26, 595-609.
- Zigmond, A. S., i Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zimpel, R. R., i Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19, 923-930.

