

TESI DOCTORAL:

**ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL, MALESTAR EMOCIONAL I
RESILIÈNCIA EN PACIENTS EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES
I EFECTES D'UNA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT**

**Departament de Personalitat, Avaluació i Tractaments
Psicològics**

Programa: Investigació en Psicologia

Facultat de Psicologia

Universitat de València



Autora: Rebeca Diego Pedro

Directora de tesi: Dra. Pilar Barreto Martín

València, 2017

Agraïments

Aprofite aquestes línies per a manifestar el més sincer dels agraïments a totes les persones i circumstàncies que han participat en fer d'aquest camí un recorregut de creixement.

A la Dra. Pilar Barreto, per la seua confiança i la seua paciència. Per donar-me l'oportunitat de participar, enriquir-me i desenvolupar-me en aquest projecte. El seu ferm compromís ha fet que aquell treball que vam començar juntes fa temps, hui concloga d'aquesta forma tan bella.

A la meua família, als meus pares Isabel i Pepe i a la meua germana Lúdia, per ensenyar-me amb els seus actes tant sobre la bondat, l'entrega, la perseverança i l'estima; valors que han fet que la immersió en l'espiritualitat haja estat plena de congruència.

Al meu company de viatge, Edgar, per ser un alè seré, una mà amb qui fluir en una vida de servei entusiasta.

A les meues amistats, eixes perles escasses i vertaderes, que són font d'energia i alegria. En especial a Jordi, a Adri i a Aida per la seua companyia.

A les companyes de senda. A Sheila, Omayra, Maria, Lorena, Kristel, Eli i Míriam, per totes les vivències d'humanitat.

A les companyes i companys d'Epione, per haver sigut grans mestres.

Voldria fer menció especial a totes i cadascuna de les persones que van aportar el seu testimoni per alimentar aquest treball de tesi. Tinc el sentiment de que el compartisc amb moltíssimes persones que no conec però per les que sent infinita gratitud. Sent que és de totes i tots a l'hora, i sobretot, d'aquelles persones que ja han transitat, que amb coratge i confiança han encarnat l'Espiritualitat. Elles i ells són ,per a mi, les vertaderes autores i autors. La vida m'ha donat l'oportunitat de posar per escrit tot el que van viure i ens van transmetre.

Concluc aquest treball que es va iniciar fa anys i ha estat un repte i un plaer que m'ha canviat la vida. Els testimonis de tantes persones anònimes han semblat en mi valors com la plenitud, el coratge, l'acceptació amable i la paciència, regals amb els que genere la intenció de ser de benefici a tots els éssers.

La present tesi ha pogut realitzar-se gràcies a la beca BAF de suport al personal investigador concedida per la Generalitat Valenciana, a la beca de l'Obra Social de la Caixa i a la beca de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives.

ÍNDEX

MARC TEÒRIC

1.INTRODUCCIÓ.....	p.17
1.1. ESPIRITUALITAT: CONSIDERACIONS GENERALS.....	p.19
1.1.1. APROXIMACIÓ ALS COMPONENTS DE L'ESPIRITUALITAT.....	p.22
1.1.1.1. APROXIMAR-SE DES DEL SENTIT I LA CONNEXIÓ.....	p.23
1.1.1.2. APROXIMAR-SE DES DE LA TRANSCENDÈNCIA.....	p.26
1.1.1.2.1. ESPIRITUALITAT I RELIGIÓ.....	p.26
1.1.1.2.2. TRANSCENDIR MITJANÇANT EL FENÒMEN RELIGIÓS.....	p.27
1.1.1.2.3. TRANSCENDIR MITJANÇANT L'ART.....	p.28
1.1.1.3. ESPIRITUALITAT, CAP A UNA INTEGRACIÓ DELS ELEMENTS.....	p.33
1.2. ATENDRE A L'ESPIRITUALITAT EN EL CAMP DE LA SALUT.....	p.36
1.2.1. ORGANITZACIONS SANITÀRIES I INSTITUCIONS: PUCHALSKI I LES DIRECTRIUS PER A L'ATENCIÓ ESPIRITUAL CONTEMPORÀNIA.....	p.37
1.2.2. LA INSPIRACIÓ DE CICELY SAUNDERS, PIONERA DE L'ATENCIÓ ESPIRITUAL EN OCCIDENT, EN INVESTIGADORS/ES I AUTORS/ES RELLEVANTS EN EL CAMP D'ESTUDI	p.41
1.3. EL MODEL SECPAL: UNA APROXIMACIÓ A L'ESPIRITUALITAT DES DE L'ÀMBIT DE LES CURES PAL·LIATIVES.....	p.48
1.3.1. DESENVOLUPAMENT DEL MODEL.....	p.48
1.3.2. ESTABLIMENT DE NECESSITATS ESPIRITUALS.....	p.56
1.3.3. CONSENS EN LA DIMENSIONALITAT DEL CONSTRUCTE	p.60
1.4. ESPIRITUALITAT EN ADULTS SENSE PATOLOGIA.....	p.62
1.5. AVALUACIONS I INTERVENCIIONS EN ESPIRITUALITAT.....	p.63
1.5.1. AVALUACIONS EN ESPIRITUALITAT.....	p.63
1.5.2. INTERVENCIIONS EN ESPIRITUALITAT.....	p.67
1.6. MALESTAR EMOCIONAL.....	p.77
1.6.1. MALESTAR EMOCIONAL I QUOTIDIANEITAT.....	p.77

1.6.2. CAP A L'ELABORACIÓ DEL MODEL D'AMENACES I RECURSOS.....	p.82
1.6.2.1. CASSELL (1982) I SEGUIDORS: BLACK I RUBENSTEIN (2004)	p.82
1.6.2.2. CHAPMAN I GAVRIN (1992)	p.83
1.6.2.3. LAZARUS I FOLKMAN (1984).....	p.84
1.6.2.4. MELZACK (1990) I SEGUIDORS: VISSER I DAVIS (2010).....	p.85
1.6.2.5. BAYÉS, ARRANZ, BARBERO I BARRETO (1996). MODEL D'AMENACES I RECURSOS.....	p.86
1.6.3. ALGUNES CONSIDERACIONS SOBRE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.89
1.6.4. INSTRUMENTS D'AVUACIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.91
1.7. RESILIÈNCIA I MALESTAR EMOCIONAL	p.95
1.8. ESPIRITUALITAT I MALESTAR EMOCIONAL.....	p.100
1.8.1. CONSIDERACIONS SOBRE ESPIRITUALITAT I MALESTAR EMOCIONAL.....	p.100
1.8.2. ESPIRITUALITAT COM A FACTOR DE PROTECCIÓ FRONT AL MALESTAR EMOCIONAL.....	p.101

MARC EMPÍRIC

2.JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI.....	p.109
3.OBJECTIUS I HIPÒTESIS	p.113
3.1. OBJECTIUS.....	p.115
3.1.1. OBJECTIU GENERAL.....	p.115
3.1.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS.....	p.115
3.2. HIPÒTESIS.....	p.116
4. METODOLOGIA.....	p.119
4.1 <u>PRIMER ESTUDI</u>: PROTOCOL D'AVUACIÓ EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES.....	p.121
4.1.1. RECLUTAMENT I SELECCIÓ DE LA MOSTRA.....	p.121

4.1.1.1. PACIENTS.....	p.121
4.1.1.2. PROFESSIONALS.....	p.122
4.1.2. INSTRUMENTS AVALUACIÓ.....	p.123
4.1.2.1. APROVACIÓ DELS COMITÈS ÈTICS.....	p.123
4.1.2.2. CONSENTIMENT INFORMAT.....	p.124
4.1.2.3. ENTREVISTES AMB PROFESSIONALS SANITARIS.....	p.124
4.1.2.4. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES I BIOGRÀFIQUES.....	p.124
4.1.2.5. MESURES DE NECESSITATS I RECURSOS ESPIRITUALS.....	p.125
4.1.2.6. MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.127
4.1.2.7. MESURES DE RESILIÈNCIA.....	p.129
4.1.2.8. MESURES DE TIMING, SATISFACCIÓ, OPINIÓ, ACCEPTACIÓ I UTILITAT DEL PROTOCOL.....	p.130
4.1.3. DISSENY.....	p.130
4.1.4. VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES	p.131
4.1.5. CONSIDERACIONS ÈTIQUES.....	p.135
4.2 <u>SEGON ESTUDI</u>: PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA.....	p.137
4.2.1. RECLUTAMENT I SELECCIÓ DE LA MOSTRA.....	p.137
4.2.1.1. PACIENTS.....	p.137
4.2.1.2. PROFESSIONAL.....	p.138
4.2.2. AVALUACIÓ I INTERVENCIÓ.....	p.139
4.2.2.1 CONSENTIMENT INFORMAT.....	p.139
4.2.2.2. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES I BIOGRÀFIQUES.....	p.140
4.2.2.3. MESURES DE NECESSITATS I RECURSOS ESPIRITUALS.....	p.140
4.2.2.4. MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.141
4.2.2.5. TERMÒMETRE DEL DISTRESS.....	p.141
4.2.2.6. BRIEF RESILIENCE SCALE.....	p.142
4.2.3. INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT.....	p.143

4.2.4. DISSENY.....	p.144
4.2.5. VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES	p.145
4.2.6. CONSIDERACIONS ÈTIQUES.....	p.148
4.3. PROCEDIMENT.....	p.150
4.4. ANÀLISIS ESTADÍSTICS.....	p.151
5. RESULTATS.....	p.157
5.1. <u>ESTUDI 1</u>: RESULTATS PROTOCOL D'AVALUACIÓ EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES.....	p.160
5.1.1. VARIABLES DEMOGRÀFIQUES.....	p.160
5.1.2. MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.161
5.1.3. MESURES D'ESPIRITUALITAT.....	p.163
5.1.4. MESURES PSICOLÒGIQUES DE RESILIÈNCIA I RELACIÓ AMB MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.164
5.1.5. MESURES PSICOLÒGIQUES DE MALESTAR EMOCIONAL EN RELACIÓ A MESURES D'ESPIRITUALITAT.....	p.166
5.2. <u>ESTUDI 2</u>: RESULTATS PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA.....	p.171
5.2.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES.....	p.171
5.2.2. RESULTATS DE LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT MITJANÇANT EL PROTOCOL KIBO.....	p.172
5.2.2.1 MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL.....	p.172
5.2.2.2. MESURES D'ESPIRITUALITAT.....	p.175
5.2.2.3. MESURES DE RESILIÈNCIA	p.176
6. DISCUSSIÓ.....	p.179
6.1. <u>ESTUDI 1</u>: PROTOCOL D'AVALUACIÓ EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES.....	p.181

6.2. <u>ESTUDI 2</u> : PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA.....	p.193
7. CONCLUSIONS.....	p.203
8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	p.209
9. ANNEXOS.....	p.239
9.1. ANNEX 1: PROTOCOL EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN CURES PAL·LIATIVES.....	p.241
9.2. ANNEX 2: PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT.....	p.269

ÍNDEX DE TAULES

TAULA 1. Nivells relacionals de l'estructura humana (Mount, B., Boston, P., Cohen, R., 2007).....	p.53
TAULA 2. Model clínic-antropològic d'atenció espiritual. Proposta Grup D'Espiritualitat de la SECPAL.....	p.55
TAULA 3. Anàlisi del contingut dels instruments de mesura d'Espiritualitat validats transculturalment atenent a les tres dimensions. Adaptació de Galiana et al. (2014).....	p.66
TAULA 4. Sofriment, espiritualitat i consideracions en la intervenció. Adaptat de Krikorian(2011).	p.69
TAULA 5. Tècniques i aplicacions clíniques per intervindre en Espiritualitat. Adaptat d'Aten, McMinn i Worthington(2011).....	p.71
TAULA 6. Selecció d'instruments d'avaluació de malestar emocional. Adaptació de Maté et al.(2009).	p.93
TAULA 7. Criteris d'inclusió dels participants en l'estudi EPIONE.....	p.122
TAULA 8. Grup d'espiritualitat de la SECPAL. Qüestionari GES (Benito et al., 2014).....	p.126
TAULA 9. Hospital Anxiety and Depression Scale. Escala HADS (Zigmond y Snaith, 1983)....	p.127
TAULA 10. Variables sociodemogràfiques dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives.....	p.131
TAULA 11. Tipus de centres participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives.....	p.132
TAULA 12. Situació familiar dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives.....	p.133
TAULA 13. Estudis dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives.....	p.134

TAULA 14. Pacients amb diagnòstic de càncer participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives.....	p.135
TAULA 15. Criteris d'inclusió dels participants en l'estudi KIBO.....	p.138
TAULA 16. Gènere participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.145
TAULA 17. Situació familiar participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.146
TAULA 18. Estudis dels participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.147
TAULA 19. Hospital Anxiety and Depression Scale. Escala HADS (Zigmond i Snaithe, 1983).	p.161
TAULA 20. Pacients amb Depressió HADS criteri CLÍNIC.....	p.162
TAULA 21. Pacients amb Ansietat HADS criteri CLÍNIC.....	p.162
TAULA 22. Variable Espiritualitat protocol EPIONE en pacients en situació final de vida.....	p.164
TAULA 23. Relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables de resiliència.....	p.165
TAULA 24. Relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables d'espiritualitat.....	p.167
TAULA 25. Mitjanes marginals estimades en l'encreuament de les respectives dimensions de l'espiritualitat i el criteri clínic d'ansietat i depressió.....	p.170
TAULA 26. Variables sociodemogràfiques i estudis protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.171
TAULA 27. Variables de malestar emocional en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.173
TAULA 28. Correlacions de mostres aparellades de variables de malestar emocional en protocol Kibo per a intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia...	p.174

TAULA 29. Diferències intragrup en puntuacions d'estrès i Malestar emocional en HADS (simptomatologia ansiosa, depressiva i global) en línia base i post intervenció.....	p.174
TAULA 30. Variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.175
TAULA 31. Correlacions de mostres aparellades variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.176
TAULA 32. Diferències intragrup en puntuacions d'Espiritualitat en línia base i post.....	p.176
TAULA 33. Variable Resiliència en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.177
TAULA 34. Correlacions de mostres aparellades variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.....	p.177
TAULA 35. Diferències intragrup en puntuacions de Resiliència en línia base i post	p.177

ÍNDIX DE FIGURES

FIGURA 1. Mitjanes marginals estimades en l'encreuament de les respectives dimensions de l'espiritualitat i el criteri clínic d'ansietat i depressió.....	p.169
--	-------

MARC TEÒRIC

1. INTRODUCCIÓ

1. INTRODUCCIÓ

1.1 ESPIRITUALITAT:

CONSIDERACIONS GENERALS

L'Espiritualitat abarca moltes facetes vitals, tanmateix, en un intent d'organitzar aquest element, a continuació s'articularà la informació en base a les consideracions fonamentals del concepte.

QUOTIDIANEITAT DE L'ESPIRITUALITAT

El concepte d'Espiritualitat, encara que en gran mesura abstracte, està present de forma nuclear a la vida de l'individu. L'Espiritualitat emergeix en cada vivència a la qual se li atorga un significat, mitjançant la relació humana en què l'afecte permet l'enriquiment mutu o en actes de solidaritat i cooperació que faciliten la pertinença més enllà de la persona, sigui o no aquesta conscient de dita presència espiritual. Es representa, per tant, en la quotidianitat de l'ésser humà oferint unió, connexió i influència entre cadascun dels seus components.

NATURALESIA ESSENCIALMENT ESPIRITUAL

La naturalesa essencial com a éssers humans és profundament espiritual (Benito, Barbero i Payás, 2008). Les necessitats espirituals són part de l'ésser humà, emergeixen de l'interior de la persona i es manifesten de manera transversal en cada cultura (Benito et al., 2014; Ruth, 2002; Torralba, 2004). Els éssers humans són intrínsecament espirituals ja que totes les persones estan en relació amb sí mateixes, amb la resta d'éssers, amb la natura i amb allò significatiu o sagrat (Jonas, 2001; Mount, Boston, Cohen, 2007).

S'alberga així, la dimensió espiritual, independentment de l'estat personal, del camp d'estudi o del moment del cicle vital, no sent important exclusivament en l'àrea de les malalties greus, al camp de les cures pal·liatives o en la situació de fi de vida (Vachon, Fillion i Achille, 2009).

ESPIRITUALITAT DINÀMICA

En la concepció del fenomen espiritual resulta d'interès remarcar la temporalitat i la individualitat com factors a considerar. Amb aquestes dos idees es refereix a l'Espiritualitat com un element que divergeix de persona a persona i d'un moment a altre. Es descarta, per tant, la consideració de l'Espiritualitat com quelcom fixe sent més interessant estudiar-la des d'una perspectiva de canvi. Al estar l'expressió de l'espiritualitat lligada a la fluïdesa i a l'esdevenir, es considera que,

segons la persona, l'estat en el que es trobe i el moment temporal concret, s'identificaran unes o altres necessitats espirituals oferint-se recursos particulars (Bayés i Borràs, 2005).

En relació al marc contextual de desenvolupament de l'individu, la literatura consultada remarca que l'expressió de l'espiritualitat està profundament relacionada amb la cultura i l'àrea social de referència del subjecte. (Benito et al., 2014; Lowenthal et al., 2001; Moberg, 2002).

En la línia d'allò exposat és interessant recollir la cita de Cassell "mateixa malaltia, distint pacient, diferent vivència de malaltia, dolor i sofriment" (Cassell, 1991) idea amb la qual es remarca de nou la subjectivitat de les necessitats espirituals i s'al·ludeix al fet que cada persona experimenta la vivència del sofriment o del goig, de l'espiritualitat en concret i del tot en general de forma personal, requerint-se per tant, atencions individualitzades.

Parlar d'un procés d'afrontament significa parlar d'un canvi en els pensaments i actes a mesura que la interacció va desenvolupant-se (Folkman i Lazarus, 1980; Lazarus i Folkman, 1986). En consonància amb allò descrit per Lazarus i Folkman, la pròpia naturalesa íntima de l'espiritualitat resideix en formar part del subjecte acompanyant-lo en la interacció amb el medi i el fluir de la vida. Així doncs, es considera l'espiritualitat com el resultat d'un procés de desenvolupament (Kearney et al., 2009) i és aquest dinamisme el que du a la persona a la recerca personal en tres direccions (intra, inter i transpersonal) (Mount, 1986).

Recordant allò exposat pel psiquiatra Austríac Viktor Frankl (1996) el sentit de la vida difereix d'una persona a altra, d'un dia a altre, d'una hora a la següent. Moments de gran alegria o patiment extrem, com pot ser dit tram de final de vida, poden entendre's com a desencadenants del despertar espiritual, permetent percebre així més palpable una característica humana que hauria pogut, en alguns casos, romandre silent (Benito, Barbero, Payás, 2008).

ESPIRITUALITAT SANADORA

L'espiritualitat pot facilitar la germinació d'harmonia. Gràcies a un treball espiritual íntim i personal les persones poden arribar a sanar, entenent sanació com a procés mitjançant el qual la persona pot sentir-se íntegra i digna, reconfortada amb ella mateixa, amb els seus éssers estimats i / o amb una força superior que va molt més enllà de si mateixa o de la resta de subjectes significatius. L'Espiritualitat pot ser un agent de canvi en la restauració de les relacions adequades i la recuperació de la dignitat com a ésser humà (GES, 2011); entenent la dignitat com la qualitat o estat de ser digne, honrat i apreciat (Chochinov, 2002).

1.1.1 APROXIMACIÓ ALS COMPONENTS DE

L'ESPIRITUALITAT

Per tal de facilitar la comprensió i abordatge científic de l'Espiritualitat, en el present punt es pretén acostar-se a una visió comprensiva del terme des dels diferents

components que la conformen, atenent les incursions de diversos autors al concepte i abundant en aquells estudis que proposen un model més elaborat de l'Espiritualitat.

Tot i l'aparent falta de consens, les definicions existents mostren punts d'unió, remarcant la importància de l'Espiritualitat com a facilitadora d'un context en què les persones puguin atorgar sentit a les seves vides i sentir-se serenes fins i tot en les proves més dures (Brandy et al., 1999; Diego et al., 2011; Peterman et al., 2002). A més, com s'ha referit anteriorment, institucions, autors i investigacions exposen que és una de les variables psicològiques i socials que influeixen en el curs de la salut del cicle vital del subjecte (Barlet et al., 2003) així com exercint també un paper modulador en la situació de final de vida (Cassell, 1982; Puchalski i Romer, 2000; Saunders, 1984) i en el procés de dol (Kessler i Kübler-Ross, 2010; Kübler-Ross, 2009; Neimeyer, 2010).

1.1.1.1. APROXIMAR-SE DES DEL SENTIT I LA CONNEXIÓ.

Víctor Frankl (1996), fundador de la Logoteràpia o Teràpia del Sentit, destaca el sentit de la vida com a determinant en el desenvolupament harmonitzat de l'individu.

C. Jomain (1987) defineix les necessitats espirituals en un sentit ampli: "es tracta de necessitats de les persones creients o no, a la recerca de la nutrició de l'esperit, d'una veritat essencial, d'una esperança, del sentit de la vida i de la mort, o també desitjant transmetre un missatge al final de la vida " plantejament al que s'adhereix Thieffrey (1992).

Puchalski i Romer (2000), en el seu intent per definir el concepte d'Espiritualitat, exposen que aquesta dimensió és la que permet a una persona l'experiència transcendent del sentit de la vida. En aquesta línia, l'autora esmentada es confirmarà com una de les principals investigadores en el camp de l'Espiritualitat.

Barbero (2002) assenyala que l'Espiritualitat es percep sovint com vinculada amb el significat i el propòsit i, per als que estan propers al final de la vida, s'associa comunament amb la necessitat de perdó, reconciliació i afirmació en els valors.

Segons Moss (2002), l'Espiritualitat es refereix a una recerca personal de significat de la vida i una relació personal amb un àmbit transcendent.

Flanelly (2004) i el seu grup de recerca considera l'Espiritualitat com a concepte associat a transcendència, esperança, propòsit i significat.

Bayés i Borràs (2005) presenten diverses aportacions que a continuació s'exposen. Segons els autors, al concepte d'espiritualitat clàssic, entès com una relació amb la deïtat, se li han afegit altres components o matisos relacionats amb una recerca personal i psicològica de significat i de sentit al dia a dia. Entenen l'Espiritualitat com una qualitat intrínseca de l'individu, que pot expressar-se no només en relació amb Déu sinó en la seva relació amb la natura, la família o altres valors que permetin a la persona donar sentit o significat a la seva vida. A aquest plantejament es sumen altres autors que exposen que la relació de l'ésser humà amb la deïtat ha estat reemplaçada per una visió de l'Espiritualitat com una recerca personal i psicològica de significat (Daaleman, Kuckelman, Frey, 2001; Walter 2002). Els autors consensuen concloure amb la idea de que una definició més àmplia d'Espiritualitat inclouria conceptes de

connexió amb si mateix, amb la comunitat, la naturalesa i el sentit o propòsit de la vida (Bayés, 2001).

Salander (2006), en una revisió dels aspectes claus en les necessitats espirituals, recull com altres autors amplien la concepció d'Espiritualitat presentant, a més del sentit, elements com ara el propòsit, perdurar, l'amor i les relacions.

Surbone i Baidar (2010) consideren el benestar espiritual com factor important per a una millor qualitat de vida durant i després del tractament contra el càncer. Aporten la idea d'espiritualitat com a recurs, sent l'espiritualitat una dimensió per la qual els pacients amb càncer poden combatre els sentiments de por i alienació durant tot el curs de la seva malaltia, podent actuar com un factor important en la presa de decisions pel fet que té en compte els valors i les necessitats, tant individuals com comunitaris. Tot i això, entenen que l'espiritualitat és una experiència individual cada vegada més independent de les formes organitzades de culte. Es tracta d'un procés dinàmic, personal i experiencial (Payás, 2010).

En resum, tant el propòsit i el sentit de la vida com consideracions relatives a la connexió i pertinença de l'ésser en relació a la resta de persones, han sigut diversament estudiades i són molts els autors i les autores que han fet aportacions valuoses al respecte. Considerant la literatura revisada, venen entenent-se el sentit i la connexió com elements íntimament lligats a l'Espiritualitat i conformants de la mateixa.

1.1.1.2. APROXIMAR-SE DES DE LA TRANSCENDÈNCIA

1.1.1.2.1. ESPIRITUALITAT I RELIGIÓ

Un dels principals factors de confusió a l'hora d'establir una definició del que és l'espiritualitat és l'associació repetida del terme "espiritualitat" al fenomen "religiós". No obstant, malgrat no ser termes sinònims, podria existir una relació entre l'experiència religiosa i l'experiència espiritual (Hill i Pargament, 2003; Koenig, 2008; Sinclair, Pereira, Raffin, 2006; Surbone i Baider, 2010).

Espiritualitat i religió no són elements mútuament excloents sinó que poden superposar-se o existir separadament (Mytko i Knight, 1999). L'ésser espiritual no depèn exclusivament de la variable "religiositat" sinó que des de la literatura científica es considera l'Espiritualitat com a terme més ampli que la religió (Rowe i Allen, 2004) considerant l'espiritualitat com concepte holístic i inclusiu (Visser et al., 2009) .

L'Espiritualitat i el sofriment formen part de l'ésser humà des del seu origen. Aquests aspectes han estat repetidament abordats al llarg dels segles per nombroses tradicions filosòfiques, culturals i socials. Les creences, siguin o no de caràcter religiós, han estat lligades a l'Espiritualitat i formen part de la mateixa. Des de diferents tradicions s'han fet aportacions valuoses que cal considerar.

1.1.1.2.2. TRANSCENDIR MITJANÇANT EL FENÒMEN RELIGIÓS

En el pla d'allò transcendent i volent considerar l'Espiritualitat des d'una visió interreligiosa que done cabuda i permeta atendre tot ésser humà, es creu convenient conèixer i oferir unes pinzellades bàsiques de pràctiques filosòfiques que, prenent el pla transcendent com a pilar, mostren característiques contribuents a l'orientació holística del concepte Espiritualitat que des de la literatura científica es contempla.

Les tradicions contemplatives formen part de les civilitzacions més antigues de la humanitat.

La filosofia contemplativa basa tota la seva teoria en l'elaboració de tecnologies i sistemes pragmàtics per alleugerir el sofriment que pot portar adherit el propi procés d'envellir, emmalaltir i morir. Aquest enfocament es caracteritza per una pràctica espiritual, dinàmica, no dogmàtica i experiencial (Ekman et al. 2005; Wallace i Saphiro, 2006).

Aquesta aproximació planteja com, mitjançant l'entrenament espiritual, es poden modelar a persones compassives i tolerants davant el sofriment. La compassió és una actitud que fomenta, a nivell individual i col·lectiu, la iniciativa d'alleugerir, mitjançant tots els mitjans èticament possibles, el sofriment propi i de tots els éssers que ens envolten (Ozawa-de Silva i Negi, 2013). Aquesta qualitat facilita la tolerància davant el sofriment (Ozawa-de Silva et al., 2012) i aquesta tolerància es caracteritza per una presència impregnada d'equanimitat i amabilitat amorosa davant la persona que pateix.

1.1.1.2.3. TRANSCENDIR MITJANÇANT L'ART

Es consideren múltiples vies per a la transcendència de la persona, contemplant-se entre altres, la naturalesa, l'art, la cooperació o la pau.

En el següent apartat, es referenciaran, alguns aspectes d'aquesta transcendència no religiosa centrant-nos en l'art. Es mostrarà la rellevància, ja des dels orígens de la humanitat i fins als nostres dies, de l'expressió i representació del món interior mitjançant l'art. Considerant-lo, així, un espai i un temps de reflexió personal que, amb l'obra, permetrà la connexió amb allò més íntim de la persona, l'oferiment d'aquesta obra als altres com via de connexió i la transcendència més enllà de sí mateix.

L'art és part integrant de totes les cultures i vehicle mitjançant el qual poder expressar pensaments, sentiments, valors i desitjos. En l'evolució natural perdura per contribuir a la noció de benestar així com a remei per compensar moltes infelicitats, entre elles la malaltia i el sofriment (Collette, 2011).

La literatura apunta que el vertader origen del comportament simbòlic-artístic de la humanitat actual naix amb l'homo sapiens, malgrat l'existència de puntuals manifestacions d'art anteriors. Cal considerar que moltes de les representacions artístiques estan relacionades amb el món de la ment i de la religió, com passa també en la majoria de l'art occidental (Fullola i Nadal, 2005). Les fonts revelen com els avantpassats prehistòrics utilitzen les representacions pictòriques i escultòriques freqüentment, no tenint aquestes un únic sentit ni una única funcionalitat, sinó que existeix el que alguns antropòlegs anomenen multiplicitat d'aproximacions. Per una

banda, les representacions artístiques estan presents en la vida quotidiana del món prehistòric, per exemple, mostrant la connexió amb la comunitat mitjançant escenes de caça o de recol·lecció, i la transcendència amb els monuments megalítics. Per altra banda, la literatura revela com els nostres avantpassats prehistòrics tallaven en la pedra venus nues amb protuberants malucs i atributs sexuals femenins per augurar fecunditat, feien ús de pintures en les coves per afavorir la cacera, utilitzaven ungüents en rituals per foragitar les pors i els mals esperits o bé per potenciar la recol·lecció de mel i vegetals, utilitzaven pigments amb els què untaven als difunts mostrant així la finitud de la vida. L'art era, per tant, ja en els orígens de la humanitat, un facilitador de l'expressió d'allò que romania en les ments dels primer homínids permetent-los la transcendència més enllà d'un mateix. A més, alguns autors hipotetitzen que l'art rupestre paleolític ens remet, entre d'altres, a les visions dels Xamans prehistòrics, els quals ja consideren l'existència d'una realitat visible que connecta amb una realitat no visible, podent ser aquesta última una primitiva manifestació d'allò espiritual (Fullola i Nadal, 2005).

En l'edat antiga, es sap que l'espiritualitat està present en la vida de les persones i l'art continua sent una via d'expressió. Gombrich (2008) cita l'art egipci com un art per a l'eternitat, mostrant així el caràcter transcendental d'aquest.

En la línia de l'Espiritualitat, els egipcis atribuïen a l'home tres elements espirituals i independents de la matèria. El ba sembla correspondre a l'ànima, el principi de la vida del cos i era representat pictòricament amb un ocell amb cap humà.

El akh conformaria la mateixa ànima glorificada pels ritus. El ka, molt controvertit i amb diverses teories, podria ser un geni protector o un geni creat per l'home que entra al seu servei en l'altre món (Padró, 2006).

La civilització egípcia fa ús de l'arquitectura com a part de l'expressió espiritual. Les piràmides conformaven estructures funeràries on soterrar antics faraons i figures de renom de la societat egípcia facilitant així, amb les seues formes majestuoses i triangulars, l'ascensió de l'ànima del difunt i protegint el seu cos (Gombrich, 2008). Junt al sarcòfag on jeia la víctima, engalanat amb pintures i ornaments, hi dipositaven altres ofrenes i queviures que permetrien a la víctima viure en una vida posterior en la que creien. Els rituals de soterrament eren considerats necessaris per al pas a la immortalitat. En el Llibre dels Morts es recollien els encanteris necessaris per guiar l'ànima de la persona morta cap a l'altra vida posterior. També en Egipte, els murals pictòrics en tombes i monuments funeraris són un exemple il·lustratiu de com es concebien les cerimònies religioses en aquella civilització. A més, en la societat egípcia, els escultors, figures il·lustres de representacions artístiques, rebien el nom de El-que-manté-viu; detall que mostra la importància de l'art en l'espiritualitat de la civilització egípcia. En quant a la comunió amb el difunt i l'esperit de comunitat, existeixen les anomenades festes dels morts, en les quals les famílies es reuneixen en les tombes dels difunts realitzant ofrenes i celebrant banquets amb música i cant que facilitaven dita comunió. A més, les escriptures recullen elements com el color blanc dels robatges en les cerimònies funeràries i d'altres rituals que permetien la transcendència (Padró, 2006). Algunes d'aquestes concepcions espirituals es troben en altres cultures coetànies com Mesopotàmia. Els artistes d'aquesta civilització també hagueren

d'assegurar que la imatge pictòrica i escultòrica mantinguera viu al poderós (Gombrich, 2008).

A partir de l'edat Antiga i concretament en Roma amb l'Emperador Constantí i l'assoliment del Cristianisme com a credo de l'Imperi, la religió s'instauraria en les societats de tal forma que l'expressió artística aniria lligada en gran mesura a aquesta. Tanmateix, l'art, anirà més enllà d'allò purament religiós, i també serà una via d'expressió de la societat d'una època; via d'expressió que continuarà vigent fins a l'actualitat.

Les manifestacions artístiques han anat reproduint-se, engrandint-se i modificant-se al llarg de la Història conduint a l'art que coneixem actualment i les múltiples funcions que d'aquest es desprenen. D'aquesta manera, l'art ha continuat, per selecció natural, formant part de l'estructura dels humans i de les seues vides fins arribar als nostres dies pel fet que contribueix al benestar de les persones. Més enllà d'estar present en els subjectes més creatius o habilidosos, l'art ha perdurat en tots els individus pel seu valor terapèutic (Damasio, 2010). Aquest valor terapèutic es redescobreix, a nivell formal mitjançant l'art-teràpia, en els segles XIX i XX (Collette, 2011).

L'art conforma per tant, un llenguatge d'expressió alternatiu. Com cita Balducci (2011) referint-se concretament a la música, és l'idioma universal que parla de tots i per a tots, és l'esperit que dona a cadascú la consciència de ser part de la família

universal. I és aquest art, mitjançant la música, la poesia o la pintura, qui obri les portes a la reflexió i a la connexió amb sí mateix i amb la comunitat, sent part de l'univers de l'art, facilitant així la transcendència.

1.1.1.3. ESPIRITUALITAT, CAP A UNA INTEGRACIÓ DELS ELEMENTS

Investigacions més actuals i estudis de revisió exposen una visió àmplia de l'Espiritualitat que recapitule les distintes facetes que la conformen i integre els diferents plantejaments. En el següent apartat es pretén fer un repàs per aquells enfocaments que aprofundeixen en la conceptualització d'Espiritualitat articulant de forma més complexa, integrada i detallada els elements que la conformen.

Basat en la Conferència de Consens (Puchalski et al., 2009) celebrada als Estats Units i en la que es reuniren professionals i estudiosos de l'espiritualitat, a la conferència de l'*EAPC taskforce on Spiritual Care in Palliative Care* (2011) s'acorda la definició d'Espiritualitat com la dimensió dinàmica de la vida humana que es relaciona amb l'experiència de les persones (individual i comunitària), amb expressar i / o buscar el significat, el propòsit i la transcendència, i la forma en què es connecten a l'instant, a un mateix, als altres, a la natura i a allò significatiu i / o sagrat.

Aquest informe refereix també la multidimensionalitat del camp espiritual expressant-la de la següent forma:

- Desafius existencials (per exemple, les qüestions relatives a la identitat, el sentit, el sofriment i la mort, la culpa i la vergonya, la reconciliació i el perdó, la llibertat i la responsabilitat, l'esperança i la desesperació, l'amor i l'alegria).
- Consideracions basades en valors i actituds (el que és més important per a cada persona, com les relacions amb un mateix, la

família, amics, treball, la natura, l'art i la cultura, l'ètica i la moral, i la vida mateixa).

➤ Consideracions religioses (fe, creences i pràctiques, la relació amb Déu o amb allò significatiu).

Literatura posterior continua amb l'apropament i la concreció de l'experiència espiritual. Es defineix l'espiritualitat com una dimensió dinàmica de la persona, referida a una experiència subjectiva i individual que s'expressa com a recerca de sentit, propòsit i transcendència i que s'orienta a connectar amb un mateix, amb la immediatesa, amb altres, amb la natura i amb allò significatiu i / o sagrat (European Association of Palliative Care, 2011; Paloutzian i Park, 2014; Sari i Hartati, 2014). L'espiritualitat va més enllà de la suma de diferents parts, volent remarcar el sentit comunitari de l'espiritualitat i la importància d'incloure en qualsevol definició d'espiritualitat la idea de transcendència, entesa com un concepte holístic i considerant-la com una transcendència psicològica.

Vachon (2009) i el seu grup de recerca, en una metanàlisi que estudia els elements que amb més freqüència apareixen a la literatura units al concepte d'Espiritualitat, mostren com el sentit de la vida i el propòsit apareixen lligats al concepte d'Espiritualitat pràcticament en la totalitat dels articles revisats. També en un gran nombre d'articles s'associa a Espiritualitat l'auto-transcendència, la transcendència amb un ésser superior i la comunió amb altres. Ja en menor mesura apareixen vinculats a l'Espiritualitat elements com les creences, l'esperança, les actituds davant la mort o l'estima per la vida.

Ruth (2002) considera l'espiritualitat com un component inherent a l'ésser humà que és a més subjectiu, intangible i multidimensional. Defineix l'espiritualitat com una recerca de sentit i propòsit en la vida, que pot o no estar relacionada amb la religió. Implica una connexió amb les creences auto-elegides i/o religioses, valors i pràctiques que donen sentit a la vida. Aquesta connexió genera fe, esperança, pau i enfortiment. Els resultats són l'alegria, el perdó d'un mateix i dels altres, la consciència i l'acceptació de les situacions difícils de la vida, el benestar emocional i la capacitat de transcendir més enllà de les limitacions o dificultats de l'existència.

Reunits professionals de l'àmbit sanitari assistencial i investigador es consensua definir l'espiritualitat com "l'aspecte intrínsec i dinàmic de la humanitat que mou a les persones a la recerca del sentit últim, de propòsit i de transcendència i que s'experimenta a través de la relació amb sí mateix, la família, els altres, la comunitat, la societat, la naturalesa, allò significatiu i allò sagrat. L'Espiritualitat s'expressa a través de valors, tradicions i pràctiques" (Puchalski et al., 2011). A partir d'aquest consens naix l'anhel de treballar en el desenvolupament de l'atenció espiritual en la pràctica clínica en general, excedint el propi camp de les cures pal·liatives i atenent a les àrees educativa, clínica, investigadora, política, sanitària i comunicativa.

Tot i les diferents formes utilitzades pels autors i grups de recerca per definir conceptualment l'espiritualitat, les definicions existents remarquen la importància de l'espiritualitat com a facilitadora d'un context en què les persones puguin atorgar sentit a les seves vides i sentir-se serenes amb sí mateixes; curar les connexions i

relacions amb el seu món afectiu i social i sentir-se connectats més enllà de la pròpia persona amb allò significatiu per tal de romandre transcendentment.

1.2 ATENDRE

L'ESPIRITUALITAT EN EL CAMP DE LA SALUT

L'interès creixent que venen mostrat en l'actualitat les autoritats sanitàries, institucions i aportacions d'autors i investigacions reforça la importància d'atendre a les necessitats espirituals en el camp de la salut.

L'acompanyament espiritual està immers en el model d'atenció bio-psico-social-espiritual (Sulmasy, 2002) que concep a la persona des d'una perspectiva integral (Cassell, 2010) marcant-se com a finalitats la millora dels recursos de les persones i la transcendència del sofriment (Cohen i Mount, 1992; Mount i Kearney, 2003).

Com a element que es descobreix o es redescobreix en la persona, necessita una atenció de qualitat que permeti a aquesta sentir-se acollida i escoltada. Dita atenció requereix acostar-se a aquest element tan especial de la persona amb molt d'afecte, professionalitat i tacte ja que amb el correcte abordatge es connectarà amb una de les parts més íntimes i personals de l'ésser humà.

1.2.1. ORGANITZACIONS SANITÀRIES I INSTITUCIONS: PUCHALSKI I LES DIRECTRIUS PER A L'ATENCIÓ ESPIRITUAL CONTEMPORÀNIA

Tal i com es remarca en la literatura científica, l'Espiritualitat aporta qualitat en l'atenció i exerceix una influència positiva en l'àmbit sanitari en general. La salut mental abasta una àmplia gamma d'activitats directament o indirectament relacionades amb el component de benestar mental inclòs en la definició de salut que dóna l'OMS: «un estat de complet benestar físic, mental i social, i no solament l'absència d'afeccions o malalties » (OMS, 2012).

L'espiritualitat està relacionada amb la promoció del benestar, la prevenció de trastorns mentals i el tractament i rehabilitació de les persones afectades per aquests trastorns. D'aquesta manera l'OMS ha reconegut la importància del benestar espiritual com a component de la promoció de la salut (World Health Organization: Definition of Palliative Care, 2017).

A aquest plantejament es sumen altres importants institucions nacionals i internacionals que consideren l'Espiritualitat com a aspecte clau en la salut. Els beneficis de les pràctiques espirituals són quantiosos en quant que tendeixen a millorar les habilitats d'afrontament i el suport social, fomentar sentiments d'optimisme i esperança, la promoció de comportaments saludables, reduir els sentiments de depressió i ansietat, i fomentar una sensació de relaxació. Per alleugerir sentiments d'estrès i promoure els estats curatius, l'espiritualitat pot influir

positivament en el sistema immunològic, cardiovascular, hormonal i nerviós (PennState Hershey, 2012).

Amb la guia *Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (2004) el National Institute For Health And Clinical Excellence reconeix i recomana que els equips de salut permetin una avaluació precisa i oportuna de les qüestions espirituals a través de l'avaluació periòdica. Això reflecteix el creixent èmfasi en l'espiritualitat com un factor que contribueix al benestar (Baldacchino i Draper, 2001; Sulmasy, 2002) i a les estratègies d'afrontament (National Institute For Health And Clinical Excellence, 2004).

En el National Cancer Institute at the National Institutes of Health presenten l'espiritualitat i la religió associades significativament amb mesures d'adaptació i amb el maneig dels símptomes en pacients amb càncer. L'adaptació religiosa i l'adaptació espiritual s'han relacionat amb nivells inferiors d'incomoditat, així com amb menor hostilitat, ansietat i aïllament social en pacients amb càncer i en els cuidadors familiars. Característiques com esperança, optimisme, manca de penediment i satisfacció per la vida, també s'han associat amb una millor adaptació de les persones diagnosticades amb càncer (National Cancer Institute at the National Institutes of Health, 2016).

Puchalsky i l'informe de la Consensus Conference (2011) suposarà un punt d'inflexió en l'atenció específica de la dimensió espiritual en el context de cures pal·liatives. Dita conferència i l'informe posterior delimitaran les bases de l'espiritualitat en situació de final de vida i abordaran aquesta dimensió a tots els nivells i considerant tots factors que entren a participar en l'atenció pal·liativa. També

definiran en aquest informe l'espiritualitat com aspecte de la condició humana que es refereix a la manera en què els individus busquen i expressen significat i propòsit, així com la manera en què expressen un estat de connexió amb el moment, amb un mateix, amb els altres, amb la natura i amb el significatiu o sagrat. A més, a l'informe de la Conferència-Consens es remarquen, com a directrius bàsiques en l'atenció al pacient, els que a continuació es presenten: la importància del rol de cada membre de l'equip sanitari en la guia i conducció de l'Espiritualitat dels pacients així com la inclusió a l'equip i posada en valor del paper del professional de l'atenció espiritual, el distrès espiritual com a diagnòstic i la relació entre espiritualitat i qualitat de vida.

A més, la International Consensus Conference permet la creació d'una xarxa internacional que facilite la millora del model actual de sanitat. Concretament es crea amb la finalitat de millorar l'abordatge de la dimensió espiritual en l'atenció integral de la persona mitjançant la transformació de l'atenció sanitària a través de la compassió, l'amor i el perdó. Aquesta Conferència-Consens organitzada pel *George Washington Institut of Spirituality and Health* es desenvolupa seguint l'estel de l'Informe de la Conferència Consens (Puchalski et al., 2009) i continuant en la línia d'allò que des de fa un temps ve es ve treballant des d'aquest Institut, és a dir, integrant l'atenció espiritual en l'agenda de polítiques de salut, entorn acadèmic i entorn assistencial de l'àmbit sanitari. Partint de l'espiritualitat com a universal humà, s'aposta per un canvi de paradigma centrat en la integritat de la persona i obert a atendre i potenciar els aspectes més essencials de la seua condició humana.

Pel que fa al context nacional, l'any 2008 i com a resultat d'una tasca iniciada en anys anteriors, el grup de treball en espiritualitat de la SECPAL publica la Guia

d'Acompanyament Espiritual en Cures Pal·liatives, deixant palesa la importància de l'Espiritualitat en l'atenció als pacients en situació de cures pal·liatives (Benito, Barbero i Payás, 2008). A aquesta guia bàsica en l'atenció pal·liativa de qualitat li seguirà una segona edició de característiques més profundes que abundarà en l'espiritualitat en l'àmbit nacional i exposarà la continuïtat del treball iniciat per la SECPAL a inicis dels anys 2000 marcant també línies futures (Benito, Barbero i Dones, 2014). Gràcies a aquestes publicacions, gran nombre de professionals han continuat amb un treball de formació d'equips i elaboració de metodologies d'investigació en instruments d'avaluació i seguiment. Entre elles destaquen els treballs del Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, del qual en som membres (Barreto et al., 2015; Benito et al., 2014; Fombuena, 2014; Fombuena et al., 2016; Rudilla et al., 2015; Rudilla et al., 2016; Rudilla et al., 2016).

1.2.2. LA INSPIRACIÓ DE CICELY SAUNDERS, PIONERA DE L'ATENCIÓ ESPIRITUAL EN OCCIDENT, EN INVESTIGADORS/ES I AUTORS/ES RELLEVANTS EN EL CAMP D'ESTUDI.

Quan a finals de la dècada de 1980, en Espanya arrelaven les primeres experiències inspirades en el moviment *hospice*, era difícil imaginar el desenvolupament que assolirien. Moltes de les persones pioneres que posaren les bases de la medicina pal·liativa espanyola van beure de la saviesa del St. Christopher's Hospice de Londres on Cicely Saunders va desenvolupar la seua gran labor d'atenció holística. Altres van aprendre de mestres no menys rellevants com Michael Kearney, qui a inicis dels anys noranta, advertia dels perills de que la medicina pal·liativa es simplificara simplement com medicina per a la simptomatologia i proposava que els metges que treballen en la medicina pal·liativa anaren més enllà del control dels símptomes fins a la creació de condicions en les que la curació a nivell personal profund poguera ocórrer (Kearney, 1992). També altre gran mestre, Balfour Mount (1992), de l'hospital Reina Victoria de Montreal, fou clau per al desenvolupament de les cures pal·liatives. Totes aquestes persones i centres, al seu temps van tenir inspiració de l'*hospice* britànic dirigit per Cicely Saunders (Benito et al., prefaci a l'edició en castellà de Velad Conmigo; Saunders, 2011).

El nom de Cicely Saunders va lligat a la creació del modern moviment *hospice*. Les cures pal·liatives són una de les grans innovacions socials del segle XX i la major part de la vida de Saunders va ser dedicada al seu desenvolupament. Probablement va ser la primera sanitària que va dedicar tota la carrera professional a l'atenció de

persones en situació de final de vida. El seu treball ha sigut un gran estímul per a la creació de nous serveis arreu del món i representa la defensa constant de la importància de la investigació i la formació.

Saunders va crear i dirigir St.Cristopher's Hospice a partir de 1967 i a partir de la petició que li va fer un pacient polonès. En tota la seua carrera en pal·liatius va promoure la investigació sobre control de dolor i simptomatologia, amplià serveis a atenció domiciliària i desenvolupà un centre de formació especialitzada. Nombrosos premis reconeixen la seua labor com a fundadora i líder del primer *hospice* modern.

Més de cinquanta anys després, existeixen més de 400 serveis de cures pal·liatives en Espanya. En tots ells es promou un bon control de símptomes. Cursos, guies i manuals permeten que siga així ara i en el futur. Tanmateix, sembla important preservar també l'essència que Saunders va emanar arreu del món a partir de 1960 i que fonamenta les bases d'aquesta disciplina (Benito et al., 2011; prefaci a l'edició en castellà de Velad Conmigo; Saunders, 2011).

Treballar en cures pal·liatives, i per extensió, en el sistema de salut en general, requereix una perspectiva que valore íntegrament a la persona i que considere els canvis de la vida i la malaltia com un procés biològic i també biogràfic. Sols així es pot aspirar a comprendre i intentar donar respostes al camí del canvi vital constant i a la malaltia i procés de final de vida particularment. En l'acompanyament a les persones, els i les professionals s'aproximen a un espai on el coneixement adquirit és útil però calen recursos i experiències que ajuden a atendre i acompanyar el sofriment.

Cicely Saunders es va entregar vocacionalment a alleugerir el sofriment i a compartir mitjançant la docència i la investigació el coneixement que emergia de la seua activitat en un camp nou per a Occident. En el seu llibre *Velad Conmigo* (2011) aporta el testimoni i la inspiració del seu camí en l'espiritualitat. Explica Saunders en un dels textos del llibre que el que demanen per als seus pacients és que marxem amb el cor tranquil. A algunes persones els recorden que es troben sols i fràgils i que per això els acompanyen cada moment. Altres persones estan distretes i no tenen sensació de catàstrofe. Tal vegada en la calamitat siguen capaces de trobar el vertader significat de la seua vida. Exposa amb una metàfora, que treballen per a que les persones puguen fer les seues maletes amb les coses adequades, amb allò que importa i que personalment necessiten, de forma que mentre estiguen en l'hospice puguen trobar tot allò necessari per a la reconciliació, la realització i per donar-li un significat a la seua existència mentre travessen l'última part de les seues vides.

Per la qualitat de les seues observacions, *Velad Conmigo* (Saunders, 2011) és un text fonamental i especialment per al camp de cures pal·liatives. En ell parteix de la consideració respectuosa de la dignitat de la persona malalta en final de vida, s'entén el procés de morir com una oportunitat de tancament de la pròpia biografia, la persona és vista amb els seues recursos i capacitats de transcendir i com algú que ha de fer el seu propi camí passant del "no vull morir" a "l'única cosa que vull és que acabe bé". L'autora explica que hi ha una gran fortalesa en la debilitat acceptada i ens recorda que s'espera dels professionals que s'apropen amb respecte, que estiguen presents amb actitud valenta i intentant comprendre (Benito et al., prefaci a l'edició en castellà de *Velad Conmigo* de C. Saunders, 2011).

Diu Saunders (2011) en un altre dels seus textos, que el fonament més important del St. Christopher's Hospice és l'esperança de que mentre vetllem siguem capaces d'aprendre no sols com alliberar les persones del dolor i l'angoixa sinó de com entendre-les i mai abandonar-les. També de com estar en silenci, com escoltar-les i com estar presents. En aquest procés d'aprenentatge, també descobrirem que el treball real no és únicament nostre sinó que estarem construït per a molts i moltes més que per a nosaltres mateixa.

Conceptes que la psicologia moderna ha desenvolupat en els últims anys es troben ja descrits en l'obra de Saunders. *Velad Conmigo* (Saunders, 2011) conté, concretament, un compendi de textos sobre el coneixement i l'experiència espiritual. Es parla de sanació, de resiliència en moments de crisi, del concepte de llegat, un llegat que s'atorga al transcendir el sofriment a través de l'acceptació fins arribar a la serenitat (Benito et al., prefaci a l'edició en castellà de *Velad Conmigo*. Saunders, 2011). És un treball reflexiu que mostra l'experiència personal de dècades d'atenció a persones en situació de final de vida. Mostra com la persona en final de vida està inclosa en una xarxa de relacions personals i familiars, de responsabilitats i obligacions i de com aquestes es veuen influenciades per la cultura i la història. Explica que enfrontar-se a la mort és enfrontar-se amb la vida i acceptant aquesta es pot aprendre molt sobre l'altra (Saunders, 2011). Cal també assenyalar que en l'obra de l'autora es fa èmfasi en els aprenentatges i lliçons que aprendrà de pacients individuals així com de la necessitat de la comunitat i la fraternitat en l'atenció a la persona en final de vida. *Velad Conmigo* (Saunders, 2011) representa molt més que una recopilació de reflexions personals. És un desafiament al pensament mèdic ortodox que planteja

preguntes sobre la naturalesa de la vocació, ens parla al llarg dels discursos de cinc dècades d'entrega a les persones pal·liatives, del que suposa buscar una millor manera d'atendre i sobre com pot aconseguir-se. Aquests textos tenen rellevància per a la pràctica de les cures pal·liatives en particular i de l'atenció al pacient en general en la societat contemporània i estan de plena actualitat en els nostres dies.

Cicely Saunders encunya el que serà el concepte més important i original que sorgeix en els inicis de les cures pal·liatives, el terme de dolor total. Ella el considera compost per elements somàtics, emocionals, socials i espirituals. Des d'aquest moment i fins a l'actualitat, gran nombre d'investigacions refereixen la importància d'atendre a la globalitat de la persona assumint, per tant, la necessitat espiritual al mateix nivell que l'atenció de problemes físics, emocionals i socials (Baines 1990; Chochinov 2005; Martin i George, 2016; Puchalksi, 2012). En els últims anys, acadèmics i agents de salut de diferents disciplines provinents de diferents cultures i països, com ara Hong Kong, Uganda, Estats Units, Tailàndia o el Regne Unit, han investigat la importància d'atendre l'Espiritualitat i la seva relació amb la promoció de la salut. Les publicacions sobre espiritualitat, des de l'inici del segle XXI, han crescut exponencialment i la tendència continua sent ascendent (Bailey, Moran, Graham, 2006; Baldacchino i Draper, 2001; Belcher i Griffiths, 2005; Bush i Bruni, 2008; Chism i Magnan, 2009; Chung, Wong i Chan, 2007; Draper, 2012; Egan et al., 2011; Hubbell et al, 2006; Kale, 2011; Lundmark, 2006; Nagai, C., 2008; Noble i Jones, 2010; Seccareccia i Brown, 2009; Smith-Stoner, 2007; Tanyi, McKenzie i Chapek, 2009; Wehmer et al., 2008; Yang, 2006).

En el nostre entorn, també s'han fet aportacions que han posat de relleu la importància d'atendre les necessitats espirituals (Benito i Barbero, 2008; Reig- Ferrer et al., 2012).

Bayés i Borràs (2005), basant-se en diferents documents de referència, aprofundeixen en diversos elements que mostren la complexitat que suposa comprendre, valorar, avaluar i donar resposta a les inquietuds espirituals. Els autors plantegen com a pas previ al desenvolupament d'un model o d'instruments d'avaluació del constructe, aproximar-se a la conceptualització de l'Espiritualitat considerant l'ambigüitat conceptual tant en la societat com en l'àmbit científic. Cal destacar que hi ha situacions que dificulten la definició del terme Espiritualitat obstaculitzant l'adquisició de coneixements mitjançant el mètode hipotètic deductiu en l'àmbit de la salut. Com descriuen Walker i Avant (1995), és important disposar d'una definició operativa que pugui ser utilitzada com a eina per a la teoria, la investigació i la pràctica.

A la guia d'Acompanyament Espiritual de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives es presenten dos problemes bàsics que podrien dificultar l'aproximació. D'una banda, acostar-se a l'estudi de l'Espiritualitat suposa assumir, com s'ha exposat anteriorment, la pròpia naturalesa abstracta del terme, apuntar-se a un aspecte que els diferents corrents de saviesa han considerat pertanyent a un nivell d'experiència vivencial, sent les paraules només una guia del que a nivell experiencial s'està percebent. Per tal d'abordar aquesta dificultat en el concepte, les diferents tradicions de saviesa han utilitzat la paràbola, la metàfora, la poesia o el simbolisme. D'altra banda, el paradigma fins al moment dominant en l'àmbit clínic, basat en la quantificació i la mesura objectiva, en alguns casos limita l'abordatge de l'Espiritualitat,

element que transcendeix i s'acosta més a l'experiència humana vivencial que requereix d'altres mètodes d'estudi que complementen la seva anàlisi (Benito, Barbero i Payás, 2008).

1.3 EL MODEL SECPAL: UNA APROXIMACIÓ A L'ESPIRITUALITAT DES DE L'ÀMBIT DE LES CURES PAL·LIATIVES

1.3.1. DESENVOLUPAMENT DEL MODEL

Des de fa anys, La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives promou de forma especial el coneixement sobre l'atenció al sofriment i l'exploració de recursos i necessitats espirituals. Al mateix temps, l'Obra Social de "La Caixa" impulsà en 2008 i encara continua desenvolupant el Programa per a l'Atenció Integral de persones amb malaltia avançada. En aquest programa es conta amb més de 30 equips d'atenció psicosocial que tenen com a finalitat millorar la qualitat de vida d'estes persones que experimenten una situació d'extrema vulnerabilitat mitjançant l'atenció d'aspectes espirituals, emocionals i social i oferint també suport als professionals que els atenen. Aquests equips multidisciplinaris complementen l'atenció sanitària dels equips de

cures pal·liatives existents, abordant també aspectes transcendents de la vida i promoció de la millora de l'acompanyament espiritual.

En el marc de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives naix el GES, Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, grup de treball que intenta avançar en el coneixement de la dimensió espiritual. Explorant-la amb rigor, s'aspira a promoure l'òptima qualitat de vida i guiar l'acompanyament en la situació de final de vida. Amb aquest, s'espera facilitar la possibilitat de sanació del pacient, entesa com el canvi que permet l'experiència de recuperar la seva integritat i plenitud com a persona, tancant la seva biografia amb dignitat, coratge i confiança.

La perspectiva de la persona com a consciència estructurada que depèn en bona part de la integritat de la seva xarxa de relacions, pot ser molt útil a l'hora d'entendre, explorar i acompanyar el patiment dels nostres pacients.

A petició delaleshores president de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, el Dr. Xavier Gómez Batiste, s'inicia en 2004 el Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (GES) amb l'objectiu d'abordar i aprofundir sobre la dimensió espiritual en la intervenció en final de vida. La coordinació inicial fou encomanada a la Dra. Alba Payás i posteriorment aquesta la va derivar al Dr. Enric Benito. Els requisits que es demanaren al grup van ser una visió oberta i respectuosa de totes i cadascuna de les postures respecte a l'espiritualitat, un enfocament cap a la millora de l'atenció espiritual en la pràctica assistencial, un suport a professionals en la inclusió d'aquesta dimensió en la seua pràctica quotidiana i una composició i participació multidisciplinària. Actualment aquests criteris continuen ben vigents.

Des de la deliberació conceptual fins a l'elaboració d'enquestes per a professionals, enviades l'any 2006 per anar definit una taxonomia de necessitats espirituals així com amb la participació en diferents fòrums i congressos de cures pal·liatives, tots aquests recursos han permès debatre i clarificar la qüestió. També creant espais de reflexió i comunicació, amb tallers teòrics i experiències per formar a professionals i donar-los suport en una disciplina que en la nostra geografia era relativament nova.

En la SECPAL, la recerca espiritual en la clínica ha dut a un grup de persones expertes en (1) reconèixer aquest àmbit com competència dels equips de cures pal·liatives, partint del reconeixement de la dimensió espiritual en tot ésser humà i del procés de morir com una oportunitat d'obertura espiritual, (2) facilitar l'accés a continguts específics, com clarificació de conceptes, glossari de termes i referències acadèmiques i models d'avaluació i intervenció que permeten una aproximació compartida, des d'una visió acadèmica, integral, humanista i secular, (3) promoure la difusió de models i ferramentes d'avaluació de les necessitats i recursos espirituals així com d'estratègies d'intervenció i acompanyament.

Amb aquesta finalitat es desenvolupa un model que presenta a la base una forma concreta d'entendre l'Espiritualitat, el sofriment, el benestar i el propi concepte de persona que subjau.

En 2008 es publica la Guia Acompanyament Espiritual en Cures Pal·liatives. Una introducció i una proposta, en la qual es pretén abordar des de diferents perspectives

una dimensió intangible. Aquesta guia inclou experiències i reflexions de les diferents persones que l'han elaborada.

El 2014 es publica la Guia Espiritualitat en Clínica, Un proposta d'avaluació i acompanyament espiritual en Cures Pal·liatives (Benito, Barbero i Dones, 2014), que recull les inquietuds dels i les clínics vers tres elements bàsics (a) insuficiència del model de control de símptomes, més suport per a l'abordatge i acompanyament integral de pacients i familiars, (b) constatació i profundització de la complexitat de l'entorn de la fragilitat i del sofriment no evitable i (c) desenvolupament internacional, amb expressió en la literatura científica, de molts avenços.

Al mateix temps es dona l'expansió en l'àmbit europeu -EAPC- (Nolan, Saltmarsh i Leget, 2011), amb la creació en 2010 d'un grup similar al GES, el EAPC Task Force on Spiritual Care (2011). En l'any 2010 té lloc la Conferència Consens de Pasadena i l'informe de Consens es converteix en una peça crucial per a la implementació de l'Espiritualitat en cures pal·liatives. Aquest informe assoleix gran rellevància i es converteix en el document més descarregat i citat en l'any 2010. El GWISH liderat per C. Puchalski promou la reunió d'un grup internacional d'experts en Ginebra el 2013, que tractarà d'ampliar l'àmbit de l'atenció espiritual més enllà de les cures pal·liatives i recuperar-los en tot l'àmbit de la salut. En 2012 es publica el Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare (Cobb, Puchalski i Rumbold, 2012), que obrirà noves perspectives de desenvolupament de l'espiritualitat en clínica.

Al llarg de tots aquests anys han sigut i són moltes les persones professionals de la salut que han continuat desenvolupant-se professionalment amb els tallers,

formació i acompanyament. Entre aquests esdeveniments relacionats amb el camp de final de vida destaquen les IX Jornades SECPAL celebrades en maig de 2011 i que van reunir sota el títol “Espiritualitat en Clínica” a més de 650 participants. En elles va sorgir el manifest de Palma de Mallorca (Benito, Bátiz i Santamaría, 2011) així com també l’aprofundiment en estratègies d’avaluació i intervenció espiritual (Galiana et al., 2014) i qüestions relacionades amb la relació entre benestar emocional i espiritualitat (Barreto et al., 2015) , d’on es deriva el present treball de Tesi Doctoral així com la creació i validació junt a la Universitat de València del qüestionari GES (Benito et al., 2014) d’avaluació i atenció espiritual i un recent estudi sobre la manera en que s’atén a la dimensió espiritual en el context espanyol (Dones et al., 2016).

Totes aquestes aproximacions i el gran treball de tantes persones professionals de les cures pal·liatives recullen l’interès i també la necessitat de concebre a la persona com un ésser complex i holístic. Per tant, totes elles treballen cada dia considerant la persona com un tot, en paraules de Cassell (1982) “ qui sofreix no són els cossos, sinó les persones”.

Des d’aquest paradigma, el Grup d’Espiritualitat de la SECPAL intenta articular la xarxa de facetes que formen part de la dimensió íntima i espiritual de cada persona. De forma esquemàtica podem resumir aquesta xarxa de relacions seguint a Mount i col·laboradors (2007) qui exposen que les experiències de sofriment i angoixa poden transformar-se en vivències de plenitud i integritat. A través de processos de revisió de la vida, recerca de sentit, comiats i dotació de llegat es reforcen les anomenades

connexions sanadores. Aquestes connexions s'estableixen amb sí mateix (intrapersonals), amb la resta d'éssers (interpersonals) i amb el món fenomenològic i transcendent (transpersonals). Les experiències de plenitud i integritat tenen com aspectes més destacables: la capacitat de trobar la pau, la percepció de sentit en el context del sofriment, la relació no confrontadora amb la malaltia i la capacitat de triar l'actitud front a l'adversitat. Es destaca que el procés d'adaptació representa una experiència única i individual de la que la persona malalta és protagonista absoluta. La missió dels i les professionals de cures pal·liatives consisteix en acompanyar, creant una atmosfera de seguretat que facilite aquesta adaptació progressiva.

Mount exposa tres nivells relacionals presents en l'ésser humà que el Grup d'Espiritualitat de la SECPAL considera de gran importància i claredat. Aquests es presenten en la Taula 1.

TAULA 1. Nivells relacionals de l'estructura humana (Mount, B., Boston, P., Cohen, R., 2007).

<ul style="list-style-type: none"> • Les relacions que establim amb nosaltres mateixos (nivell intrapersonal)
<ul style="list-style-type: none"> • Les relacions amb els altres (nivell interpersonal)
<ul style="list-style-type: none"> • Les relacions que establim amb la resta, allò transcendent o sagrat (nivell transpersonal)

Aquest marc conceptual d'aproximació a l'espiritualitat està en la línia d'abundant literatura recollida al respecte. El plantejament de Mount, Boston i Cohen (2007) podria beure de les fonts d'anteriors professionals entre els que destaquem,

per exemple, Reed (1992), qui ja en la dècada dels '90 va donar una definició d'espiritualitat que albergava en sí tres nivells de relació. Aquesta venia definida com la propensió de donar sentit a la vida a través de la relació amb les dimensions que transcendeixen al ser amb la finalitat d'empoderar l'individu. Aquesta relació pot ser experimentada intrapersonalment (connexió amb sí mateix), interpersonalment (en el context amb altres i en l'entorn natural) i transpersonalment (en relació a allò desconegut, Déu o un poder més gran que un mateix).

Actualment també en la literatura més recent s'observa aquesta aproximació multidimensional a l'espiritualitat. Jager, Garssen i Van den Berg (2012) aposten també per un apropament en el que l'espiritualitat es definisca amb les dimensions principals: connexió amb sí mateix, connexió amb els altres i la natura i la connexió amb allò transcendent.

Molts autors es sumen a la concepció multidimensional de l'espiritualitat (Puchalski, 2012; Hill et al., 2000; Tuck, 2001) a la qual també s'uneix el Grup d'Espiritualitat de la SECPAL.

El Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, integrant models proposats per altres autors, el debat i l'experiència clínica, desenvolupa un marc de treball integral clínic-antropològic amb l'objectiu de facilitar l'atenció espiritual i proposa un model basat en els conceptes de: la persona com una xarxa de relacions a nivell intrapersonal, interpersonal i transpersonal; espiritualitat com a universal humà, caracteritzat per l'anhel de plenitud i que demana coherència, relacions harmòniques i transcendència; sofriment com amenaça a la integritat de la persona i sanació com un procés de

recuperació de dita integritat. (Benito, Barbero, Payás, 2008). Aquest model presentat es pot consultar amb major detall en la Taula 2.

TAULA 2. Model clínic-antropològic d'atenció espiritual. Proposta Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (2008).

<p>La persona</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ésser complex, dinàmic, únic i de natura espiritual. • Ésser relacional: en relació amb ell mateix, amb la resta d'éssers, transcendentment. • Amb recursos i necessitats espirituals conceptualitzats com: sentit, connexió i pertanyença. • Qüestionari d'avaluació de recursos i necessitats espirituals GES.
<p>Universal humà</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plenitud i coherència, relacions harmòniques i transcendència • La mort com fenomen actiu que implica a la persona en totes les seues dimensions independentment del sistema de creences.
<p>Sofriment, integritat i sanació</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Major sofriment si existeix desequilibri entre nivell d'amenaça percebut i recursos • El sofriment es prolonga fins a la restauració de la integritat, procés en el que participa activament l'espiritualitat. • Sanació com aspecte clau en el restabliment de la integritat de la persona.

1.3.2. ESTABLIMENT DE NECESSITATS ESPIRITUALS

Un apropament humà i compassiu pot afavorir les connexions sanadores i, com assenyala Cicely Saunders (2011), arribar als llocs més amagats i donar espai a desenvolupaments inesperats. En la Guia d'Espiritualitat en Clínica de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (Benito, Barbero i Dones, 2014) s'aborda que en el procés de morir, lluny de seguir tement i fugint de la mort, i a pesar de la tristesa que ens produeix tota separació, creix doncs, la consciència de que el procés i l'actitud front al morir són de vital importància. Ara que les cures pal·liatives han aconseguit un elevat grau d'eficàcia i competència sanitària, queda pendent reconèixer millor i atendre al potencial transformador de la mort i el seu significat espiritual.

A partir d'aquestes consideracions i tenint en compte la convergència en la literatura, des del grup d'espiritualitat es presenten i consensuen, mitjançant reunions d'experts en la matèria, un seguit de necessitats espirituals a què atendre per facilitar amb serenitat l'afrontament i acceptació del procés de final de vida.

- a) necessitat de ser reconegut com a persona;
- b) necessitat de tornar a llegir la seva vida;
- c) necessitat de trobar sentit a l'existència i l'esdevenir: la recerca de sentit;
- d) necessitat d'alliberar-se de la culpabilitat, de perdonar;
- i) necessitat de reconciliació, de sentir-se perdonat;
- f) necessitat d'establir la seva vida més enllà de si mateix;
- g) necessitat de continuïtat, d'un més enllà;
- h) necessitat d'autèntica esperança, no d'il·lusions falses. La connexió amb el temps;
- i) necessitat d'expressar sentiments i vivències religiosos;
- j) necessitat d'estimar i ser estimat.

Aquestes necessitats i tot el procés de final de vida es viu, generalment, amb molt de sofriment tant per la persona que mor com també pel seu entorn familiar i relacional així com per totes les persones professionals de cures pal·liatives que l'atenen. El sofriment en aquest cas és degut, en part, a les dificultats que experimentem en tota crisi, situació límit o canvi substancial, per les resistències que ens enllacen a allò que ja es coneix i la por i a la incertesa front a allò que està per vindre. El sofriment també és degut a la creixent desconexió respecte a les fonts de saviesa i tradicions espirituals que ancoraven la nostra existència particular en una comprensió del tot més àmplia, capaç de dotar de sentit la nostra vida i guiar-nos en les transicions (Benito, Barbero i Dones, 2014).

Gomis i Pascual, en el capítol sobre models d'adaptació a la mort i la transformació de la Guia d'Espiritualitat en Clínica (Benito, Barbero i Dones, 2014) descriuen que la nostra existència es desenvolupa a través de períodes de relativa calma quotidiana junt a moments o situacions límit que suposen crisis: punts d'inflexió en la vida que són moments de canvi i transformació. Si bé comenten que no sempre els moments de canvi impliquen sofriment, sí que molt sovint en generen ja que suposen un trencament o reorganització radical i forçada dels nostres esquemes previs. Les crisis produeixen canvis indesitjats, múltiples i profunds. D'entrada les crisis són com murs contra els que ens colpegem, generant-nos dolor i resistència. Ni allò que volíem ni allò que esperàvem es dona sinó que les circumstàncies s'imposen. Les crisis també es caracteritzen pel fet que forcen uns canvis substancials i profunds que afecten a múltiples nivells de la nostra existència: cognitius, emocionals, conductuals, socials i espirituals.

Exposen Gomis i Pascual que l'experiència de sofriment que acompanya el procés de morir posiciona a la persona en una d'aquestes situacions límit. En ella sorgeixen les preguntes radicals (per què a mi?, qui sóc?, què puc esperar?...), s'interpreta el passat, es fa balanç d'allò viscut, es replantegen antigues certeses i valors, es decideixen actituds, s'experimenta al màxim la lluita entre forces antagòniques (por-esperança, dubte-fe, egocentrisme-obertura, orgull-humiltat,...), s'abandonen antigues pertanyences, en resum, s'obri pas i es configura una nova identitat (Benito, Barbero i Dones, 2014). Tot en la natura flueix, tot naix, es desenvolupa, mor i es transforma. També la naturalesa humana que està ben equipada amb instints i mecanismes de supervivència sofreix el mateix procés de transformació. No és fàcil morir per a un ésser humà: cada faceta del nostre ésser físic, emocional, social i espiritual té la seua participació en aquest treball. Tanmateix estem preparats per a morir tal com ho vam estar per a néixer. Morir és segur, sabrem com fer-ho tan sols sense resistir-nos i acceptant el procés (Singh, 1998).

En la recent Guia d'Espiritualitat en Cures Pal·liatives (Benito, Barbero i Dones, 2014) s'exposa que tota situació de crisi en la que la persona ha de renunciar a una visió del món i acceptar-ne altra per a la que no està preparada, requereix d'un procés d'adaptació. En aquest cas, el procés d'adaptació a la mort:

- Implica canvis cognitius, emocionals i conductuals
- Es dona en un entorn familiar i en un context d'atenció clínica que pot ser facilitador o bloqueig del mateix
- Els recursos personals i de l'entorn així com l'estil d'afrontament condicionen dit procés.

Per tant, en la pràctica clínica i en el procés de morir hi existeix gran variabilitat, sent cada procés únic. Mentre algunes persones descendeixen gradual i pacíficament cap al final de les seues funcions vitals, altres es resisteixen, s'agiten i es desesperen. Saunders (2011) enfatitza que es veuran pacients que caminen per la senda que transita de l'anhel de no voler morir a l'acceptació sossegada de voler que el procés de morir vaja bé. Afig que les persones professionals de cures pal·liatives veurem coses dures però també serem testics de com els pacients reben inspiració i també veurem una gran quantitat de felicitat i alegria d'esperit.

En el procés de morir algunes persones viuen aquesta certesa amb acceptació, sense rebuig i amb serenitat. Tanmateix, és freqüent observar pacients als que se'ls desperten un cúmul d'estats anímics alternats i intensos, moguts pel desig d'aferrar-se a la vida. Si les circumstàncies físiques, les capacitats psicològiques i espirituals i el suport social ho permeten, la persona anirà transitant per un procés gradual des del rebuig a l'acceptació. Hi ha casos en els que, a major debilitat del cos de la persona, més ràpid i clar es percep el desenvolupament de la faceta espiritual del seu ésser. Així doncs, morir no és sols ni fonamentalment un procés físic, també les realitats psicològiques i socials de la persona es veuen afectades, les seues esperances i valors, el sentit del self i l'espiritualitat (Benito, Berbero i Dones, 2014).

Per contra, en el cas que aquests factors anomenats fa difícil l'acceptació de la mort, s'inicia aleshores un període d'angoixa, una lluita desesperada per negar l'evidència i projectar la frustració i la ràbia. Amb enfocaments terapèutics centrats fonamentalment en aspectes purament tècnics i clínics, la persona malalta es troba aïllada, desesperançada i amb sensació de pèrdua de control (Boston et al., 2011). La

falta de sentit porta a expressar desig de mort i en ocasions peticions d'eutanàsia a un 10% dels pacients, inclús en ambients d'atenció pal·liativa (Güell et al., 2015). En situacions més extremes aquest sofriment existencial cursa amb crisis d'ansietat intensa, agitació motora i deliri que precedeixen a la mort.

Sembla doncs determinant que els equips de cures pal·liatives, des de l'eficiència i el respecte més profund, tinguen com objectiu fonamental de la seua labor afavorir una adaptació al procés de morir que disminuisca les amenaces de l'experiència tals com dolor, soledat i por, i mobilitzant recursos de la persona, permeta una aproximació pacífica i serena a la mort. Considerant les necessitats espirituals com fonamentals en el procés de morir i en l'atenció a les persones que hi transiten per una situació de final de vida, el repte actual de les cures pal·liatives és ajudar a morir sa, amb integritat i amb enteresa (Benito, Berbero i Dones, 2014).

1.3.3. CONSENS EN LA DIMENSIONALITAT DEL CONSTRUCTE ESPIRITUALITAT

Des de 2004, aquest grup d'Espiritualitat de la SECPAL treballa per a la promoció del model exposat d'Espiritualitat tenint en compte la multiplicitat de factors que convergeixen i interactuen en la persona que està en un procés de final de vida (Benito et al., 2014; Fombuena et al., 2014). Amb la detecció de necessitats espirituals així com dels recursos personals per fer-los front s'obri la possibilitat a l'abordatge d'aquest element que, com des de la literatura ve remarcant-se repetidament, és de

vital importància considerar ja que forma part del tot integrat que és la persona humana.

Conscients de l'abstracció del terme i tanmateix amb l'objectiu d'operacionalitzar unes variables que possibiliten l'abordatge de l'espiritualitat en la pràctica clínica, es desenvolupa la dimensionalitat de l'Espiritualitat que integra els conceptes exposats amb anterioritat per altres autors i els desenvolupa amb l'articulació de l'Espiritualitat mitjançant tres dimensions d'estudi.

La dimensió intrapersonal és aquella que versa sobre el sentiment d'integritat entesa com la congruència amb els propis valors, la coherència i l'harmonia així com la recerca d'un propòsit, del sentit de la vida, la dotació de significat de l'experiència i l'encontre d'un motiu que actue com a motor del dia a dia.

La dimensió interpersonal respon a la qualitat de ser reconegut com a persona amb respecte i dignitat; les transaccions harmòniques, la capacitat de perdonar i de ser perdonat, de reconciliar-se amb les relacions passades; la connexió amb la resta d'éssers sentint-se estimat i estimant.

La dimensió transpersonal versa sobre la possibilitat de viure en les obres, de ser recordat i deixar una herència o llegat; la confiança en la pertanyença més enllà de l'individu, transcendir d'u mateix, sentir-se part d'una realitat superior.

1.4 ESPIRITUALITATS EN ADULTS SENSE PATOLOGIA

La literatura remarca la importància d'atendre a l'Espiritualitat des d'una perspectiva àmplia i inclusiva (Puchalsky et al. 2014, Tuck, 2012). Intervencions basades en Espiritualitat han demostrat una eficàcia constant per a molts trastorns mentals i físics. S'ha prestat menys atenció als possibles beneficis que pugui tenir en els subjectes sans. L'objectiu del present punt és investigar sobre l'evidència actual de l'eficàcia de les intervencions en espiritualitat en subjectes sans, amb un enfocament particular en els seus beneficis per a la reducció del malestar emocional, augmentar l'espiritualitat i augmentar la resiliència.

Amb l'objectiu de consensuar aproximacions per integrar l'espiritualitat en les estructures de salut a tots els nivells s'organitzen dues conferències internacionals, *Creating More Compassionate Systems of Care* (2012) and *On Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The Transformational Role of Compassion, Love and Forgiveness in Health Care* (2013). L'estratègia s'articula en base a crear sistemes d'atenció més compassius. En dites conferències es posa de relleu la necessitat d'identificar estàndards i recomanacions consensuades per implementar l'atenció espiritual no sols en àmbit de cures pal·liatives. El repte és produir un conjunt d'estàndards i estratègies per integrar l'atenció espiritual en el contínuum del sistema de salut, sense restringir-ne l'atenció espiritual al context de final de vida (Puchalski et al. 2014).

Atendre a l'Espiritualitat pot ser molt beneficiós per a la salut de les persones tant en poblacions clíniques com no clíniques (McMinn, Worthington i Aten, 2011). Malgrat que les intervencions en espiritualitat en població sana són relativament escasses, interessants investigacions estan emergent sobre l'impacte beneficiós de l'espiritualitat de progenitors i xiquets/es en la salut de xiquets/es i adolescents (University of Maryland, 2017) així com en altres poblacions no clíniques (Tuck, 2012).

1.5 AVALUACIONS I INTERVENCIONS EN ESPIRITUALITAT

1.5.1.AVALUACIONS EN ESPIRITUALITAT

Galiana i col·laboradors (2014) realitzen una àmplia revisió dels instruments de mesura d'Espiritualitat existents. A partir del projecte encarregat a la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives i desenvolupat pel Grup d'Espiritualitat de la SECPAL, l'equip d'investigadors i professionals de l'àmbit sanitari s'ocupen de la revisió i l'anàlisi dels instruments atenent a la perspectiva clínica-antropològica del model d'Espiritualitat proposat pel Grup d'Espiritualitat de la SECPAL.

La Conferència Consens assenyala com àrea clau per a la millora de l'atenció espiritual el desenvolupament de ferramentes estructurades de valoració.

L'objectiu principal és oferir una revisió de les mesures d'Espiritualitat existents en el context de cures pal·liatives (Puchalski et al., 2011).

Els resultats de l'estudi de Galiana et al. (2014) ofereixen un ventall ampli d'instruments d'Espiritualitat desenvolupats en gran part en l'última dècada. Com a limitació, assenyalen que la majoria d'ells estan dissenyats per a població clínica majoritàriament pal·liativa o amb patologia física o mental.

Tal com els autors assenyalen, l'increment de mesures no ve acompanyat de validacions transculturals. També com a contrapartida, citen que la definició de les dimensions varia d'un instrument a altre; exemples d'això són la dimensió interpersonal, que abarca aspectes tant dispars com els sentiments cap a la pròpia vida, el sentiment de pau o les relacions amb un mateix; o la dimensió transpersonal que presenta en gran mesura un contingut biaixat i freqüentment referit a les creences religioses. Un altre inconvenient, citen els autors, és l'absència d'un model antropològic que els done suport, dificultant així la pràctica clínica i la comprensió (Galiana et al., 2014). Altre inconvenient resideix en la mesura de les dimensions objecte d'estudi mitjançant ítems aïllats així com la longitud excessiva d'alguns qüestionaris. Entre les limitacions esmentades cal destacar l'absència d'adaptacions i validacions en població espanyola, sent algunes d'aquestes tan sols validades en població de determinats països de llatinoamèrica o apareguint simplement validacions en poblacions anglosaxones.

Dels 130 articles categoritzats a partir de les cribes i seleccions prèvies, s'extreuen 57 escales d'Espiritualitat. D'aquestes, 9 han sigut validades

transculturalment. Tanmateix assenyalar que, sent instruments validats transculturalment, en quant al contingut espiritual, és cert que reafirmen la presència de la dimensionalitat del constructe proposada pel GES però en molts casos les dimensions intrapersonal i transpersonal són les que més perseveren en detriment de la interpersonal. Els autors apunten que tal vegada ocòrriga pel fet que en la nostra àrea geogràfica, culturalment s'atribueix un alt valor a la xarxa de relacions familiars que potser divergeix en altres àmbits. Conscients de les limitacions, es presenten els instruments de mesura d'espiritualitat validats transculturalment, en la Taula 3.

TAULA 3. Anàlisi del contingut dels instruments de mesura d’Espiritualitat validats transculturalment atenent a les tres dimensions. Adaptació de Galiana et al. (2014).

INSTRUMENTS	ANY	AUTORS	DIMENSIONS DE L’ESPIRITUALITAT QUE MESURA	
Missoula-VITAS Quality of Life Index -MVQoLI-	1998	Byock, Merriman	➤	Intrapersonal
			➤	Interpersonal
			➤	Transpersonal
McGill Quality of Life Questionnaire BREF -MQOL-	1995	Cohen et al.	➤	Intrapersonal
			➤	Transpersonal
Palliative Care Outcomes Scale -POS-	1999	Hearn, Higginson	➤	Intrapersonal
			➤	Interpersonal
Beck Hopelessness Scale -BHS-	2006	Abbey et al.	➤	Intrapersonal
Existential Loneliness Questionnaire	2002	Mayers, Khoo, Svartberg	➤	Intrapersonal
			➤	Interpersonal
			➤	Transpersonal
Existential Meaning Scale -EMS-	2005	Lyon, Younger	➤	Intrapersonal
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Wellbeing -FACIT Sp-	1999	Brandy et al.	➤	Intrapersonal
			➤	Transpersonal
Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form. -I-W-Sr Index-	2002	Ironson et al.	➤	Intrapersonal
			➤	Interpersonal
			➤	Transpersonal
World Health Organization’s Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs -WHOQOL SRPB-	2003	WHOQOL HIV Group	➤	Intrapersonal
			➤	Interpersonal
			➤	Transpersonal

En línia amb els suggeriments de Puchalski (2014) sobre espiritualitat, sembla convenient abordar la validació d'una escala específica per a l'Espiritualitat. Aquesta proposta d'instrument recull l'aproximació a la conceptualització dels recursos i necessitats espirituals desenvolupada pel grup de treball en Espiritualitat de la SECPAL. Dita mesura va ser generada mitjançant tècniques qualitatives com focus groups i entrevistes en profunditat a clínics, familiars i pacients i ha estat validada pel nostre grup d'investigació (Benito et al., 2014).

1.5.2 INTERVENCIONS EN ESPIRITUALITAT

Les intervencions en Espiritualitat tenen com a objectiu general redefinir una biografia amb sentit que permeta transitar pels esdeveniments de la vida amb dignitat, coratge i confiança. En situacions de crisi i les posteriors transicions, el sofriment empanya la capacitat de donar significat al recorregut vital. Com s'ha parlat des de la psicopatologia (Vallejo, 1997; Vallejo, 1990), l'emocionalitat intensa dificulta el funcionament intel·lectual, altera les funcions executives i la creativitat mental per a la resolució de problemes. La intervenció en espiritualitat facilitaria destapar significats vitals així com redefinir-los des d'una mirada positiva que supose focalitzar-se en les fortaleces de la persona a la que s'atén.

Des de la literatura es reflexa la importància de l'elaboració de programes per a l'abordatge de l'Espiritualitat (Benito, Barbero i Payás, 2008; Egan, 2011; Mc.Sherry, Draper i Kendrick, 2002; Puchalski, 2009) ja que el nombre d'intervencions espirituals

disponibles és limitat i existeix una manca d'evidència sobre la seva eficàcia (Tuck, 2012).

Krikorian (2012), en un dels seus estudis, aporta una possible via que pot resultar d'utilitat als professionals sanitaris per intervindre en Espiritualitat i aproximar-se a components íntims i personals. De la investigació dels autors citats s'extreu la relació entre aspectes del sofriment i elements de l'espiritualitat. Aquestos llaços així com possibles vies per abordar-los en intervenció es presenten en la Taula 4.

TAULA 4. Sofriment, espiritualitat i consideracions en la intervenció. Adaptat de Krikorian (2012).

ASPECTES DEL SOFRIMENT	CONSIDERACIONS EN LA INTERVENCIÓ
BIOGRÀFICS	Comprendre com s'ha afrontat el sofriment en esdeveniments passats.
BIOLÒGICS	Experiència del símptoma del pacient i la seua família. El sofriment no és sempre resultat d'un dany físic.
ENTORN CULTURAL, SOCIAL I FAMILIAR	Influents en la malaltia. Existeix reciprocitat entre entorn i pacient.
PSICOLÒGICS	Creences, valors i significats atribuïts a l'experiència de la malaltia. Identificació de cognicions i emocions relatives a la malaltia.
ESPIRITUALS	Mitjans amb les quals es busca i/o s'expressa el significat (amb ell mateix, els altres, la natura, etc). Cal adreçar aquests factors per tal que el pacient mantinga la dignitat i assolisca benestar.
TEMPS I FACTORS DE PROGRESSIÓ DE LA MALALTIA (ALTRES VARIABLES EXTERNES)	Accés a recursos d'atenció sanitària, àrea geogràfica, estatus econòmic. L'impacte de dits factors pot ser positiu o negatiu. Cal atendre a aquestes necessitats per disminuir el sofriment.

Les intervencions en Espiritualitat són enfocaments que impliquen aspectes existencials com la recerca de significat i propòsit a la vida. Aquestes poden incloure activitats com ara l'assessorament espiritual, la meditació centrada en el significat de la vida o psicoteràpia. Per altra banda, algunes intervencions espirituals d'orientació religiosa inclouen activitats com ara l'oració, el culte i els rituals religiosos. Les

intervencions espirituals han estat estudiades pels seus efectes sobre l'ansietat i la depressió en pacients amb càncer (Baskin i Enright, 2004; Caldeira, Carvalho i Vieira., 2014; Candy et al., 2012; National Comprehensive Cancer Network, 2012).

Estudis realitzats per Tuck, Pullen, i Wallace (2001) en infermeria exposen que les intervencions utilitzades amb més freqüència van ser la pregària, "estar amb" o estar completament present i referències a clergues.

Tuck, que va presentar un resum dels resultats d'una sèrie d'estudis en la conferència en línia de l'Institut Oates Wayne (Tuck i Baliko, 2001), va assenyalar que una mostra d'infermeres referien l'ús de l'oració com una intervenció primària en espiritualitat. Aquestes intervencions impliquen la interacció d'humà a humà i inclouen acompanyament, l'atenció, infondre esperança i oferir suport al pacient. Altres intervencions d'infermeria es centren en la construcció de relacions i inclouen escoltar, visitar, encoratjar i compartir. La meditació, la visualització guiada, i el tacte també es van informar com a exemples d'intervenció espiritual. De la mateixa manera, en un estudi comparatiu de les intervencions realitzades per les infermeres de salut (Tuck, Pullen, i Wallace, 2001), informen que una varietat d'intervencions seria ideal. Serveis d'infermeria de salut mental descriuen que encoratjar, pregar i escoltar serien intervencions espirituals d'ús freqüent. Aquestes senten que podrien tenir un impacte positiu en el benestar espiritual dels seus pacients. A més, exposen que l'atenció espiritual podria millorar-se mitjançant esforços per col·laborar amb altres disciplines.

Per altra banda, en el manual sobre Intervencions Orientades a l'Espiritualitat per al Counseling i la Psicoteràpia, els autors assenyalen tècniques i aplicacions clíniques per intervindre en Espiritualitat. Aquestes es presenten a la taula següent.

TAULA 5. Tècniques i aplicacions clíniques per intervindre en Espiritualitat. Adaptat d'Aten, McMinn i Worthington (2011).

TÈCNIQUES I APLICACIONS

- ❖ Resar
 - ❖ Promoció del Perdó com a Intervenció Religiosa i Espiritual
 - ❖ Espiritualitat i Meditació
 - ❖ Mindfulness
 - ❖ Yoga com a Suplement i Suport de la Psicoteràpia
 - ❖ Diari d'espiritualitat
 - ❖ Integrar les Sagrades Escritures en Psicoteràpia
-

També el nombre d'intervencions grupals és reduït. Una recerca bibliogràfica a Medline i CINAHL / PubMed amb les paraules clau de "les intervencions espirituals" va mostrar un petit nombre d'estudis d'investigació que exploren l'espiritualitat utilitzant un enfocament de grup (Tuck, 2012). La literatura recull intervencions grupals en espiritualitat en la dècada dels noranta (Astin, 1997; Germer, 1996). Diversos anys més tard, Levine i Targ (2002) van dur a terme un estudi amb mostra de 191 dones amb càncer de mama inscrit en una intervenció de 12 setmanes i es va trobar que les

mesures d'espiritualitat i benestar espiritual representaven el 40% de la variància relativa al benestar dels participants de l'estudi.

Phillips, Lakin, i Pargament (2002) van oferir una intervenció de 7 setmanes semiestructurada, espiritual, psicoeducativa en la qual els participants van treballar recursos religiosos, lluites espirituals, perdó i esperança.

A més, Lechner et al. (2003) van avaluar els efectes d'una investigació basada en espiritualitat de 10 setmanes i una intervenció de psicoeducació individual i van trobar que les intervencions van augmentar la qualitat de vida.

En conclusió, els enfocaments de grup dissenyats per proporcionar atenció espiritual han influït significativament en els resultats de salut de les persones. L'evidència d'una intervenció grupal està ben documentada en la literatura (Tuck, 2012).

Altre estudi d'intervenció grupal en Espiritualitat és el dut a terme pel grup de creixement espiritual, SPIRIT ©. Aquest va ser dissenyat inicialment com una experiència de 8 setmanes fruit del creixent cos d'evidència científica que dóna suport a la relació entre espiritualitat i salut (Tuck, 2012). La intervenció va ser dissenyada per tal que els participants compartiren punts de vista sobre l'espiritualitat en un format de grup i era compatible amb els punts de vista seculars i religiosos. Els participants es reunien setmanalment durant 90 minuts: 20 minuts de reflexió i 70 minuts per a les activitats estructurades dissenyades per facilitar la comprensió i apreciació de l'espiritualitat. El temps de reflexió s'acompanyava de seleccions de música. Als membres se'ls demanava centrar la seva atenció en el "ací i ara", és a dir, en

l'experiència d'estar present en el grup mentre s'atenia a la respiració. Després d'una breu discussió, el grup participava en una activitat que permetia l'expressió de l'espiritualitat. La sessió conclouia amb la discussió de l'activitat que permetia compartir amb els altres (Tuck, 2012).

En el context espanyol, el nostre grup d'investigació ha dut a terme un estudi sobre la eficàcia del counselling en l'apropament al sofriment (Barreto et al., 2013). El counselling és una de les teràpies més utilitzades per millorar aquestes necessitats. L'objectiu del treball és oferir evidència sobre l'eficàcia d'aquesta ferramenta per a la millora de l'espiritualitat dels pacients atesos en diversos dispositius de salut (Rudilla et al., 2015).

Aquest mateix grup d'investigació que inclou persones clíniques i acadèmiques de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives així com experts de la Universitat de València, ha realitzat recentment una revisió per sintetitzar l'evidència científica en intervencions i abordaments sobre espiritualitat en pacients pal·liatius amb malaltia avançada, atenent sobretot a quin tipus d'intervenció espiritual s'ha dut a terme. En aquesta revisió, es recullen dades sobre el tipus d'estudi i resultats estadístics trobats. Els i les investigadores que han explorat els abordatges lligats a l'espiritualitat fan diverses recomanacions sobre com podrien posar-se en pràctica les intervencions. La majoria d'ells se centren o inclouen un procés de revisió de vida, o auto-examen (Rudilla et al., 2015).

Així, després de l'impacte generat per la literatura emergent, molts dels serveis de cures pal·liatives han desenvolupat programes de revisió de la vida, incloent en els

seus protocols l'anàlisi de punts com els següents: 1. les coses, activitats o relacions en la vida d'una persona que són importants i aporten significat; 2. si la vida ha tingut un propòsit explícit; 3. l'impacte de la malaltia en la vida de la persona, pel que fa a aportar significat i / o propòsit; 4. si la malaltia va donar lloc a una reavaluació del propòsit o de les prioritats vitals.

D'altra banda, algunes intervencions han suggerit enfocaments que ajuden a alleugerir l'angoixa espiritual, incloent proporcionar una presència de suport; explorar temes de culpa, remordiment, perdó i reconciliació; facilitar l'expressió religiosa; reformular objectius en els esforços a curt termini que es poden realitzar; i fomentar l'ús de pràctiques com la meditació, la visualització guiada, la música, la lectura, la poesia i l'art (Rudilla et al., in press). En la revisió del nostre grup d'investigació sobre intervencions basades en espiritualitat i a la llum de la revisió realitzada assenyalam que la gran majoria de les intervencions que es duen a terme sobre l'espiritualitat, encara que de manera indirecta, s'han configurat des de:

- intervencions psicològiques: cognitiu, emocional i comportamental
- biològiques: dolor
- socials: família, amics, treball i comunitat
- espirituals: sentit, propòsit i identitat

Les intervencions sobre les que s'ha trobat de manera indirecta beneficis en la dimensió espiritual dels pacients treballen aspectes com: el sentit de la vida, dignitat, relacions interpersonals i, a més, aspectes relacionats amb símptomes com l'ansietat o

depressió . Això permet assenyalar especialment la relació que la dimensió espiritual té amb el pacient pal·liatiu entès en el seu conjunt (Rudilla et al., in press).

Els treballs inclosos en dit estudi, arriben a delimitar l'espiritualitat fent-la més accessible en la pràctica clínica, però no acaben d'assenyalar maneres concretes d'abordar-la ni formes protocol·litzades de tractar aquest temes amb pacients. Es compta amb metodologies més bé genèriques i de pràctiques clíniques que no es centren en l'espiritualitat estandaritzadament però que la beneficien d'una manera indirecta. Les dades relatives a estudis relacionats amb aquest tema han mostrat un augment en els últims anys, però es considera que és necessària la formulació de propostes pràctiques específiques encaminades a millorar la qualitat de la intervenció espiritual.

En aquest sentit, el nostre equip d'investigació ha desenvolupat un protocol d'intervenció en espiritualitat –el protocol Kibo, del qual es presenta un estudi pilot en població sana en la present tesi doctoral- que comença ja a mostrar resultats satisfactoris també en població en situació de cures pal·liatives (Rudilla et al., 2016; Oliver et al, 2017) . Com s'exposarà en aquest treball de tesi doctoral, aquest protocol s'ha desenvolupat a partir del Model GES d'espiritualitat i consisteix en una breu entrevista que compta amb 9 preguntes centrals i altres accessòries que permeten al pacient explorar les tres dimensions de l'espiritualitat. Inclou a més una devolució al pacient.

A la llum dels estudis analitzats, l'espiritualitat és una dimensió que els i les professionals tenen molt en compte, consideren fonamental i intenten aplicar-la en la seua praxis laboral quotidiana (Rudilla et al., in press).

Totes aquestes intervencions, si bé moltes d'elles no sent estandarditzades, mostren la importància del seu abordatge com una faceta fonamental de l'ésser humà i abunden en el paper de l'espiritualitat com a modulador del benestar psicològic de les persones. Sent així tant en població sana com amb diverses patologies físiques i mentals.

1.6. MALESTAR EMOCIONAL

1.6.1. MALESTAR EMOCIONAL I QUOTIDIANEITAT

En tant que l'ésser humà es sorprén front a un esdeveniment inesperat, s'entristeix en ocòrrer la pèrdua d'una persona significativa amb qui l'unia un vincle afectiu o s'alegra en assolir un repte que s'havia plantejat en anterioritat, s'experiencien, per tant, les emocions. Expressades de diverses maneres segons les característiques de l'individu, el moment concret o la cultura de referència, les emocions en formen part de la característica humana.

A la pregunta, en quina mesura les condicions en les que viu immers el subjecte afecten el seu sistema emocional i viceversa? Respondríem, a simple vista, que en gran mesura. Tanmateix, si bé és cert que les emocions i l'experiència vital es troben en relació, l'impacte emocional que una determinada situació té en cada subjecte és distint. Responent amb unes emocions i posant en funcionament els recursos propis dels quals disposa es parla, per tant, de variabilitat individual. Així, és gràcies a la investigació que s'amplia el coneixement de les relacions entre determinades situacions i les respostes emocionals de les persones.

Es coneix que en les situacions interpretades com amenaçants per a la integritat personal amb grau d'amenaça percebut major als recursos dels que disposa el subjecte per fer-li front, solen aparèixer signes de malestar emocional. I és que dit malestar

emocional està molt present en la societat dels nostres dies i les dades, tant en població general com específica, en corroboren aquesta afirmació. Concretament, la situació de final de vida és, per antonomasia, una situació d'amenaça en quant que està en perill la vida del subjecte. D'ahí es desprén la importància d'investigar a fons els elements de la vulnerabilitat emocional que podrien conduir a l'elaboració de programes de prevenció i d'optimització del sistema emocional dels subjectes.

L'Organització Mundial de la Salut i les institucions professionals i acadèmiques exposen, que l'alleugeriment del sofriment és un dels objectius primordials en matèria de promoció de la salut (OMS, 2012; NICE, 2013; NCCN, 2003; National Cancer Institute, 2012).

Abundant literatura revela que el sofriment afecta a les dimensions física, social, espiritual i psicològica de la persona (Krikorian i Limonero 2012, Mateo, 2016). Cicely Saunders (1990), pionera en el camp de les cures pal·liatives, acunyava a meitat del segle XX el terme "dolor total" per mostrar la complexitat que resideix en el sofriment de les persones. Ressaltava així la naturalesa multidimensional d'aquest element i empenyava a altres autors a continuar amb l'estudi del sofriment i les seues dimensions. També Derek Doyle, en el *Oxford textbook of Palliative Medicine* exposa que l'atenció activa i total en pacients en situació de cures pal·liatives abarca tant el dolor i altre símptomes, com l'abordatge de qüestions psicològiques, socials i espirituals (Doyle, 1993). Aquest marc d'aproximació multidimensional i holística del sofriment i on s'inclou la dimensió espiritual està a la base de molta literatura divulgada

posteriorment, entre les que destaquen recents revisions del sofriment existencial i espiritual (Boston et al., 2001; Maté-Méndez et al., 2013; Fundazioa, 2013) així com la necessitat d'investigar en intervencions per atenuar-lo (Breitbart et al., 2015; Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2011; Moncayo i Breitbart, 2013) .

A partir d'una revisió de l'estat de l'art, es planteja la presència de dos idees clau que podrien explicar el motiu pel qual és important estudiar el malestar emocional i les influències entre aquesta i altres variables.

En primer lloc, les dades de la literatura científica mostren l'existència de malestar emocional tant en població general (Darin-Mattson et al., 2015; Strandberg et al., 2014; Vasiliadis, 2015) com en situació de final de vida (Barreto et al., 2006; Bortolussi et al., 2015; Erichsén et al., 2015; Fisher et al., 2014; Kelley et al., 2015; Kwok et al., 2016; Lokker et al., 2016; Weingaertner et al., 2014; Wilson et al., 2016;).

En el transcurs de la vida i també amb la malaltia, la persona experimenta canvis que poden contribuir en major o menor mesura a l'aparició de sofriment. Les repetides pèrdues i els canvis que experimentem les persones tant a nivell físic com funcional i social, duen adherides, en gran mesura, el "dolor total" del que ens parlava Dame Cicely Saunders (1990).

Les dades epidemiològiques en població adulta sense patologia descriuen la forta presència de malestar emocional. Per sistematitzar la recerca en termes de trastorns de l'estat d'ànim i com a variables ansietat i depressió es sap que actualment la depressió i l'ansietat són els problemes de salut mental més freqüents i més rellevants,

per la qual cosa és freqüent que coexisteixen en la mateixa persona i amb altres trastorns de l'espectre (De Waal, Arnold, Eekhof i Van Hemert, 2004; Kroenke et al., 2007; Vuorilehto, Melartin i Isometsa, 2005). La literatura revela l'existència d'una alta taxa de comorbiditat (oscil·lant del 40 al 80%) entre els trastorns de l'estat d'ànim i els trastorns d'ansietat (Kessler i Walters, 1998; Olatunji, Cisler i Tolin, 2010) . De fet hi ha evidència sobre l'existència d'un solapament de les estructures latents i les característiques clíniques de tots dos trastorns conformant els anomenats Trastorns Emocionals (Wilamowska et al., 2010).

Estudis multicèntrics (Andrews, 2001; Brown et al., 2001; Gilvarry, 2000; Sartorius et al., 1996) confirmen aquesta elevada freqüència de comorbiditat psiquiàtrica entre trastorns depressius i d'ansietat així com amb els trastorns de personalitat. Es sap que el 41,7% de les persones amb un trastorn depressiu pateix un trastorn d'ansietat o un trastorn per consum d'alcohol (Alonso et al., 2004b).

L'epidemiologia revela també la presència de sofriment en la situació de final de vida. Alguns estudis marquen com fins a un 90% de les persones que es troben en aquest estat podrien experimentar algun tipus de sofriment (Baines i Norlander, 2000); dels quals un 25% presentarien nivells de depressió (Holtom i Barraclough, 2000). Altres estudis plantegen que el sofriment en nivells moderats-intensos podria aparèixer en un percentatge també alt dels pacients, superant en molts casos el 50% de les persones entrevistades (Kuppelomaki i Lauri, 1998) .

És aquesta presència variable del sofriment la que condueix a mostrar cautela front a les dades epidemiològiques considerant que les xifres no deuen assumir-se

sense crítica. En molts estudis no es fa una diferenciació entre simptomatologia física i psicològica existint una co-ocurrència de símptomes que duria a confusió. Addicionalment, la interpretació varia segons la persona, la situació o el context en el que es troba immers. El sofriment és per tant personal, en tant que abraça la totalitat de la persona i les esferes que la conformen, i individual en tant que afecta a l'individu com ésser únic en el món, director de la seua identitat i d'un sentit de la vida que són propis (Krikorian, 2008).

El sofriment està present en la vida en general i en situació de final de vida en particular pel risc. El risc que comporta "per se" adonar-se'n dels canvis de la vida, de la impermanència de les coses. La vida du adherit un procés de constant canvi que de vegades genera una amenaça per a la integritat de la persona. Aquesta amenaça ha sigut explicada brillantment per Bayés, Arranz, Barbero i Barreto (1996) amb el desenvolupament d'un model integral del sofriment. El model reflexa tant les característiques del sofriment com les potencials (Maté et al., 2009).

A continuació es presentarà un apartat on s'exposa en profunditat aquest model explicant prèviament les fonts de les que beuen els autors per arribar a articular-lo.

1.6.2. CAP A L'ELABORACIÓ DEL MODEL D'AMENACES I RECURSOS

Les aproximacions prèvies de Cassell (1982), Chapman i Gavrín (1993), Lazarus i Folkman, (1984) i Loesser i Melzack (1999) són les que inspirarien a Bayés i col·laboradors (1996) en el model d'Amenaces i Recursos.

1.6.2.1. CASSELL (1982) I SEGUIDORS: BLACK I RUBENSTEIN (2004)

En les seues observacions clíniques, Cassell descrivia la importància de diferenciar entre sofriment i malestar físic (Krikorian, 2012). Amb la seua frase “els que sofreixen no són els cossos sinó les persones”, Bayés (2010) recull com Cassell il·lustra de forma clara i concisa tot el seu treball envers el sofriment. Amb ella, l'autor sintetitza que el sofriment és fruit de les amenaces a la integritat de la persona com entitat social i psicològica complexa (Cassell, 1991). En aquesta línia i mitjançant el desenvolupament de la seua teoria, Cassell abunda en la idea de que el sofriment és un element clau no limitat tan sols a allò físic. En tant que l'ésser humà és complex, el sofriment destrueix la coherència, la cohesió i la consistència del tot, conformat per un humà pensant, reflexiu, relacional, que té sentiments i propòsits i que existeix a través del temps en sentit narratiu (Cassell i Rich, 2010).

A partir d'aquestes apreciacions, l'autor defineix el sofriment com “ malestar generat per l'amenaça imminent, percebuda o actual, a la integritat o la continuïtat existencial de la persona” (Cassell, 1982). Com es veurà posteriorment, el concepte

d'amenança que exposa l'autor va en la línia del model guia de Bayés (1996) qui recull el terme amenaça com a element fonamental del sofriment.

L'aproximació de Cassell ha gaudit de gran acceptació per presentar-se congruent amb l'experiència dels pacients i l'abordatge integral de les seues necessitats (Remor, 2003).

A més, el plantejament de Cassell ha tingut suport empíric en l'estudi dut a terme per Black i Rubinsteint (2004). En la seua investigació, els autors valoren la presència de sofriment en un grup d'adults. Els resultats recullen tres temes principals envers el sofriment: el sofriment com a pèrdua de sí mateix, la identitat o la vida; el sofriment com a pèrdua de control i la importància de dotar de sentit a l'experiència (Krikorian i Limonero, 2015).

1.6.2.2. CHAPMAN I GAVRIN (1992)

Chapman i Gavrin (1992), recollint les aportacions dutes a terme per Cassell, amplien la definició de sofriment i el consideren un estat afectiu, cognitiu i negatiu que s'acompanya d'una sensació d'amenança a la integritat, d'un sentiment d'impotència i de l'esgotament de recursos per afrontar dita amenaça. D'aquesta definició es desprèn la idea del sofriment com dany percebut a la integritat del self. Parlar de self o de "sí mateix" permet apressar el sentit subjectiu d'identitat. Així doncs, el sofriment, a l'amenaçar el self, condueix a una disparitat entre el que el subjecte és i el que voldria ser, derivant-se que a major discrepància entre el self projectat i percebut existirà major sofriment. Per tant i d'acord amb aquests autors, el sofriment dependrà de qui

és u i del rol que adquireix en la societat (Krikorian, Limonero i Corey, 2013) sent, per tant, un element canviant.

La concepció del sofriment presentada per Chapman i Gravin presenta certes connexions amb allò exposat per altres autors. Kahn i Steeves (1995) emfatitzen el caràcter personal del sofriment atorgant-li també, tal com havien fet els altres autors, característiques d'individualitat i situacionalitat. En els seus estudis abunden en la idea de sofriment com experiència personal que depèn del significat que li atorgue el subjecte i del marc on ocòrriga dit sofriment. Per tant, en la mesura en que fan una concepció individual i situacional del sofriment el doten d'un procés més que d'un estat fixe, en consonància amb allò presentat per Chapman i Gavrin (1992).

1.6.2.3. LAZARUS I FOLKMAN (1984)

Aquests autors basen els seus estudis en la conceptualització de l'estrès. Cal referir que els termes estrès, malestar emocional i sofriment han estat àmpliament utilitzats en la literatura referent a cures pal·liatives. Tanmateix, malgrat el freqüent ús, existeix ambigüitat respecte a la definició i diferenciació dels conceptes.

Presentem ací breument la teoria transaccional de l'estrès de Lazarus i Folkman (1984) per ser també font de la que s'han nodrit posteriorment Bayés i col·laboradors (1996) per elaborar el model d'amenaques-recursos.

Folkman i Lazarus (1984) conceben l'estrès com a procés, l'inici del qual resideix en la percepció d'amenaça al benestar, objectius o interessos. Els autors defineixen

estrès com una relació particular entre el subjecte i l'entorn que és avaluat per aquest com amenaçant o desbordant per als seus recursos i que posa en perill el propi benestar. L'estrès resultaria per tant, de la interacció entre la interpretació del subjecte i els recursos d'afrontament. Considerant l'estrès no com a estímul sinó com a la percepció de dit estímul, abunden en allò exposat pels autors presentats anteriorment. Així doncs, es sumen a la concepció del caràcter personal i individual del procés així com a la concepció de l'amenaça com una interpretació del subjecte més que quelcom reduït a un estímul.

1.6.2.4. MELZACK (1990) I SEGUIDORS: VISSER I DAVIES (2010)

A partir de les aportacions de Melzack (Melzack i Wall, 1967; Melzak, 1990) i reprenent el terme amenaça, Visser i Davies (2010) en el seu model de la Matriu de l'Amenaça (MA) es proposen explicar la varietat de fenòmens presents en les persones relacionats amb l'amenaça que els genera. En esta línia, elaboren un llistat de fenòmens que recull el dolor, la por, la disfunció, les conductes de malaltia, l'estrès i el sofriment. La Matriu d'Amenaça és un super-sistema de maneig de l'amenaça (Macintyre et al., 2010; Visser i Davies, 2010). Quan apareixen senyals d'amenaça de caire cognitiu i biològic s'activa la MA generant una sèrie de defenses que inclouen símptomes emocionals i físics.

Amb aquesta concepció, els autors s'adhereixen a la consideració presentada per altres investigadors (Cassell, 1990; Chapman i Gavrin, 1993) de la persona com un sistema complex constituït per elements que interactuen i responen de manera

connexa a estímuls que són percebuts com amenaçadors i front als quals la carència de recursos podria desencadenar el sofriment.

1.6.2.5. BAYÉS, ARRANZ, BARBERO I BARRETO (1996). MODEL D'AMENACES I RECURSOS

A partir de les aportacions de Cassell (1990) i seguidors, Chapman i Gavrin (1993), Lazarus i Folkman (1984) i corroborat per Melzack (1967) i seguidors (Visser i Davies, 2010), es desenvolupa el model "amenaces-recursos" de Bayés i col·laboradors. Aquest serà el model guia a partir del qual abundar en una comprensió integral del sofriment de les persones en situació de cures pal·liatives.

El plantejament dels autors entén l'experiència del sofriment com quelcom integral, no separatista ni excloent. Es construeix tenint com a fonament l'alleugeriment del sofriment de la totalitat de persones presents en el marc de cures pal·liatives. Aquesta premissa suposa l'atenció a la tríada pacient, família, professionals sanitaris.

El model s'articula en base a dos elements clau. Per una banda, l'amenaça percebuda. És a dir, seguint allò que postulaven Chapman i Gavrin (1993), més enllà de l'estímul de natura biològica o psicològica, es prendrà la percepció o representació que el subjecte fa d'aquest estímul com amenaçant. En el camp de les cures pal·liatives, les repetides pèrdues que esdevenen en la totalitat de les facetes de la persona podran ser percebudes com amenaces pel subjecte. Per altra banda, com a segon element es

presenten els recursos; entenent-se les potencialitats que el subjecte posseeix per fer front a dita amenaça.

En base a allò exposat, en esdevenir un estímul interpretat com amenaçant, la persona valora els propis recursos per fer-ne front. En el moment en que els considere insuficients es trobarà en una situació d'indefensió que serà major en la mesura en que es perceba l'amenaça més gran i els recursos per controlar la situació més limitats (Bayés et al., 1996).

Un aspecte rellevant del model és la consideració del sofriment com un procés dinàmic, susceptible de canvis i modificacions. Precisament, en cures pal·liatives, el sofriment pot veure's modificat pel propi transcurs de la malaltia, el diagnòstic i pronòstic o la proximitat de la mort així com per factors socials i culturals. Per tant, la pròpia experiència del sofriment i la seua evolució pot alterar la intensitat de l'estímul percebut com amenaçant i la capacitat per afrontar-lo, conduint a un manteniment o increment de l'experiència de sofriment (Bayés et al., 1996).

En aquesta línia i de cara a una avaluació del sofriment, els autors del model centren el punt de mira en la importància d'articular l'avaluació en la problemàtica que es perceba com amenaçant per part del pacient. Aquesta apreciació comportaria la individualització del procés d'avaluació en base a les manifestacions i demandes del pacient.

En resum, atenent a allò exposat per Krikorian i col·laboradors (2012) i considerant totes les aproximacions conceptuals i models presentats, el sofriment es consideraria una experiència multidimensional i dinàmica d'estrès sever que ocorre front a una

amença que resulta important per a la integritat de la persona considerada un tot en canvi constant. Els processos reguladors són insuficients per fer front a l'estímul amenaçant la qual cosa resultaria en l'esgotament del pacient. Dita amenaça i regulació té lloc en la interacció cos-ment. Així el sofriment implicaria tant respostes psicològiques de caire cognitiu, emocional i espiritual com respostes fisiològiques adherides a la incapacitat d'adaptació i reestructuració de la integritat.

1.6.3. ALGUNES CONSIDERACIONS SOBRE MALESTAR EMOCIONAL

Diversos autors afirmen que la major part del sofriment deriva de factors no físics (Abraham, 2006; Lesho, 2003; Krikorian et al., 2015). Arribats a aquests punt, s'abundarà en la dimensió psicològica del sofriment i més concretament en les emocions esmentades com elements del malestar emocional. Cal tenir present que, amb l'evolució del disseny i ús de fàrmacs atenuants del dolor, el focus en el control simptomàtic físic ha deixat pas a un abordatge d'altres temes de caire emocional i espiritual que, si bé sent menys tangibles, resulten d'extrema importància en l'atenció integral de la persona.

Parlar de malestar emocional és, si més no, bastant controvertit. En la mesura en que els termes estrès, malestar emocional, distress i sofriment són habitualment utilitzats indistintament en la literatura, existeix ambigüitat entre ells.

A més, la major part de la literatura científica vers el tema està en llengua anglesa per la qual cosa, el terme ha estat traduït de moltes maneres, sent algunes d'elles: angoixa, aflicció, estrès, sofriment, malestar emocional, distress (Costa i Ballester, 2010; Maté et al. 2013).

Tanmateix, des de la National Cancer Comprehensive Network (2003) s'ofereix una aproximació al malestar emocional que resulta holística i ve descrita com l'experiència emocional de natura psicològica, social i/o espiritual que podria interferir en la capacitat d'afrontament.

Malgrat ser conscients de l'ambigüitat referida, la literatura contempla l'ús del terme malestar emocional com a traducció de l'anglès "distress" per ser molt més comprensible en el nostre context geogràfic per als pacients, familiars i professionals sanitaris (Maté et al., 2009).

La literatura científica consultada contempla com components del malestar emocional, entre altres, l'ansietat i la depressió; tanmateix s'ha vist com el malestar emocional pot estar mediat per altres factors com ho són l'expressió emocional, la xarxa de suport social o l'afrontament del procés de canvi (Andreu et al., 2012).

Ara bé, centrant-nos en els components ansietat i depressió; aquests dos conceptes, no essent els únics elements, venen referit per la literatura com aspectes clau si es vol abundar en el malestar emocional (Acosta, Krikorian i González, 2015; Krikorian et al., 2012; Limonero et al., 2012; Maté et al., 2009; Narváez et al., 2008; Pintado, 2013; Pintado, 2016; Wilson et al., 2007).

La presència de malestar emocional no és exclusiva de la situació de final de vida. Holland i Bultz (2007) postulen considerar l'estrès com el sisè signe vital. Investigacions recents posen de relleu que el malestar emocional pot constituir un factor de risc per a l'aparició de malalties mentals en població general, sobretot en persones amb vulnerabilitats biològiques i psicosocials (Berenzón Gorn et al., 2014; Gómez Martínez, 2015; González Forteza et al., 2013; Losada et al., 2015)

1.6.4 INSTRUMENTS I MESURES D'AVALUACIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL

Feta una revisió bibliogràfica de les escales i ferramentes existents per a l'avaluació de malestar emocional es presenten les considerades de major rellevància.

En la revisió de mesures de malestar emocional, es creu convenient citar el treball de Maté i col·laboradors (2009) per la rellevància en la qüestió que ens ocupa. A partir del projecte encarregat a la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives i avalat pel departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, aquest ampli grup d'investigadors i professionals de l'àmbit sanitari dediquen temps i esforç en l'anàlisi i el debat de la bibliografia rellevant sobre conceptes, constructes, metodologia i models relacionats amb l'avaluació del malestar emocional en el context de cures pal·liatives.

En la revisió de mesures manifesten l'escàs nombre d'instruments existents en la literatura, tant en l'àmbit nacional com internacional, específicament dissenyats per a l'ús clínic en malalts en situació de final de vida.

Malgrat debatre que la majoria d'instruments de malestar emocional no són de la major adequació, els autors seleccionen una sèrie d'instruments que aconsegueixen els criteris d'idoneïtat que el grup estableix. Les escales seleccionades són de natura unidimensional o multidimensional. A pesar de tenir en compte les

controvèrsies sobre la idoneïtat dels instruments de mesura existents en l'àmbit de cures pal·liatives, els autors destaquen especialment, de les escales que es presenten: *Edmonton Symptom Assessment System –ESAS-* (Bruera et al., 1991), “*Are you depressed?*” (Chochinov et al., 1997), *-EOD-* (Comas et al., 2004), *Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale -PACIS-* (Hürny et al., 1993) i *Distress Thermometer-DT-* (Holland et al., 1998).

Els autors abunden en la finalitat última d'elaborar el qüestionari *Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME)* què, sense pretendre superar als existents en el moment (per exemple *-ESAS-* (Bruera et al., 1991) o *-HADS-* (Zigmond i Snaith, 1983) solucione algunes de les dificultats esmentades i millore l'aplicabilitat i idoneïtat en la detecció de malestar emocional en l'àmbit de les cures pal·liatives.

TAULA 6. Selecció d'instruments d'avaluació de malestar emocional. Adaptació de Maté et al.

(2009).

INSTRUMENTS	DESCRIPCIÓ	AUTORS	ANY	NOMBRE D'ÍTEMS
Edmonton Symptom Assessment System –ESAS-	Qüestionari d'avaluació de símptomes d'Edmonton.	Bruera et al.	1991	10
Cambridge Palliative Care Assessment Schedule –CAMPAS-R-	Registre d'avaluació de cures pal·liatives.	Ewing et al.	2004	11+11
-EOD-	Escala observacional per a l'avaluació de la depressió en Cures Pal·liatives.	Comas et al.	2004	3+3
Hospital Anxiety and Depression Scale -HADS-	Avaluació de l'estat emocional de pacients hospitalaris no psiquiàtrics.	Zigmond i Snaith	1983	14
The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool.	Instrument de detecció de necessitats en l'atenció al final de la vida.	Emanuel et al.	2001	13
QLQ-C15-PAL	Qualitat de vida en pacients oncològics en cures pal·liatives.	Groenvold et al.	2006	15
Distress Thermometer-DT	Termòmetre emocional per a la detecció precoç de reaccions emocionals.	-Holland et al. -NCCN	1998 -	1 + llista de problemes (35)
Measuring Quality-of-Life at the End of Life. –QUAL-E: thirty one items	Mesura de la qualitat de vida al final de la vida.	Steinhauser et al.	2002	31
“Are you depressed?”	Screening de depressió en pacients amb càncer avançat-terminal.	Chochinov et al.	1997	1
Time perception and assessment wellbeing	Avaluació del benestar a través de la percepció del pas del temps.	Bayés et al.	1997	4
Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale –PACIS-	Escala d'ajust percebut en la malaltia crònica.	Hürny et al.	1993	1
Single-Item Screening Tool	Instrument de detecció d'un sol ítem.	Butt et al.	2008	4

Missoula-VITAS Quality of Life Index- Avaluació en pacients amb malaltia Schwarts et 2005 25
Revised progressiva, crònica i amenaçant per a la al.
vida.

1.7. RESILIÈNCIA I MALESTAR EMOCIONAL

És nombrosa la literatura que assenjala la resiliència com a factor de protecció front a situacions de vulnerabilitat vital. La resiliència s'ha estudiat en múltiples contextos i sectors i en ells exerceix un paper protector front a crisis vitals. Originalment, la resiliència va ser interpretada com un tret de personalitat que modera els efectes negatius de l'estrès i promou l'adaptació (Glicklen, 2006; Luthar et al., 2000; Wicks, 2010). Investigadors anteriors exposen com la resiliència d'un individu pot venir calculada per la relació entre la presència de factors de protecció i la presència de circumstàncies perilloses (Van Breda, 2001).

Tanmateix, en els últims anys la definició de resiliència ha passat a centrar-se en un procés dinàmic (Luthar et al., 2000). Concretament, Masten et al. (1990) rebutgen el concepte de resiliència com un atribut intern amb característiques de tret i proposen el concepte de resiliència com una adaptació o procés dinàmic. D'acord amb aquests autors, White (2010) també entén la resiliència com una adaptació. Fry i Keyes (Eds.) (2010) en el seu llibre *Fortaleses i Benestar al final de la vida*, exposen que el terme resiliència engloba el desenvolupament normal i excepcional a l'hora d'afrontar el risc i l'adversitat, la recuperació, la plasticitat i la capacitat de regenerar-se així com la capacitat de mantenir les funcions en el marc de la discapacitat o la malaltia. A més a més, els autors exposen la resiliència com un tema d'actualitat. Ho demostra el creixement tan ràpid de literatura multidisciplinària al voltant del terme, fruit també de l'atenció que aquest tema va rebre en l'any 2009, arrel del Keck Futures Initiative of the National Academy of Science sota el títol *Future Of the Human Healthspan*, així

com en el títol de la reunió internacional de la Gerontological Society of America: *Resiliència en una societat que envellaix: Riscs i Oportunitats*. A més, l'interès de la capacitat de les persones per respondre a l'adversitat està de plena actualitat fruit de la situació econòmica que planteja reptes com ara una presència major d'estrès.

Reich et al., (2010) , en el seu Handbook sobre resiliència en edat adulta, exposen que aquesta és una seqüència de tensió-reacció i un procés dinàmic d'adaptació durant el qual hi ha una interacció entre els factors de risc i els recursos de protecció. A més, es defineix com una capacitat universal que permet a la persona, grup o comunitat prevenir, minimitzar o superar els efectes perjudicials de l'adversitat (Newman, 2004).

L'American Psychological Association afirma també que la resiliència és un procés. Per tant, requereix temps, esforç i dedicació per assolir la millora personal sobre la vida. Per tant, el terme resiliència es refereix al procés d'adaptar-se o ajustar-se durant el curs de l'adversitat, trauma i/o amenaça així com front a esdeveniments de la vida amb alt grau de sofriment com ho són problemes greus de salut, estrès en la família, lloc de treball o entorn educatiu, etc. (Keltner i Walker, 2003; Luthar et al., 2006; Masten et al., 1990).

D'acord amb les teories així com amb la investigació, s'han determinat algunes característiques que, en general, presenten les persones resilients: resistència, autoestima, optimisme realista, alta emocionalitat positiva, sentit de propòsit en la vida, espiritualitat, moralitat, l'ús d'estratègies d'afrontament actiu (tals com la

resolució de problemes i la planificació), capacitat de trobar significat fins i tot en experiències traumàtiques, la tendència a percebre els esdeveniments estressants d'una manera menys amenaçadora i replantejar les experiències adverses en una interpretació més positiva (Connor i Zhang, 2006; Picardi et al., 2012; Southwick i Charney; 2012).

Altres autors van proposar un model per comprendre la resiliència com un procés dinàmic en el qual els trets de personalitat interactuen amb factors ambientals per augmentar o disminuir la resiliència al llarg de la vida d'una persona (Rutter, Moffitt i Caspi, 2006). En els articles de revisió, la majoria dels investigadors sobre el tema reconeixen aquest model de resiliència com un procés (Consentino et al., 2016; Deshields et al., 2016; Johnston et al., 2015; Luthar i Brown 2007; Maluccio, 2002; Tiet et al., 1998; Windle, 2012).

Gràcies a aquesta nova manera d'entendre i definir la resiliència s'han promogut intervencions i estratègies preventives basades en la capacitat de recuperació de les persones front a esdeveniments vitals amb alt grau de patiment. A més s'han desenvolupat gran nombre d'investigacions per avaluar l'efecte de tals intervencions (Earvolino-Ramírez, 2007; Johnson & Wiechelt, 2004 ; Luthar, 2006).

La nova comprensió de la capacitat de recuperació ha portat a un canvi que, lluny de centrar-se exclusivament en la patologia, apunta cap a les fortaleeses i cap a una millor comprensió dels aspectes positius de la condició humana.

La importància de la resiliència com un factor protector, mobilitzador de recursos, i dinamitzador de les fortaleces humanes ha estat un important contribuent al moviment de la psicologia positiva (Seligman, 2007).

La resiliència també es veu influïda per la personalitat, per diferències interculturals, per la matriu contextual, i variables ètniques, geogràfiques i d'experiència (Chan, 2015; Gow et al., 2011). Aquesta capacitat de recuperar-se d'esdeveniments estressants adversos a través d'un nou aprenentatge és una experiència saludable coneguda com "creixement" o "floriment".

L'Espiritualitat pot influir en la resiliència, ja que mou a la gent més enllà dels nivells anteriors d'ajust quan s'experimenten grans estressants de la vida (Pargament i Cummings, 2010). Per contra, les pràctiques religioses doctrinals poden disminuir el benestar psicològic. La literatura revela que les persones extrínsecament afiliades a una orientació religiosa, com practicants, es veien més perjudicats que els individus d'estil intrínsec (Allport i Ross, 1967). Investigacions també han demostrat que l'espiritualitat permet a la persona desenvolupar un sentit d'integritat i cultivar l'equilibri mental i reflexionar o reinterpretar els esdeveniments vitals (Baker, 2003; Pianta, 1986; Wallace i Shapiro, 2006).

En quant a la relació entre resiliència i actes compassius i conductes pro-socials la investigació exposa que la pràctica d'actes de compassió, incloent fer obres de caritat, pot contribuir la felicitat eudaimònica i l'autoestima (Gow i Celinski, 2011; Mongrain, Chin i Shapira, 2011), i la persona es pot convertir en un membre més actiu

de la societat (Brooks i Goldstein, 2004; Otakeet al., 2006) entenent que quan una persona contribueix al benestar dels altres, les connexions i la capacitat de resiliència augmenten.

Estudis argumenten que s'observen beneficis en quant a l'adaptació als esdeveniments i estats de resiliència quan disminueix el malestar emocional. Així doncs, l'ansietat i els estats d'ànim negatius comencen a disminuir (Larsen et al., 2003), la qual cosa facilita la recuperació d'estats d'ànim adaptatius per afrontar, superar i transformar l'experiència mitjançant el treball personal (Grotberg, 2003; Neenan, 2009).

1.8 ESPIRITUALITAT I MALESTAR EMOCIONAL

1.8.1. CONSIDERACIONS SOBRE ESPIRITUALITAT I MALESTAR EMOCIONAL

Tant les primeres publicacions científiques com les més recents i de plena actualitat, remarquen la importància d'atendre al conjunt de necessitats de la persona incloent-se dins d'aquestes aspectes del pla físic, psicològic, social i espiritual (Doyle, 1993; Chochinov, 2002; Saunders, 1964). Les organitzacions sanitàries han debatut i reconegut la importància d'aspectes físics, mentals i socials en la salut de les persones (Ministerio de Sanidad, 2016; OMS, 2012).

La literatura remarca la relació entre el pla espiritual i el pla emocional del pacient (Barreto et al., 2015; Breitbart, 2015; Kandasamy et al., 2011). Estudis recents exposen que la integració i dissolució del sofriment es facilita explorant i atenent elements com la transcendència, les relacions, el sentit a la vida o la coherència, tots aspectes nuclears de l'espiritualitat (Gil i Ballester, 2013; Gómez-Batiste et al., 2011).

La literatura revisada posa de relleu la relació entre el sofriment emocional i el desig de construir relacions significatives (Sinclair et al, 2006) observant-se també, en

aquest cas, el lligam entre el malestar emocional i els elements espirituals com la connexió i l'harmonia en les relacions.

Krikorian i Limonero (2012) refereixen el nexa existent entre espiritualitat i malestar emocional i citen “des d'una perspectiva espiritual apareixen esforços de la persona per trobar significat en un context d'incertesa o bé emana la impotència en haver d'afrontar preguntes existencials que sorgeixen quan u està sofrint; aquest afrontament basat en el sentit esdevé central per tenir el control i adquirir recursos”. Es remarca que l'espiritualitat facilita la motivació a l'afrontament així com l'adaptació que permetria un augment de la sensació de benestar.

1.8.2.ESPIRITUALITAT COM A FACTOR DE PROTECCIÓ FRONT AL MALESTAR EMOCIONAL

Importants investigacions han explorat la relació entre espiritualitat i el malestar emocional així com el possible paper protector de l'espiritualitat en variables psicològiques.

Existeixen gran nombre d'estudis en poblacions molt diverses que posen de relleu la importància de l'espiritualitat en les persones i el seu efecte modulador en la dimensió psicològica de l'individu. En un estudi de gènere, s'exposa el paper protector de l'espiritualitat en les experiències positives del càncer en dones africanes i americanes (Tate, 2011). Altre estudi posa de manifest la importància de l'Espiritualitat

i els factors psicosocials en persones amb VIH (Tuck et al., 2001; Tuck et al., 2001; Tuck i Thinganjana, 2007) així com l'associació entre espiritualitat i major supervivència, conductes de salut, menor malestar i menors nivells de cortisol en persones amb VIH (Ironson et al., 2002).

En geriatria s'ha estudiat el rol positiu de l'espiritualitat i l'activitat religiosa en la salut i el benestar de persones ancianes (Lawler-Row, 2009).

En professionals sanitaris s'ha mostrat el paper de l'espiritualitat en l'atenció oferida per professionals d'infermeria (Tuck et al., 2001; Vance, 2001).

Un altre estudi proposa l'Espiritualitat com a intervenció per al benestar en grups de creixement (Tuck, 2004).

En un dels treballs, desenvolupat per Breitbart i col·laboradors (2002) es posen en relació mesures d'espiritualitat amb indicadors de depressió. S'observa una relació negativa tant entre la mesura de depressió i la mesura d'espiritualitat global com entre depressió i la sub-escala significat/pau. Aquesta associació manifesta que els pacients en situació de final de vida de l'estudi que mostren puntuacions més altes en depressió obtenen puntuacions més baixes en espiritualitat.

En altra investigació l'Espiritualitat es relaciona amb la desesperació o la ideació suïcida. També la depressió està correlacionada amb el desig de morir en pacients amb baixos nivells de benestar espiritual (Mc. Clain, 2003).

En altre treball (Mako, Galek i Poppito, 2006) amb pacients en situació de cures pal·liatives s'exposa que el 90% dels participants refereix experimentar dolor espiritual.

Aquest ve expressat de diferents formes: com a conflicte intrapsíquic, com a conflicte interpersonal o en relació a la divinitat. A més les dades apunten que la intensitat del dolor espiritual correlaciona amb la depressió; tanmateix dita intensitat del dolor espiritual no varia en base a edat, gènere, curs de la malaltia o afiliació religiosa.

En un estudi dut a terme per Powers i col·laboradors (2007) s'apressen també relacions entre espiritualitat i variables psicològiques, associant-se majors puntuacions en elements espirituals amb menors símptomes depressius.

The Canadian National Palliative Care Survey du a terme una investigació sobre depressió i ansietat en mostra composta per 381 subjectes en situació de cures pal·liatives. Els resultats mostren una prevalença del 20.7% en depressió i un 13.9% en ansietat. Els pacients amb diagnòstic d'un trastorn depressiu o ansiós tenen una mitjana d'edat menor i amb menor participació en serveis religiosos organitzats. A més aquests refereixen presència d'un context social de suport empobrit, preocupacions existencials i problemes socials (Wilson et al., 2007).

En un estudi de revisió sobre Espiritualitat i benestar en pacients oncològics realitzat en els Països Baixos s'exposa que la majoria dels estudis revisats (31 de 36 estudis) presenten una associació positiva entre espiritualitat i benestar (Visser, Garsen i Vingerhoets, 2009).

En un estudi que relaciona espiritualitat, religió i dolor espiritual en pacients amb càncer, Delgado-Guay i col·laboradors (2011) exposen la presència de dolor espiritual referit per 40 dels 91 pacients de la mostra, el qual suposa el 44% del total.

Detallen l'existència d'associacions significatives entre dolor espiritual i baixa percepció de la religiositat així com baixa qualitat de vida.

En altre estudi es manifesta la relació entre el benestar espiritual i elements del distress en una mostra de pacients atesos en cures pal·liatives. Els resultats apunten una correlació negativa entre ansietat i depressió i espiritualitat. El benestar espiritual es troba correlacionat significativament amb símptomes com la fatiga, elements relatius al distress, problemes de memòria, falta d'apetit, boca seca, problemes al dormir i tristesa. A més, el benestar espiritual apareix positivament relacionat amb aspectes d'altres mesures de Qualitat de Vida. Anàlisis de regressió detallen correlacions negatives entre distress, tristesa, i altres elements i el benestar espiritual. Conclouen que l'estudi suggereix una relació entre espiritualitat i símptomes psicològics i físics del distress (Kandasami, Chaturvedi, Desai, 2011).

Estudis reporten que els participants expressen una connexió entre espiritualitat i beneficis relacionats amb la salut. Aquests participants van expressar menys depressió i una major autoestima (Maton et al., 1989), major maduresa relacional (Hall i Edwards, 2002) i una major competència psicosocial (Pargament et al., 1988).

El nombre d'investigacions sobre espiritualitat amb població sana és relativament menor en comparació amb els estudis realitzats en població oncològica o pal·liativa. Tanmateix, existeixen estudis que posen de relleu la relació entre benestar emocional i espiritualitat en persones sense patologia (Tuck, 2006).

En població sana, estudis preliminars reporten que la intervenció en Espiritualitat influeix positivament als participants. Entre aquestes millores es destaca un augment en la qualitat de vida i una reducció en les respostes d'estrès. Resultats significativament positius suporten l'efectivitat de la intervenció en diverses poblacions. La intervenció en espiritualitat mostraria eficàcia tant en població clínica com no clínica (Tuck, 2012; Tuck et al., 2006).

Totes aquestes manifestacions recollides en la literatura ens condueixen a concebre l'espiritualitat com a factor protector front al sofriment (Fombuena, 2014) animant als professionals i investigadors a considerar les potencialitats i recursos del subjecte que li permetran enfrontar-se a les dificultats amb integritat.

MARC EMPÍRIC

2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

El present estudi forma part del més ampli realitzat pel Grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives del qual en som membres. El primer estudi naix en 2011 sota el nom d' EPIONE i pretén abordar el tema de l'espiritualitat en població pal·liativa de la geografia espanyola així com les relacions que s'estableixen entre la faceta espiritual de l'ésser humà i altres elements de naturalesa física, psicològica i social. Degut als bons resultats obtinguts en aquest estudi i amb l'objectiu d'aprofundir en la intervenció en espiritualitat, es desprèn un segon estudi, conseqüència del primer, anomenat KIBO i en el que es pretén abundar en els processos que subjauen a la dotació de sentit vital mitjançant una intervenció basada en espiritualitat.

Amb l'objectiu d'aprofundir en el coneixement de variables psicològiques i estudiar la relació amb l'espiritualitat naix la present tesi doctoral. Es creu de gran rellevància conèixer l'estat emocional i espiritual dels pacients en situació de cures pal·liatives així com en adults sense patologia pel fet que la literatura revela relacions entre ambdós conceptes en aquestes poblacions.

En el projecte en el qual s'inclou aquest treball s'ha considerat el benestar espiritual relacionat també amb aspectes com la Resiliència o el malestar emocional recollint elements propis d'aquest estat afectiu i apressant-lo empíricament mitjançant indicadors d'ansietat o depressió (Barreto et al., 2012; Barreto et al., 2013; Benito et al., 2014; Fombuena et al., 2014; Fombuena et al., 2016).

3. OBJECTIUS I

HIPÒTESIS

3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

3.1. OBJECTIUS

3.1.1. OBJECTIU GENERAL

L'objectiu general del present treball resideix en estudiar els nivells de malestar emocional, resiliència i d'espiritualitat així com les relacions existents entre el malestar emocional, resiliència i l'espiritualitat articulada a partir de tres dimensions (intrapersonal, interpersonal i transpersonal) en pacients en situació de cures pal·liatives i en una mostra d'adults sense patologia apressant també els efectes d'una intervenció en espiritualitat en persones adultes sense patologia.

3.1.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

En el present treball es plantegen els objectius específics que a continuació s'exposen.

1. Detectar la presència d'indicadors de malestar i vulnerabilitat emocional, com ho són depressió o ansietat en pacients en situació de final de vida.

2. Apressar la presència d'indicadors d'Espiritualitat en pacients en situació de final de vida; valorant la cobertura de les necessitats espirituals de dits pacients mitjançant la mesura GES, del grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, de la qual aquest treball de tesi doctoral forma part.

3. Estudiar les relacions entre indicadors de malestar emocional – HADS- (Zigmond i Snaith, 1983) i aspectes espirituals mitjançant les tres dimensions d'Espiritualitat tal com són avaluades pel GES en pacients en situació de Cures Pal·liatives.

4. Estudiar les relacions entre resiliència i malestar emocional en pacients en situació de final de vida.

5. Apressar els efectes d'una Intervenció en Espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.

3.2 HIPÒTESIS

Tenint en compte els objectius plantejats, les hipòtesis que aquesta investigació presenta són les que a continuació s'enumeren.

H1. En concordança amb estudis de prevalença previs, existeix una presència de nivells notables de malestar emocional en pacients al final de la vida.

H2. En concordança amb la literatura, existeix una presència de nivells notables de necessitats espirituals en pacients al final de la vida.

H3. Presència d'una relació significativa entre malestar emocional i necessitats espirituals en pacients en situació de final de vida.

H4. Presència d'una relació significativa i inversa entre malestar emocional i resiliència en pacients en situació de final de vida.

H5. Una intervenció en Espiritualitat mitjançant el protocol KIBO tindrà efectes positius en la salut psicològica d'adults sense patologia.

H5.1. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO disminuirà els nivells de malestar emocional en una mostra d'adults sense patologia.

H5.2. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO augmentarà l'Espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.

H5.3. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO augmentarà la resiliència en una mostra d'adults sense patologia.

4.METODOLOGIA

4. METODOLOGIA

4.1 PRIMER ESTUDI: PROTOCOL D'AVALUACIÓ EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES

4.1.1. RECLUTAMENT I SELECCIÓ DE LA MOSTRA

4.1.1.1. PACIENTS

Aquesta investigació compta amb una mostra inicial de 121 subjectes ajustada a 108 subjectes, tots ells pacients en situació de final de vida que presenten l'acompliment dels criteris d'inclusió prefixats. La mostra ha estat recollida en 15 centres participants en l'estudi multicèntric i repartits al llarg de la geografia estatal, amb la respectiva aprovació dels seus comitès ètics. Els pacients van ser entrevistats per completar un protocol que incloïa qüestions relatives a espiritualitat, simptomatologia i benestar entre altres variables d'interès. Els consentiments informats han estat obtinguts de la totalitat de pacients. Les dades han estat recollides per professionals sanitaris coneixedors del model d'espiritualitat de la SECPAL i

formats en matèria d'Espiritualitat. Els criteris d'inclusió dels participants es poden consultar detalladament en la taula 7.

TAULA 7. Criteris d'inclusió dels participants en l'estudi EPIONE.

- persones adultes (majors de 18 anys) amb presència de malaltia avançada-terminal mitjançant criteris OMS / SECPAL de malalt pal·liatiu
- Participació previ consentiment informat
- Funcions cognitives preservades valorades mitjançant Pfeiffer (adaptació Martínez de la Esglesia et al. 2001)
- Coneixement de diagnòstic i expressió de la possibilitat de morir valorat amb puntuacions iguals o superiors a 3 punts en escala Ellershaw (Ellershaw et al., 1995)
- En cas de pacients ingressats entrevista després de tres dies de l'ingrés. En cas de pacients de consulta externa o atenció domiciliària dades a partir de la segona visita

4.1.1.2. PROFESSIONALS

Els professionals de l'estudi formen part d'equips de cures pal·liatives hospitalàries i domiciliàries. Tots ells han estat formats en el model per a l'acompanyament de pacients en situació de final de vida i tenen àmplia experiència en el camp de cures pal·liatives.

Concretament han intervingut en el present estudi professionals de 15 centres i serveis hospitalaris de la geografia nacional. El perfil de professional inclou personal mèdic, personal d'infermeria, personal de psicologia així com educadors/es socials i auxiliars de serveis sanitaris. Aquests professionals formen part d'equips

interdisciplinaris en el que es sumen aportacions per a donar una atenció integral al pacient i la família i en un entorn més proper. La funció de la psicòloga doctoranda va ser de gestió-dinamització dels equips professionals participants en l'estudi atenent a les seues demandes i comentaris i centralitzant el procés de recollida de dades, la introducció en la base dels casos, la tabulació de les dades i tractament per a posteriors anàlisis estadístics de la investigació.

4.1.2. INSTRUMENTS AVALUACIÓ

En el protocol d'avaluació es van incloure tant entrevistes, com mesures per avaluar les diferents variables d'estudi. A més es van incloure mesures de satisfacció, opinió, acceptació i usabilitat per avaluar la utilitat que els i les professionals li concedien al programa.

4.1.2.1. APROVACIÓ DELS COMITÈS ÈTICS

Prèviament a les entrevistes clíniques es presenten als pacients dos documents que resulten essencials per a la posada en pràctica del present projecte.

El primer d'aquests, referent a l'aprovació dels comitès ètics dels centres participants, s'elabora prenent com a model aquell utilitzat en un dels centres participants. Recull el consentiment per part del centre en l'aprovació de la posada en pràctica de l'estudi i l'acceptació del projecte a més de deixar constància de la conveniència segons criteris ètics de l'aplicació de la investigació.

4.1.2.2. CONSENTIMENT INFORMAT

També com a document clau ressenyar el consentiment informat, que permet al pacient l'absolut coneixement del projecte del qual va a formar part i el procés detallat a realitzar. Amb la seua signatura autoritza la participació en la investigació així com l'acceptació de les condicions totes allí presentades.

4.1.2.3. ENTREVISTES AMB PROFESSIONALS SANITARIS

Entrevistes telefòniques periòdiques de seguiment i valoració de suggeriments de millora, dificultats trobades en l'aplicació del protocol, particularitats de pacients, anotacions de les escales, i altres qüestions d'interès. Aquestes entrevistes tenen una periodicitat setmanal, és a dir, que es té contacte telefònic continu amb els responsables de cadascun dels centres implicats en la investigació.

4.1.2.4. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES I BIOGRÀFIQUES

Les dades sociodemogràfiques dels pacients participants en l'estudi es recullen a partir d'una pauta elaborada ad hoc que té en consideració els factors principals de la cultura de referència. En L'annex 1 es presenten detalladament aquestes dades, recollides mitjançant entrevista personal.

4.1.2.5. MESURES DE NECESSITATS I RECURSOS ESPIRITUALS

Qüestionari GES (Benito et al., 2014).

Partint del model antropològic descrit que reconeix la natura espiritual de l'ésser humà, aquest qüestionari està basat en els recursos/necessitats de connexió a tres nivells (intrapersonal, interpersonal i transpersonal) que ajudaran en l'acompanyament espiritual del pacient, explorant amb la persona la biografia i detectant fortaleces i necessitats de caire espiritual.

Elaborat per consens pels membres del grup d'Espiritualitat GES, es tracta d'un instrument desenvolupat en el context espanyol, que recull les dimensions més rellevants de l'espiritualitat apuntades per la literatura i adaptat al marc de les cures pal·liatives. És el primer instrument de mesura de la dimensió espiritual de l'ésser humà que es desenvolupa i es valida en població espanyola i concretament en pacients en situació de cures pal·liatives.

Compost de 6 qüestions obertes dissenyades per facilitar la confiança i revelació del pacient, de la seva biografia i del seu món interior; seguides de 8 ítems que avaluen l'espiritualitat com un factor general, mitjançant tres dimensions espirituals: intrapersonal, interpersonal i transpersonal. El pacient respon en quina mesura s'identifica amb els ítems, oscil·lant les respostes de 0 ("gens") a 4 ("molt"). Les respostes als ítems de cada dimensió es promediaren per obtenir les variables amb què es va treballar. La consistència interna mitjançant L'alfa de Cronbach va ser de ,72 i per dimensions (Fiabilitat dimensió Intrapersonal ,67, dimensió Interpersonal ,73,

dimensió Transpersonal ,57). Per a major informació es poden consultar les característiques detallades de l'escala en la Taula 8.

TAULA 8. Grup d'espiritualitat de la SECPAL. Qüestionari GES (Benito et al., 2014).

<i>Dades generals</i>	Autors: Grup d'Espiritualitat de La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Any 2014
<i>Ítems</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 8 ítems referents a les tres dimensions d'Espiritualitat descrites en el model integrador proposat pel Grup d'Espiritualitat de la SECPAL. ➤ Ítems escala Lickert de 0 (res) a 4 (molt) ➤ Puntuació total màxima: 32 punts
<i>Psicomètria</i>	Estudi de validació mostra dades de Fiabilitat i Validesa adequades (Benito et al., 2014)
<i>Qualitats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Facilitat d'ús ➤ Temps d'aplicació reduït ➤ Ítems referents a les tres dimensions d'espiritualitat ➤ Permet l'apropament a la dimensió Espiritual del pacient ➤ Facilita un espai per a l'expressió de temes Espirituals ➤ Permet exploració de necessitats i recursos concrets del pacient
<i>Controvèrsies</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Requeriment nocions sobre el concepte Espiritualitat per part del clínic ➤ Necessitat de coneixement del model d'Espiritualitat del GES ➤ Qüestions íntimes i personals, requereix relació de confiança i bon clima entre pacient i professional sanitari.

4.1.2.6. MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL

Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Zigmond y Snaith, 1983).

Formada per 14 ítems que puntuen de 0 ("mai") a 3 ("gairebé tots els dies"), avalua l'ansietat i depressió en pacients amb malaltia física. Se subdivideix, al seu torn, en dues escales de 7 ítems, ansietat i depressió, amb propietats apropiades en mostres espanyoles. La puntuació en cada escala s'obté mitjançant la suma de les respostes als 7 ítems, de manera que les respostes finals oscil·len entre 0 i 21, tant per a ansietat com per a depressió. Per a major informació es poden consultar les característiques detallades de l'escala en la Taula 9.

TAULA 9. Hospital Anxiety and Depression Scale. Escala HADS (Zigmond y Snaith, 1983).

<i>Dades generals</i>	Autors: Zigmond i Snaith Any: 1983 Model bifactorial
<i>Ítems</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ 14 ítems. 7 de subescala Ansietat (ítems imparells) i 7 de subescala Depressió (ítems parells)➤ Ítems escala Lickert de 0 (absència) a 3 (presència)➤ Puntuació total màxima: 21 punts escala Ansietat i 21 punts escala Depressió.
<i>Punts de tall</i>	8 casos possibles, 11 probables, 16 greus. (en el nostre treball utilitzarem el punt de tall 8 com a indicador de la dicotomia entre presència/absència de simptomatologia)
<i>Psicomètria</i>	Excel·lent. Fiabilitat i validesa adequades. Estudis en diferents poblacions i països. Alta consistència entre escales.
<i>Qualitats</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ Facilitat d'us➤ Temps d'aplicació reduït

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Capacitat de discriminar entre símptomes d'ansietat i símptomes de depressió. ➤ Altament utilitzada en població oncològica i situació de final de vida.
<i>Controvèrsies</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ansietat i Depressió com a escales independents vs. mesura global de malestar emocional. ➤ Inexistència d'unanimitat en quant a punts de tall.

Existeix literatura prèvia que justifica la mesura HADS com indicador de malestar emocional en població amb patologia, oncològica i en situació de cures pal·liatives (García-Soriano i Barreto, 2008; López Roig et al., 2000; Quintana et al., 2003). Una àmplia revisió de la mesura HADS realitzada per Bjelland et al. (2002) en la que es revisaren 747 articles constata les propietats psicomètriques de l'instrument i assenyalen el freqüent ús en població oncològica així com població general.

Les dades de l'escala HADS en termes de consistència i fiabilitat test-retest són adequades. Hi existeixen estudis de validació en diferents poblacions. Estudis de validació en mostra espanyola troben coeficients de fiabilitat acceptables (alfa de Cronbach= ,77 en subescala d'ansietat i alfa de Cronbach= ,83 en subescala de depressió). La correlació test-retest en estudis amb mostra espanyola és de ,82 en subescala ansietat i ,80 en subescala depressió (Piqueras, 2010). El plantejament bifactorial inicial dels autors del HADS ve reforçat per la literatura (Bjelland, 2002) així com la correlació entre ambdós factors, per la qual cosa es consolida l'adient ús com a mesura de malestar emocional. En la present investigació, que ha estat impulsada pel grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, s'ha optat per utilitzar aquesta escala com a mesura d'ansietat i depressió pel fet que, com s'ha dit, la literatura suporta el freqüent i adient ús en cures pal·liatives així com pel consens dels i

les expertes del grup en la idoneïtat de la mesura en malalts que es troben en situació de final de vida.

4.1.2.7. MESURES DE RESILIÈNCIA. BRIEF RESILIENCE SCALE

Aquests quatre ítems de l'escala han sigut traduïts i validats en població espanyola pal·liativa (Benito et al., 2014). Cada ítem es qualifica en una escala tipus Lickert de cinc punts que va des de 1 (totalment d'acord) a 5 (totalment en desacord), amb una puntuació més alta que reflecteix una major la capacitat de recuperació. La consistència interna va ser de 0,79 (Benito et al., 2014). En població espanyola d'adults joves sense patologia l'anàlisi factorial confirmatòria va confirmar l'estructura unidimensional de l'escala (Tomás et al. 2012). La consistència interna i estabilitat temporal a través alfa de Cronbach i correlacions test-retest, respectivament, van ser comparables a les trobades en la validació inicial de l'eina. La mesura va mostrar correlacions positives i significatives amb la competència, l'optimisme i la satisfacció amb la vida personal percebuda (Limonero et al., 2012). També en altra validació de la mesura, l'anàlisi factorial confirmatori en adults ancians espanyols sense patologia aporten excel·lents índexs d'ajust ($\chi^2 = 2,13$, $p = 0,34$, CFI = 0,99, GFI = 0,99, SRMR = 0,02; RMSEA = 0,01) (Tomás et al. 2012).

4.1.2.8. MESURES DE TIMING, SATISFACCIÓ, OPINIÓ, ACCEPTACIÓ I UTILITAT DEL PROTOCOL

Elaborats per un panell multidisciplinari d'experts de SECPAL per valorar el grau d'acceptabilitat del protocol. Es tracta de tres preguntes contestades per la persona entrevistadora, que inclouen " grau d'acceptació, "grau de comprensió, " i " percepció de beneficis per al pacient ". Les respostes es qualifiquen en una escala Likert de sis punts que van de 0 a 5. Les puntuacions altes indiquen una millor percepció de l'entrevistador/a. L'alfa de Cronbach per a aquestes mesures va ser de 0,62.

La totalitat de les característiques del protocol EPIONE per a l'acompanyament espiritual de persones en situació de cures pal·liatives es pot consultar en l'Annex 1.

4.1.3. DISSENY

Es tracta d'un disseny transversal descriptiu, amb mesura en un únic moment temporal en pacients en situació de cures pal·liatives (oncològics i no oncològics), atesos al domicili, en hospitals d'aguts o en hospitals de crònics per diferents serveis de cures pal·liatives de l'estat espanyol.

4.1.4 VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES

TAULA 10. Variables sociodemogràfiques dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives

GÈNERE		
	<i>n</i>	Percentatge
HOME	62	51,2
DONA	59	48,8

La investigació compta amb una mostra inicial de 121 subjectes distribuïda per gèneres de la següent manera : del total de la mostra de l'estudi, 62 dels subjectes són homes i 59 dones. El gènere masculí representa el 51,2% dels individus mentre que el gènere femení representa el 48,8% del total mostral. Com s'observa en la taula, el percentatge d'homes i dones és bastant equilibrat cosa que indicaria una adient representació d'ambdós gèneres en la mostra.

TAULA 11. Tipus de centres participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives

TIPUS CENTRE		
	<i>n</i>	Percentatge
Aguts	20	16,5
UCP Sociosanitaris	57	47,1
Domiciliària	32	26,4
Residència Geriàtrica	12	9,9

Respecte al tipus de centre sanitari cal dir que en l'estudi estan representats els que a continuació es citen:

- Hospital d'aguts
- Unitat de cures pal·liatives socio-sanitària (UCP socio-sanitària)
- Unitat d'atenció domiciliària (UHD)
- Residència geriàtrica

Pel que fa a la distribució de pacients segons la tipologia de centre cal descriure que 20 pacients, corresponent al 16,5% del total mostral, estan ingressats en hospital d'aguts; 57 pacients, corresponent al 47,1% de la mostra, provenen d'unitats de cures pal·liatives socio-sanitàries; 32 pacients, corresponents al 26,4% de la mostra, provenen d'unitats d'atenció domiciliària i 12 pacients, un 9,9% del total mostral, són usuaris/es d'una residència geriàtrica.

TAULA 12. Situació familiar dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives

SITUACIÓ FAMILIAR		
	<i>n</i>	Percentatge
Solter/a	14	11,6
Casat/da o parella estable	60	49,6
Divorciat/da	15	12,4
Vidu/a	23	19,0

Atenent a la situació familiar dels subjectes d'estudi cal dir que 60 subjectes, està casat/da o té parella estable , representant aquests el 49,6% del total mostral. Per altra banda, 23 dels subjectes son vidus/es, representant el 19% de la mostra. Divorciats/des s'hi presenten 15, els quals conformen el 12,4% del total. Per últim, hi ha 14 pacients solters/es, representant el 11,6% del total mostral.

TAULA 13. Estudis dels participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures paliatives

ESTUDIS		
	<i>n</i>	Percentatge
Ningun	12	9,9
Primaris	48	39,7
Secundaria o batxillerat	22	18,2
FP o similar	9	7,4
estudis universitaris	25	20,7

Passant a descriure la variable estudis cal exposar que 48 dels subjectes presenten estudis primaris, representant el 39,7% del total. En segon lloc, 25 dels subjectes posseeixen estudis universitaris, representant el 20,7% del total. En tercer lloc, 22 dels subjectes posseeixen estudis de secundària o batxillerat, representant el 18,2% del total. En quart lloc, 12 dels subjectes no presenten cap tipus d'estudi, representant el 9,9% del total. Per últim, 9 dels subjectes posseeixen estudis de formació professional o semblants, representant el 7,4% del total mostrat.

TAULA 14. Pacients amb diagnòstic de càncer participants en protocol d'avaluació Epione per a l'acompanyament espiritual en situació de cures pal·liatives

CÀNCER		
	<i>n</i>	Percentatge
no Càncer	17	14,0
Càncer	103	85,1

Pel que fa al diagnòstic primari cal exposar que dels subjectes d'estudi , 103 subjectes, gran part de la mostra, presenta malaltia oncològica, representant el 85,1% del total. Per altra banda 17 subjectes presenta malaltia no oncològica, representant el 14% del total mostral.

4.1.5. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

El present estudi va estar sotmès a revisió i aprovació per la totalitat de Comitès Ètics dels Centres i Serveis Hospitalaris participants en la investigació. Els participants van passar a formar part de la investigació prèvia signatura del document de consentiment informat. La totalitat de les dades van tenir una obtenció i tractament acord a la legislació sobre protecció de dades vigent. Les dades han estat conservades en ordinadors sota codi d'accés així com els protocols en format paper han estat custodiats sota clau. Totes les dades s'utilitzaran solament per a fins d'investigació i divulgació científica.

4.2 SEGON ESTUDI: PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA

4.2.1. RECLUTAMENT I SELECCIÓ DE LA MOSTRA

4.2.1.1. PACIENTS

Aquest és un estudi pilot integrant d'una investigació per a l'elaboració i validació d'un protocol d'intervenció en Espiritualitat. El present estudi pilot compta amb una mostra de 16 subjectes, tots ells adults sense patologia que presenten l'acompliment dels criteris d'inclusió prefixats. La mostra ha estat recollida prèvia signatura de consentiment informat. Els participants van ser entrevistats per completar un protocol que incloïa variables sociodemogràfiques i mesures d'espiritualitat, resiliència, i malestar emocional així com distress. Les persones participants van haver de contestar al quadern 1 previ a la intervenció en espiritualitat, el qual recollia variables d'espiritualitat, resiliència, distress, desmoralització i malestar emocional. Tot seguit van ser sotmesos a l'entrevista recollida en el quadern 2 del protocol, responent a qüestions relatives a espiritualitat com a constructe que engloba les tres dimensions: intrapersonal, interpersonal i transpersonal de l'espiritualitat validades per Benito i col·laboradors (2014). Aquestes qüestions del protocol d'intervenció sempre han d'enfocar-se des de les fortaleces de la persona participant i cal fer la recollida de les respostes per part de la psicoterapeuta. Amb les respostes

la psicoterapeuta realitzà, en el tancament de la sessió, la devolució que emmarcava aspectes virtuoses o eudaimònics del recorregut vital de la persona. Per últim les persones participants van respondre al quadern 3 o post intervenció, que recollia de nou variables sociodemogràfiques i variables d'espiritualitat, resiliència, distress, desmoralització i malestar emocional. Les dades van estat recollides per psicoterapeuta coneixedora del model d'espiritualitat de la SECPAL i formada en matèria d'Espiritualitat.

Els criteris d'inclusió/exclusió dels participants es poden consultar detalladament en la taula 15.

TAULA 15. Criteris d'inclusió dels participants en l'estudi KIBO.

- Persones adultes (majors de 18 anys)
- Sense diagnòstic de patologia (física o mental)
- Participació prèvia signatura de consentiment informat

4.2.1.2. PROFESSIONAL

Les dades han estat recollides, tabulades i analitzades per una psicòloga llicenciada i col·legiada amb Màster Oficial en Avanços en Investigació i Tractaments en Psicopatologia i Salut per la Universitat de València.

Els paradigmes que emmarquen la intervenció psicològica realitzada en aquesta tesi doctoral pertanyen als camps del Counselling sota el model descrit per Bayés et al.

(1996), l'Espiritualitat entesa des del Model proposat en l'Informe de la Conferència Consens (Puchalski et al., 2011). A més rep influències de la Teràpia Narrativa de R.A. Neimeyer (2015) així com de la Logoteràpia o Teràpia del Sentit de Frankl (1985; 1986) desenvolupada posteriorment per Lukas (2000) i dels treballs de psicologia del significat d' Ando i col·laboradors (2008).

4.2.2. AVALUACIÓ I INTERVENCIÓ

En el quadern d'avaluació pre-intervenció i post-intervenció es van incloure tant entrevistes, com mesures per avaluar les diferents variables d'estudi. En quant al quadern d'intervenció es va incloure entrevista i bateria de preguntes sobre espiritualitat i la teràpia basada en el sentit (Neimeyer, 2000; Neimeyer, 2010; Neimeyer 2015).

4.2.2.1 CONSENTIMENT INFORMAT

El consentiment informat permet al participant l'absolut coneixement del projecte del qual va a formar part i el procés detallat a realitzar. Amb la seua lectura i posterior signatura la persona dona el seu vistiplau a la participació en l'estudi pilot i accepta les condicions allí exposades així com les pautes a seguir per al desenvolupament exitós de la investigació.

4.2.2.2. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES I BIOGRÀFIQUES

Les dades sociodemogràfiques de les persones participants en l'estudi es recullen a partir d'una pauta elaborada ad hoc que inclou preguntes relatives a dades personals, edat, estat civil, estudis i altres dades d'interès per a la investigació a realitzar. Aquestes dades han estat recollides mitjançant entrevista personal i seguint el codi de confidencialitat que regeix el codi deontològic per a la pràctica psicoterapèutica.

4.2.2.3 MESURES DE NECESSITATS I RECURSOS ESPIRITUALS

L'eina consta de sis preguntes obertes per facilitar la confiança del pacient en la revelació de la seva biografia i el seu món intern, seguit per vuit ítems que avaluen l'espiritualitat com un factor general i les tres dimensions d'espiritualitat: intrapersonal, interpersonal i transpersonal. Les preguntes obertes van ser dissenyades per crear i compartir un espai d'intimitat, facilitar la comunicació amb la persona i fomentar un clima de confiança. L'actitud del professional ha de ser d'escolta profunda. Les vuit preguntes es responen mitjançant escala Likert de cinc punts que van des 0 (gens) a 4 (molt). La consistència interna mitjançant L'alfa de Cronbach va ser de ,72 i per dimensions (Fiabilitat dimensió Intra ,67, dimensió Inter ,73, dimensió Trans ,57). No s'han realitzat estudis anteriors de validació de la mesura en població adulta sana. Tanmateix, sí que s'han realitzat estudis en població de cures pal·liatives (Oliver et al., 2017).

Aquest estudi pilot pretén ser un punt de partida per l'elaboració de futures investigacions que abunden en la validació d'intervencions en espiritualitat en població adulta sana així com en altres poblacions de referència.

4.2.2.4. MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL

Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Zigmond y Snaith, 1983).

Formada per 14 ítems que puntuen de 0 ("mai") a 3 ("gairebé tots els dies"), avalua l'ansietat i depressió. Se subdivideix, al seu torn, en dues escales de 7 ítems, ansietat i depressió, amb propietats apropiades en mostres espanyoles. La puntuació en cada escala s'obté mitjançant la suma de les respostes als 7 ítems, de manera que les respostes finals oscil·len entre 0 i 21, tant per a ansietat com per a depressió. Els resultats mostren una consistència interna òptima i la fiabilitat test-retest (0,70). La validesa amb altres subescales d'ansietat i depressió mostra una bona correlació. La sensibilitat i l'especificitat són satisfactoris quan s'utilitza l'escala total d'HADS per a persones adultes sanes (0,80) (Terol et al., 2007).

4.2.2.5. TERMÒMETRE DEL DISTRESS

Aquesta escala ha sigut traduïda i validada en població oncològica espanyola. Consta d'un ítem de 0 a 10 punts que va des d'absència de malestar (0 punts) fins al major malestar (10 punts). Els anàlisis va mostrar una bona precisió de diagnòstic per al Termòmetre del Distress (a partir d'ara DT) (àrea sota la corba = 0,82, IC del 95%

[0,79-0,85]). Per a un punt de tall seleccionat de 5, mesures estàndard (sensibilitat = 90%, especificitat = 64%, valor predictiu positiu = 35% i un valor predictiu negatiu = 97%) i índexs utilitat clínica (índex d'utilitat negativa = índex de 0,62 i utilitat positiva = 0,32) va indicar que el DT era adequat per al "screening", mentre que era limitat en la recerca de casos (Martínez et al., 2013). Tanmateix es desconeixen estudis de validesa en població espanyola sana.

4.2.2.6. BRIEF RESILIENCE SCALE

Aquests quatre ítems de l'escala han sigut traduïts i validats en població espanyola pal·liativa (Benito et al., 2014). Cada ítem es qualifica en una escala tipus Lickert de cinc punts que va des de 1 (totalment d'acord) a 5 (totalment en desacord), amb una puntuació més alta que reflecteix una major capacitat de recuperació. La consistència interna va ser de 0,79 (Benito et al., 2014). En població espanyola d'adults sense patologia l'anàlisi factorial confirmatòria va confirmar l'estructura unidimensional de l'escala. La consistència interna i estabilitat temporal a través alfa de Cronbach i correlacions test-retest, respectivament, van ser comparables als trobats en la validació inicial de l'eina. La mesura va mostrar correlacions positives i significatives amb la competència, l'optimisme i la satisfacció amb la vida personal percebuda (Limonero et al., 2012). També en altra validació de la mesura, l'anàlisi factorial confirmatori en adults ancians espanyols sense patologia aporta excel·lents índexs d'ajust ($\chi^2 = 2,13$, $p = 0,34$, CFI = 0,99, GFI = 0,99, SRMR = 0,02; RMSEA = 0,01) (Tomás et al., 2012).

4.2.3. INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT

El present estudi forma part d'una àmplia línia d'investigació en Espiritualitat duta a terme pel grup d'investigació dirigit per la Dra. Barreto, catedràtica de Personalitat, Avaluació i Tractaments psicològics.

Reunits els membres de l'equip interdisciplinari professionals de l'espiritualitat i la salut, es realitza una exhaustiva revisió de les intervencions actualment desenvolupades en Espiritualitat i es debat sobre la idoneïtat d'elaborar un protocol d'intervenció.

El protocol dissenyat s'articula en base a paradigmes matriu com la logoteràpia o teràpia del sentit (Frankl, 1986; Frankl, 2014) i les aportacions dels seus seguidors (Pattakos i Dundon; 2017), les directrius de la Consensus Conference amb el lideratge de Puchalski (2011) la teràpia centrada en el significat d'Ando (2008), la teràpia narrativa desenvolupada per Neimeyer (2012), el model comunicatiu deliberatiu proposat per Bayés i Col·laboradors (1996) i investigacions posteriors fetes pel nostre Grup d'Espiritualitat, GES-Grup d'Espiritualitat de la SECPAL (Benito et al., 2014; Fombuena et al., 2014). La investigació en intervenció ha estat consensuada i elaborada Ad Hoc per un panell multidisciplinari d'experts en base als resultats obtinguts en la investigació EPIONE en la que s'exploren, mitjançant preguntes qualitatives obertes, aspectes de les tres dimensions: intrapesonal, interpersonal i transpersonal de l'Espiritualitat. El present protocol d'intervenció compta amb un disseny semiestructurat de preguntes obertes en les quals s'exploren aspectes de les

tres dimensions de l'estructura dimensional de l'Espiritualitat validada per Benito et al., (2014) i estudiada en població oncològica pal·liativa per Fombuena (2014).

Les preguntes de la intervenció emmarquen els aspectes claus de la dimensió espiritual de l'ésser humà, abundant en ella des del respecte i la compassió, tenint sempre cura d'un discurs basat en la psicologia positiva que permeta a la persona que participa en la intervenció afrontar la vida amb dignitat, coratge i confiança. A partir de les preguntes centrades en espiritualitat i sentit de la vida que centren el discurs narratiu de l'entrevista, el/la terapeuta realitza una devolució positiva dels aspectes més significatius d'allò que ha expressat la persona donant-los una coherència que detalle les fortaleses de la persona i emmarque el sentit de la vida. En aquest estudi pilot la devolució va ser oral i acompanyada d'una tècnica plàstica amb origami.

Les característiques del protocol KIBO per a la intervenció en Espiritualitat en persones adultes sense patologia es pot consultar en l'Annex 2.

4.2.4 DISSENY

S'ha utilitzat un disseny intra grup de mesures repetides en persones adultes sanes, sense patologia física i/o mental.

4.2.5. VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES

TAULA 16. Gènere participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

GÈNERE		
	<i>n</i>	Percentatge
HOME	4	25,00
DONA	12	75,00

L'estudi compta amb una mostra de 16 subjectes distribuïda per gèneres de la següent manera : del total de la mostra de l'estudi, 4 dels subjectes són homes i 12 dones. El gènere masculí representa el 25% dels individus mentre que el gènere femení representa el 75% del total mostral. Com s'observa en la taula, el percentatge d'homes i dones no està completament equilibrat malgrat que sí que hi ha representació d'ambdós gèneres en la mostra.

TAULA 17. Situació familiar participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

SITUACIÓ FAMILIAR		
	<i>n</i>	Percentatge
Solter/a	3	18,8
Casat/da	6	37,5
Divorciat/da	1	6,3
Vidu/a	1	6,3
Parella de fet	5	31,3

Atenent a la situació familiar dels subjectes d'estudi cal dir que hi participen 3 persones solteres que representen el 18,8% del total mostral. Hi ha 6 persones que refereixen estar casades, representant aquests el 37,5% del total mostral. Per altra banda, 1 dels subjectes és vidu/a, representant el 6,3% de la mostra. Divorciats/des s'hi presenta 1, que conforma el 6,3% del total. Per últim, hi ha 5 persones que refereixen tenir parella de fet, representant el 31,3% del total mostral.

TAULA 18. Estudis dels participants en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

ESTUDIS		
	<i>n</i>	Percentatge
Primaris	5	31,3
Secundaria o batxillerat	2	12,5
FP o similar	2	12,5
Estudis universitaris	7	43,8

Passant a descriure la variable estudis cal exposar que, dels 16 participants, 5 dels subjectes presenten estudis primaris, representant el 31,3% del total. En segon lloc, 2 dels subjectes posseeixen estudis secundaris o de batxillerat, representant el 12,5% del total mostral. En tercer lloc, 2 dels subjectes posseeixen estudis de formació professional, representant el 12,5% del total. Per últim, 7 dels subjectes posseeixen estudis universitaris, representant el 43,8% del total mostral.

4.2.6 CONSIDERACIONS ÈTIQUES

El present estudi forma part d'una àmplia línia d'investigació en Espiritualitat que el grup d'investigació dirigit per la Dra. Barreto ve elaborant en els últims anys. Aquest ampli grup compta amb la participació i assessorament de grans professionals de diferents àrees de la psicologia i altres camps de la salut. Professionals de la psicologia, la medicina, la infermeria i el treball social són membres actius de les investigacions desenvolupades. Té acords de col·laboració amb hospitals de renom que li confereixen l'experiència, la confiança i la valia de les més altes investigacions nacionals en espiritualitat. Reunits els membres de l'equip interdisciplinari amb assessors específics del camp de l'espiritualitat i la salut i feta una àmplia revisió de les intervencions actualment desenvolupades en Espiritualitat es debat sobre la idoneïtat d'elaborar un protocol d'intervenció en Espiritualitat. En diverses reunions orientades a la tècnica de Focus Group s'assoleixen els objectius diana que permeten posteriorment l'elaboració d'un protocol d'intervenció que recull les aportacions de les investigacions més actuals. Com s'ha assenyalat anteriorment, el protocol dissenyat s'articula en base a paradigmes matriu com la logoteràpia o teràpia del sentit de Frankl (1985), les directrius de la Consensus Conference amb el lideratge de Puchalski (2011) la teràpia centrada en el significat d'Ando (2008), la teràpia narrativa desenvolupada per Neimeyer (2010), el model comunicatiu deliberatiu proposat per Bayés i Col·laboradors (1996) i investigacions posteriors fetes pel nostre Grup d'Espiritualitat (GES-Grup d'Espiritualitat de la SECPAL). El present protocol compta amb un disseny semiestructurat de preguntes obertes en les quals s'exploren aspectes de les tres

dimensions de l'estructura dimensional de l'Espiritualitat validada per Benito et al., (2014) i estudiada en població oncològica pal·liativa per Fombuena (2014).

El protocol d'intervenció ha estat investigat en població oncològica pal·liativa i els resultats preliminars han començat ja a divulgar-se (Oliver et al., 2017). Per a la investigació, ha estat sotmès a revisió i aprovació per la totalitat de Comitès Ètics dels Centres i Serveis Hospitalaris participants en la investigació.

En la present investigació es presenten els resultats obtinguts en un estudi pilot de validació del protocol en població adulta sana. Coneixedors de la necessitat d'abundar en aquesta investigació, presentem les dades pilot amb l'esperança de que siguin un punt de partida per a futures investigacions que detallen amb profunditat els aspectes claus de la intervenció espiritual i validen el protocol d'intervenció espiritual.

En ambdós estudis les persones participants han sigut acceptats en l'estudi prèvia signatura del document de consentiment informat. La totalitat de les dades han estat obtingudes i tractades segons la legislació sobre protecció de dades vigent. Les dades han estat conservades en ordinadors sota codi d'accés així com els protocols en format paper han estat custodiats sota clau. Totes les dades s'utilitzaran solament per a fins d'investigació i divulgació científica.

4.3. PROCEDIMENT

Ambdós protocols presentats en aquest treball tenen el mateix origen i naixen de l'interès d'un grup de professionals d'abundar en l'estudi de l'Espiritualitat. El projecte s'inicia amb la creació d'un equip de treball expert que es reuneix repetidament realitzant el procés que a continuació es detalla. Després de la selecció dels assessors de la investigació i d'una àmplia revisió de la literatura sobre el tema s'emet sol·licitud d'autorització dels comitès ètics així com el consens en els criteris d'inclusió, selecció i concreció de qüestionaris que conformen el protocol, preguntes qualitatives i indicadors de qualitat del procés. Les dades són recollides en 2011 i s'inicia la recollida amb la proposta de protocol pilot que és aplicada en tres centres d'atenció a pacients en situació de final de vida en Mallorca, València i Barcelona, prèvia acceptació dels respectius comitès ètics. L'anàlisi de les dades obtingudes en l'estudi pilot així com valoració dels resultats obtinguts condueix a la planificació de l'aplicació inicial del protocol revisat en diverses comunitats autònomes i a la determinació de la versió final del protocol. Prèvia autorització dels comitès ètics dels diferents recursos de salut participants, es passa a l'aplicació del protocol en els 15 centres de la geografia nacional participants en l'estudi multicèntric. Les dades són recollides per clínics entrenats. El protocol EPIONE es passa habitualment en una sessió. Ara bé, tenint en compte les característiques pròpies de les persones en cures paliatives, s'ofereix la possibilitat de fer-se en dos sessions en cas de manifestacions d'esgotament per part del pacient. Les dades ja existents en les històries clíniques corresponents s'extrauen de les mateixes per evitar esforços innecessaris. La totalitat dels protocols de proves són enviats de forma anònima a la Universitat de València

Facultat de Psicologia, on es procedeix al registre en la base de dades elaborada per a tal fi, a la síntesi i tabulació dels mateixos mitjançant programa estadístic SPSS i EQS, registrant un control de qualitat de la introducció de casos. Posterior a l'anàlisi exhaustiu de les dades i a l'extracció dels resultats i les discussions i conclusions, es continua amb la divulgació dels mateixos en diverses revistes científiques d'impacte (Benito et al., 2014; Fombuena et al., 2016) . Posteriorment, i com a continuació de l'estudi EPIONE, el panell d'experts segueix amb la investigació en Espiritualitat sota el projecte KIBO per a la intervenció en Espiritualitat, del qual presentem també un estudi pilot, sobre els efectes de la intervenció en Espiritualitat en població sense patologia, en la present tesi doctoral. En quant al desenvolupament del protocol KIBO, la intervenció es planteja en una única sessió on es realitza per rigorós ordre de presentació: l'avaluació prèvia, la intervenció i l'avaluació posterior. El pre es realitza just abans de la intervenció en espiritualitat i l'avaluació post a la fi de la intervenció, una vegada ja s'haja fet l'emmarcament i devolució de la sessió a la persona participant.

4.4. ANÀLISIS ESTADÍSTICS

Es presenten anàlisis estadístics tant del primer estudi EPIONE com del segon estudi que es desprèn del primer, KIBO, del qual, malgrat ser estudi pilot, es realitzen anàlisis per obtenir dades de tendència. Mitjançant el programa SPSS 19 s'han obtingut els estadístics de tendència central i variabilitat de les mesures per a les variables d'escala quantitativa o semi-quantitativa. En variables categòriques s'han obtingut

freqüències i proporcions. A partir dels valors de les variables informats en aquesta mostra i tenint en compte els valors que la literatura assenyalava com a criteri de diagnòstic clínic, s'han recodificat en dicotòmiques variables clau com desànim, simptomatologia de percepció del dolor, depressió i ansietat clíniques segons criteris HADS.

En quant a l'exploració del mapa de relacions entre variables, s'han obtingut per a les variables quantitatives o semiquantitatives amb relació lineal, coeficients de correlació lineal de Pearson (que oscil·len de -1 a 1) i per a les categòriques taules de contingència per mesurar l'associació.

Pel que fa a les diferències entre variables obtingudes, les persones expertes en metodologia del nostre grup han utilitzat la prova chi quadrat, que de resultar significativa ($p < .05$), interpretem com indicativa d'associació. Aquesta es complementa amb les mesures de la grandària de l'efecte coeficients phi (per a taules quadrades) o V de Cramer (per no quadrades). Tots dos oscil·len de 0 a 1 i, a més valor, suposen una associació més gran entre les variables estudiades.

Pel que fa a l'estudi de la fiabilitat de les mesures, els experts en metodologia del grup han obtingut mesures de fiabilitat per consistència interna (alfa de Cronbach) d'escales i factors.

Per contrastar hipòtesis sobre diferències de dues mitjanes s'utilitzen proves T. En el cas de contrast de mitjanes independents, prèviament es contrasta el supòsit d'homogeneïtat de variàncies mitjançant la prova de Levene. Utilitzem anàlisi de variància per contrastar la diferència entre més de dues mitjanes simultàniament. Els experts en metodologia d'EPIONE realitzen anàlisis que abasten ANOVES entre, intra i mixtos. Per exemple, estem en aquest últim cas quan contrastem si hi ha diferències entre les mitjanes dels tres components de l'espiritualitat d'una forma diferencial en funció d'homes i dones; pacients amb o sense simptomatologia extremadament dolorosa, amb o sense condició de soledat; normals o clínicament depressius o ansiosos segons HADS. Aquesta anàlisi ens aporta evidència de si existeixen o no diferències en funció del component d'espiritualitat, de l'altra variable, i de la interacció entre elles. De tots aquests efectes, s'obtenen més mesures de grandària de l'efecte com la eta quadrat de Cohen que ens indica si independentment de la significació estadística es pot informar un efecte pràctic baix (0,09), mitjà (14) o alt (25). Els supòsits d'homogeneïtat de variàncies i d'esfericitat són considerats i aportades les correccions oportunes en funció dels resultats. Quan s'obtenen diferències estadísticament significatives entre més de dues mitjanes, es realitzen complementàriament proves post hoc: Tukey (quan es compleixen supòsits) o Games-Howell (model corregit en cas d'incompliment de supòsits) per al cas entre o Bonferroni per intra. Els anàlisis realitzats pels experts en metodologia del grup d'investigació, a discreció, s'informen d'una forma gràfica intuïtiva mitjançant gràfics de perfil o de la interacció que representen les mitjanes de cada combinació de condicions.

Els experts en metodologia de l'estudi utilitzen models complexos capaços de reflectir aquest procés al final de la vida, en què intervenen nombroses variables de manera interrelacionada. Malgrat que en aquest treball s'ha cregut convenient no detindre'ls en l'explicació dels resultats obtinguts en aquest tipus d'anàlisi, sí que es creu convenient citar-ne la seua existència i ús. Tanmateix en altres treballs del grup d'investigació es presenten de forma més concreta i detallada els resultats obtinguts (Fombuena, 2014).

Encara que no es contemple en aquest treball de tesi doctoral, breument citem que, per conèixer les interrelacions entre variables, s'estimen models d'equacions estructurals amb variables observables (path analysis) mitjançant el programa EQS 6.1. Aquests models posen a prova i quantifiquen les relacions entre les variables orientades a predir aspectes com l'ansietat, la depressió, la simptomatologia o combinacions de mesures de benestar en funció dels nostres tres components de l'espiritualitat, resiliència o variables sociodemogràfiques i/o clíniques. Els resultats obtinguts en aquest tipus d'anàlisi són àmpliament exposats ens els treballs dels membres del grup (Fombuena, 2014; Benito et al., 2014; Galiana et al., 2014).

Un altre tipus de model d'equacions estructurals usat per l'equip és el AFC (anàlisi factorial confirmatori), tots els models esmentats s'obtenen tant per estimació ML (màxima versemblança) com robusta. S'utilitza AFC per a aquelles mesures en què no es coneixia prèviament la seva dimensionalitat. Això és degut a les característiques de major versatilitat d'aquesta tècnica enfront de la clàssica exploratòria. Amb AFC es

pot tenir en compte la doble pertinença d'ítems a factors o com en el cas que ens ocupa: l'existència d'una estructura superior de segon ordre. Com s'ha dit, en altres treballs s'exploten les dades sobre dites relacions (Fombuena, 2014; Fombuena, 2014; Benito et al., 2014; Galiana et al., 2015).

5. RESULTATS

5.RESULTATS

Les dades han estat analitzades mitjançant l'SPSS versió 19.0 amb l'objectiu d'avaluar l'eficàcia del protocol de l'estudi EPIONE per a l'acompanyament espiritual en situació de cures paliatives així com el protocol KIBO per a la intervenció en Espiritualitat.

Amb la finalitat d'estructurar i clarificar l'exposició dels resultats, les variables analitzades han estat agrupades en categories:

- Mesures demogràfiques
- Mesures de variables psicològiques: malestar emocional (entesos com ansietat i depressió) i resiliència.
- Mesures d'espiritualitat

A continuació es presenten els resultats obtinguts relacionats amb els diferents objectius del present estudi.

5.1.ESTUDI 1: RESULTATS PROTOCOL D'AVALUACIÓ EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES

5.1.1 VARIABLES DEMOGRÀFIQUES

En el present estudi es van incloure 108 pacients (n=108). Tots ells complien els criteris d'inclusió. Procedien en un 18,5% (n = 20) d'unitats de cures pal·liatives en hospitals d'aguts, en un 48,1% (n = 52) d'unitats de cures pal·liatives d' HACLES - hospitals de mitja/llarga estada i centres socio-sanitaris-, en un 22,2% (n = 24) d'unitats d'hospitalització a domicili (UHD) i en un 11,1% (n = 12) de residències geriàtriques. L'edat mitjana va ser 68,09 anys (DT = 12,71), amb un mínim de 41 anys i un màxim de 94. El 48,1% (n = 52) eren homes i el 51,9% (n = 56) dones. Pel que fa a la patologia principal, el 85% (n = 91) patien càncer i el 15% (n = 16) una altra malaltia no oncològica.

5.1.2 MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL

La situació de malestar emocional relacionada fonamentalment amb simptomatologia ansiosa i depressiva es va avaluar a partir dels resultats obtinguts després de l'anàlisi de dues variables: escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Els anàlisis d'aquestes variables s'exposen a continuació. Les dades apunten a una presència d'indicadors de malestar emocional en la població d'estudi.

Resultats escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

La mitjana de depressió es situa en valors pròxims als 7 punts ($M=6,95$) amb una desviació típica de $DT= 4,03$. Sent el màxim de l'escala de depressió 21 punts, la puntuació màxima obtinguda en depressió és de 17 punts mentre que la mínima és de 0 punts. La mitjana d'ansietat es situa en $M=6,18$ punts amb una desviació típica de $DT= 3,62$. Sent el màxim de l'escala d'ansietat 21 punts, la puntuació màxima obtinguda és de 18 punts mentre que la mínima és de 0 punts.

TAULA 19. Hospital Anxiety and Depression Scale. Escala HADS (Zigmond y Snaith, 1983).

		Estadístics	
		Depressió HADS	Ansietat HADS
<i>M</i>		6,95	6,18
<i>DT</i>		4,03	3,62
Mínim		,00	,00
Màxim		17,00	18,00
Percentils	25	4,00	3,00
	50	7,00	6,00
	75	9,75	8,75

Nota. *M*= Mitjana; *DT*= Desviació Típica

Considerant el criteri clínic de depressió (criteri clínic ≥ 8 punts), les dades apunten que 67 dels subjectes, un 62% del total mostral, presenten nivells no clínics de depressió. Per altra banda, 41 dels subjectes, un 38% del total mostral, presenta nivells clínics de depressió.

TAULA 20. Pacients amb Depressió HADS criteri CLÍNIC

	<i>n</i>	Percentatge
Normal	67	62,00
Patològic	41	38,00

Nota. *n*= freqüència

Considerant el criteri clínic d'ansietat (criteri clínic ≥ 8 punts), les dades apunten que 31 dels subjectes de l'estudi, un 28,7% del total mostral, presenten nivells no clínics d'ansietat. Per altra banda, 77 dels subjectes, un 71,3% del total mostral, presenta nivells clínicament patològics d'ansietat.

TAULA 21. Pacients amb Ansietat HADS criteri CLÍNIC

	<i>n</i>	Percentatge
Normal	31	28,70
Patològic	77	71,30

Nota. *n*= freqüència

5.1.3 MESURES D'ESPIRITUALITAT

La situació de cobertura de les necessitats espirituals es va avaluar a partir dels resultats obtinguts després de l'anàlisi de les puntuacions obtingudes en l'escala d'Espiritualitat GES.

Les dades apunten a una bona cobertura de les necessitats espirituals. La mitjana global de l'escala GES es situa en $M=3,09$ punts amb una desviació típica de $DT=0,57$ punts. Tractant-se d'una escala Lickert de 0 a 4 punts, la puntuació màxima obtinguda és de 4 punts mentre que la mínima és de 1,13 punts.

Si fem un anàlisi més detallat per dimensions, la cobertura de les necessitats espirituals varia entre dimensions. Per dimensions, la mitjana en la dimensió intrapersonal és de $M=2,99$ punts, $DT= 0,66$; la mitjana en la dimensió interpersonal és de $M=3,42$ punts, $DT= 0,74$ i la mitjana en la dimensió transpersonal és de $M=2,98$ punts, $DT=1,01$.

En quant a màxims i mínims, el màxim obtingut tant en la dimensió intrapersonal com en la dimensió transpersonal és de 4 punts mentre que el mínim en ambdues dimensions es situaria en 1 punt; pel que fa a la dimensió interpersonal el màxim és també de 4 punts però el mínim es situa en 0 punts. Els anàlisis d'aquestes variables clíniques s'observen a la Taula 22.

TAULA 22. Variable Espiritualitat protocol EPIONE en pacients en situació final de vida

Nota. *M*= Mitjana; *DT*= Desviació Típica

	ESPIRITUALITAT			Espiritualitat total
	Intrapersonal	Transcendència	Interpersonal	
<i>M</i>	2,99	2,98	3,42	3,09
<i>DT</i>	,66	1,01	,74	,57
Mínim	1,00	,00	1,00	1,13
Màxim	4,00	4,00	4,00	4,00

Nota. *M*= Mitjana; *DT*= Desviació Típica

5.1.4 MESURES PSICOLÒGIQUES DE RESILIÈNCIA I RELACIÓ AMB MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL

Les dades apunten a uns nivells satisfactoris de resiliència en la mostra d'estudi. Tractant-se d'una escala Lickert d'1 a 5 punts, la mitjana de Resiliència en la mostra d'estudi és de $M= 3,50$ amb una desviació típica de $DT=1,00$.

Les relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables de resiliència es va avaluar a partir dels resultats obtinguts en les correlacions entre escala HADS (Zigmond, A.S., Snaith, R.P. , 1983) i l'escala Brief Resilience Scale adaptació a població espanyola de Tomàs et al. (2012).

Tal com s'exposa a continuació, s'apressa l'existència d'una relació significativa entre resiliència i malestar emocional (en aquest estudi ansietat-depressió) tant a nivell global com en les subescales d'ansietat i depressió.

En quant a la relació entre malestar emocional global i resiliència existeix una relació significativa i negativa entre ambdues variables d'estudi (-,44).

En l'anàlisi per subescales de la variable malestar emocional en relació a la variable resiliència, s'apressa una relació significativa i negativa entre resiliència i depressió (-,46) i entre resiliència i ansietat (-,31). Considerant les dades de la variable depressió criteri clínic en relació a la variable resiliència, s'observa una relació significativa i negativa (-,36). En quant a les dades de la variable ansietat criteri clínic en relació a la variable resiliència, s'observa també una relació significativa i negativa (-,29).

TAULA 23. Relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables de resiliència

MALESTAR EMOCIONAL I RESILIÈNCIA					
	Mitjana HADS	Depressió HADS	Ansietat HADS	Depressió criteri clínic HADS	Ansietat criteri clínic HADS
RESILIÈNCIA	-,44**	-,46**	-,31**	-,36**	-,29**

** $p < .01$

5.1.5 MESURES PSICOLÒGIQUES DE MALESTAR EMOCIONAL EN RELACIÓ A MESURES D'ESPIRITUALITAT

Les relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables d'espiritualitat es va avaluar a partir dels resultats obtinguts en les correlacions entre escala HADS (Zigmond i Snaith, 1983) i el qüestionari GES d'espiritualitat (Benito et al., 2014).

Tal com s'exposa a continuació, s'apressa l'existència d'una relació entre espiritualitat i malestar emocional (en aquest estudi ansietat-depressió) tant a nivell global com per dimensions.

A nivell d'espiritualitat global existeix una relació significativa i negativa entre la dimensió global d'Espiritualitat i depressió (-,44) així com una relació significativa i negativa entre espiritualitat global i ansietat (-,29)

En l'anàlisi per dimensions, s'apressa una relació significativa i negativa entre la dimensió intrapersonal i depressió (-,29) i entre la dimensió intrapersonal i ansietat (,30). En quant a la dimensió transcendència s'observa una relació significativa i negativa (-,41) amb depressió i no s'apressa relació significativa amb ansietat (-,03). En quant a la dimensió interpersonal s'observa una relació significativa i negativa tant amb la variable depressió (-,30) com amb la variable ansietat (-,31).

TAULA 24. Relacions entre variables psicològiques de malestar emocional i variables d'espiritualitat

	1	2	3	4	5	6
1.global espiritualitat	-					
2.intrapersonal	,83**	-				
3.transpersonal	,65**	,29*	-			
4.interpersonal	,71**	,47**	,27**	-		
5.depressió HADS	-,44**	-,29**	-,41**	-,30**	-	
6.ansietat HADS	-,29**	-,30**	-,03	-,31**	,44**	-

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

MITJANES MARGINALS ESTIMADES

En quant a les mitjanes estimades en l'encreuament de les respectives dimensions de l'espiritualitat, i el criteri clínic d'ansietat i depressió s'apressa el que a continuació es detalla.

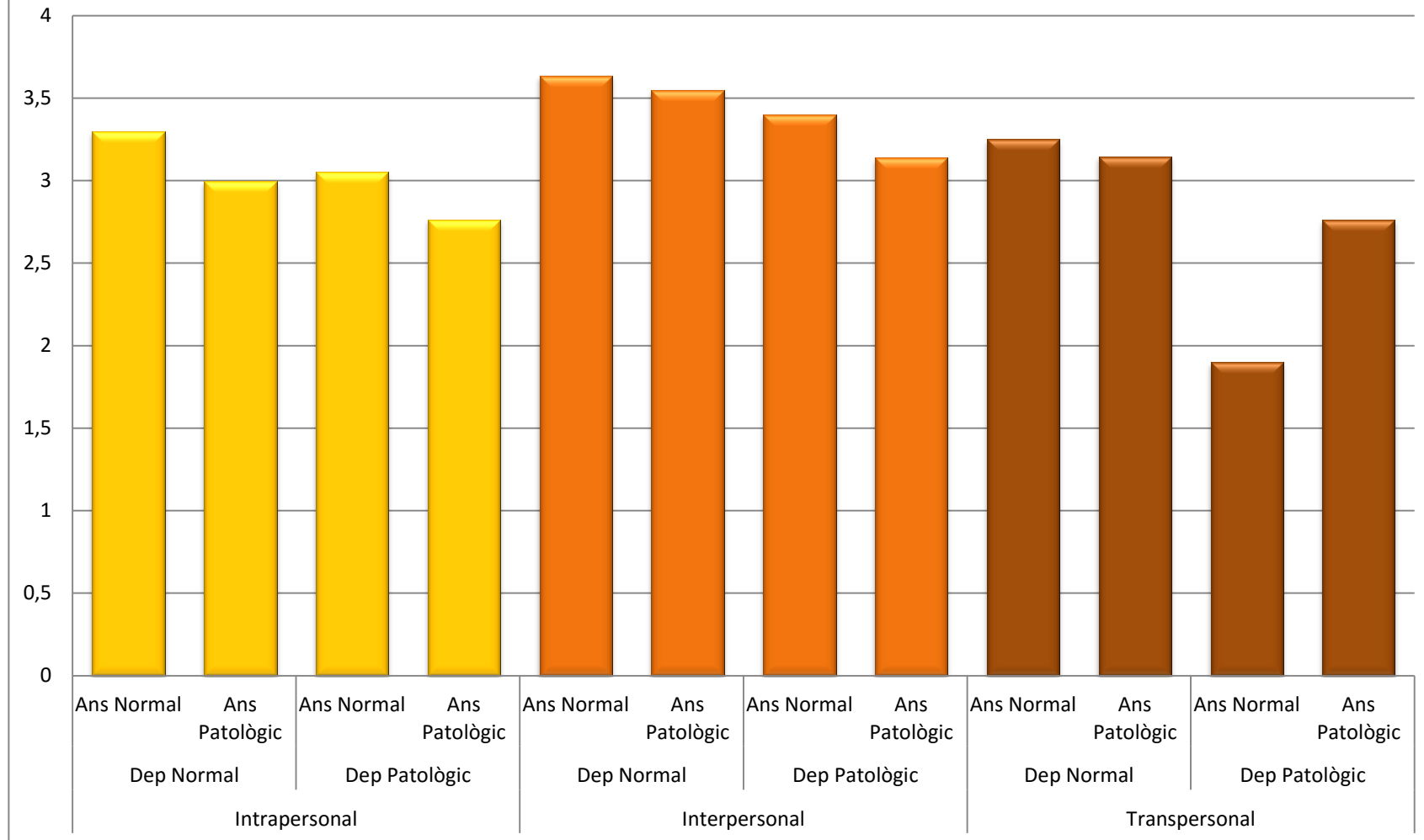
En quant a la dimensió **intrapersonal**, en els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,30$ punts. En els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=2,99$ punts. En els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,05$ punts mentre que en els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=2,76$ punts.

En quant a la dimensió **transpersonal**, en els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,25$ punts. En els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,14$ punts. En els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=1,90$ punts mentre que en els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=2,76$ punts.

En quant a la dimensió **interpersonal**, en els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,63$ punts. En els subjectes amb absència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,55$ punts. En els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i absència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,40$ punts mentre que en els subjectes amb presència de nivells clínics de depressió i presència de nivells clínics d'ansietat la mitjana és de $M=3,14$ punts.

FIGURA 1- Mitjanes marginals estimades en l'encreuament de les respectives dimensions de l'espiritualitat i el criteri clínic d'ansietat i depressió

Puntuacions mitjanes GES segons criteri clínic d'ansietat-depressió



TAULA 25. Mitjanes marginals estimades en l'encreuament de les respectives dimensions de l'espiritualitat i el criteri clínic d'ansietat i depressió

VD	DEPRESSIÓ CRITERI CLÍNIC * ANSIETAT CRITERI CLÍNIC		M	Error típ.
	Depressió criteri clínic	Ansietat criteri clínic		
Intrapersonal	Normal	Normal	3,29	,17
		Patològic	2,99	,10
	Patològic	Normal	3,05	,28
		Patològic	2,76	,10
Transcendència	Normal	Normal	3,25	,19
		Patològic	3,14	,15
	Patològic	Normal	1,90	,43
		Patològic	2,76	,16
Interpersonal	Normal	Normal	3,63	,14
		Patològic	3,54	,11
	Patològic	Normal	3,40	,32
		Patològic	3,13	,12

Nota. VD= Variable Dependent; M= Mitjana; DT= Desviació Típica

5.2. ESTUDI 2: RESULTATS PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA

5.2.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES

En el present estudi pilot es van incloure 16 adults sense patologia. Tots ells complien els criteris d'inclusió. L'edat mitjana va ser 43,56 anys (DT = 13,65), amb un mínim de 25 anys i un màxim de 65. El 25% (n = 4) eren homes i el 75% (n = 12) dones. La resta de resultats per a les principals variables epidemiològiques es mostren a la taula següent.

TAULA 26. variables sociodemogràfiques i estudis protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

ESTAT CIVIL	<i>n</i>	Percentatge
Solter	3	18,80
casat	6	37,50
Divorciat	1	6,30
Vidu	1	6,30
Parella de fet	5	31,30
ESTUDIS		
Primaris	5	31,30
Secundaria o batxillerat	2	12,50
FP o similar	2	12,50
Estudis universitaris	7	43,80

Nota. *n*= freqüències

5.2.2 RESULTATS DE LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT

MITJANÇANT EL PROTOCOL KIBO

Les variables psicològiques es van avaluar a partir dels resultats obtinguts després de l'anàlisi de les dades relatives a variables de malestar emocional, espiritualitat i resiliència.

Els anàlisis d'aquestes variables s'exposen a continuació. Les dades apunten a una disminució dels nivells de malestar emocional, un augment de l'espiritualitat i un augment de la resiliència després d'aplicar la intervenció en Espiritualitat.

5.2.2.1 MESURES DE MALESTAR EMOCIONAL

A la Taula 27 es presenten les mitjanes i les desviacions típiques de les variables clíniques analitzades en pre i post intervenció mitjançant una prova T per a mostres relacionades. En el Termòmetre del Distress s'observa que la mitjana en la condició pre es situa en $M=3,93$ amb una desviació típica de $DT=2,04$. En el post intervenció la mitjana es situa en $M=2,75$ amb una desviació típica de $DT=1,84$.

En la mesura HADS, la mitjana global pre intervenció es situa en $M=11,06$ amb una desviació típica de $DT=4,89$. Per dimensions, la mitjana d'ansietat pre intervenció es situa en $M=7,50$ punts amb una desviació típica de $DT=3,09$. Després de la intervenció, la mitjana d'ansietat es situa en $M=4,62$ amb una desviació típica de $DT=2,41$. La mitjana de depressió pre es situa en $M=3,56$ amb una desviació típica de

DT=2,36. En el post intervenció la mitjana de depressió és de M=2,00 amb una desviació típica de DT=1,89.

TAULA 27. Variables de malestar emocional en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

	<i>M</i>	<i>n</i>	<i>DT</i>
DISTRESS PRE	3,93	16	2,04
DISTRESS POST	2,75	16	1,84
HADS GLOBAL PRE	11,06	16	4,89
HADS GLOBAL POST	6,62	16	3,99
HADS ANSIETAT PRE	7,50	16	3,09
HADS ANSIETAT POST	4,62	16	2,41
HADS DEPRESSIÓ PRE	3,56	16	2,36
HADS DEPRESSIÓ POST	2,00	16	1,89

Nota. *n*= freqüències; *M*= Mitjana; *DT*= Desviació Típica

Les anàlisis van mostrar diferències significatives entre el malestar emocional pre i el malestar emocional post-intervenció. És així per a la variable distress ($t = 3,88$; $p < 0,01$; $d = 0,61$), simptomatologia depressiva ($t = 3,93$; $p < 0,01$; $d = 0,72$), simptomatologia ansiosa ($t = 6,08$; $p < 0,01$; $d = 1,03$) i malestar emocional global ($t = 6,28$; $p < 0,01$; $d = 0,99$). Les dades concretes es presenten a les taules 28, 29.

TAULA 28. Correlacions de mostres aparellades de variables de malestar emocional en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia.

	<i>n</i>	Correlació	<i>p</i>
DISTRESS PRE DISTRESS POST	16	,80	,000
hads global pre	16	,81	,000
hads global post			
hads ansietat pre	16	,79	,000
hads ansietat post			
hads depressió pre	16	,74	,001
hads depressió post			

Nota. *n*= freqüències; *p*= significació

TAULA 29. Diferències intragrup en puntuacions d'estrès i Malestar emocional en HADS (simptomatologia ansiosa, depressiva i global) en línia base i post intervenció

	Grup d'intervenció en Espiritualitat (<i>n</i> = 16)		<i>Pre vs. Post</i>	<i>Grandària de l'efecte</i>
	Pre	Post		
Distress	3,94 (2,05)	2,75 (1,84)	<i>t</i> = 3,88**	<i>d</i> = ,61
Simptomatologia depressiva (HADS DEPRESSIÓ)	3,56 (2,37)	2,00 (1,90)	<i>t</i> = 3,93**	<i>d</i> = ,72
Simptomatologia ansiosa (HADS ANSIETAT)	7,50 (3,10)	4,63 (2,42)	<i>t</i> = 6,08**	<i>d</i> = 1,03
Malestar emocional global (HADS GLOBAL)	11,06 (4,89)	6,63(4,00)	<i>t</i> = 6,28**	<i>d</i> = ,99

Nota: Per avaluar l'efecte d'una intervenció en dos punts temporals (pre-post intervenció) s'utilitza una prova-t per mostres relacionades. La *d* de Cohen per a proves *t* de Student relacionades també es reflecteix en aquesta taula. * <, 05 ** <, 01

Resumint, les dades obtingudes en les comparacions pre-post indiquen que després de l'aplicació de la intervenció en Espiritualitat les puntuacions de la variable malestar emocional milloren significativament.

5.2.2.2. MESURES D'ESPIRITUALITAT

A la Taula 30 es presenten les mitjanes i les desviacions típiques obtingudes en Espiritualitat. Han estat analitzades en pre i post intervenció mitjançant una prova T per a mostres relacionades. Les dades apunten a una bona cobertura de la variable Espiritualitat. En la mesura GES per a l'acompanyament espiritual s'observa que la mitjana en la condició pre es situa en $M=3,00$ amb una desviació típica de $DT=0,16$. En el post intervenció la mitjana es situa en $M=3,42$ amb una desviació típica de $DT=0,46$.

TAULA 30. Variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

	<i>M</i>	<i>n</i>	<i>DT</i>
ESPIRITUALITAT PRE	3,00	16	,51
ESPIRITUALITAT POST	3,42	16	,46

Nota. *n*= freqüències; *M*=Mitjana; *DT*= Desviació Típica

Les anàlisis confirmen que hi ha diferències estadísticament significatives en espiritualitat pre i espiritualitat post intervenció ($t = -4,82$; $p < 0,01$; $d = -0,87$). Les dades es detallen a les taules 31,32.

TAULA 31. Correlacions de mostres aparellades variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

	<i>n</i>	Correlació	<i>p</i>
ESPIRITUALITAT PRE	16	, 74	,001
ESPIRITUALITAT POST			

Nota. *n*= freqüències; *p*= significació

TAULA 32. Diferències intragrup en puntuacions d'Espiritualitat en línia base i post intervenció

	Grup d'intervenció en Espiritualitat (<i>n</i> = 16)		<i>Pre vs. Post</i>	<i>Grandària de l'efecte</i>
	Pre	Post		
Espiritualitat	3,00(,51)	3,42 (,46)	<i>t</i> = -4,82**	<i>d</i> = -,87

Nota: Per avaluar l'efecte d'una intervenció en dos punts temporals (pre-post intervenció) s'utilitza una prova-t per mostres relacionades. La *d* de Cohen per a proves *t* de Student relacionades també es reflecteix en aquesta taula. * <. 05 ** <. 01

En resum, les anàlisis van evidenciar millores estadísticament significatives de la pre a la post-intervenció en els participants en la intervenció.

5.2.2.3. MESURES DE RESILIÈNCIA

En aquest apartat es presentaran els resultats referits als canvis produïts en la variable resiliència. A continuació es presenten les mitjanes i les desviacions típiques de les puntuacions per a resiliència dels participants en la intervenció.

TAULA 33. Variable Resiliència en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

	<i>M</i>	<i>n</i>	<i>DT</i>
RESILIÈNCIA PRE	3,39	16	,86
RESILIÈNCIA POST	4,01	16	,57

Nota. *n*= freqüències; *M*= Mitjana; *DT*= Desviació Típica

Les anàlisis van mostrar diferències significatives entre resiliència pre i resiliència post-intervenció ($t = -4,84$; $p < 0,01$; $d = 4,63$). Les dades concretes es presenten a les taules 34 i 35.

TAULA 34. Correlacions de mostres aparellades variable Espiritualitat en protocol Kibo per a la intervenció en espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

	<i>n</i>	Correlació	<i>p</i>
RESILIÈNCIA PRE RESILIÈNCIA POST	16	,81	,000

Nota. *n*= freqüències; *p*= significació

TAULA 35. Diferències intragrup en puntuacions de Resiliència en línia base i post intervenció

	Grup d'intervenció en Espiritualitat (<i>n</i> = 16)			<i>Grandària de l'efecte</i>
	Pre	Post	<i>Pre vs. Post</i>	
Resiliència	3,39 (.86)	4,01 (.57)	$t = -4,84^{**}$	$d = 4,63$

Nota: Per avaluar l'efecte d'una intervenció en dos punts temporals (pre-post intervenció) s'utilitza una prova-t per mostres relacionades. La *d* de Cohen per a proves t de Student relacionades també es reflecteix en aquesta taula. * $< ,05$ ** $< ,01$

En resum, les dades resultants en les comparacions pre-post indiquen que després de l'aplicació de la intervenció en Espiritualitat les puntuacions de la variable resiliència van millorar significativament.

6. DISCUSSIÓ

6. DISCUSSIÓ

6.1. ESTUDI 1: PROTOCOL D'AVUACIÓ

EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN SITUACIÓ DE CURES PAL·LIATIVES

En aquest apartat es presenten les principals discussions i reflexions que poden derivar-se del present treball i considerant la literatura científica. S'inclouran uns comentaris finals sobre la investigació realitzada, així com algunes propostes de cara a futures investigacions.

OBJECTIU/HIPÒTESI 1

El primer dels objectius del present treball es va dirigir a descriure la situació de variables psicològiques en una mostra de pacients en situació de final de vida. S'esperava trobar una presència de nivells notables de malestar emocional en pacients al final de la vida.

Els resultats obtinguts mostren coherència amb els resultats dels articles científics consultats. En concordança amb els nostres resultats, estudis remarquen que

gran nombre de les persones que es troben en situació de final de vida podrien experimentar algun tipus de sofriment (Baines i Norlander, 2000; Doyle, 1993; Kuppelomaki i Lauri, 1998; Lokker, 2016; Saunders 1990) .

L'estudi de la simptomatologia física i mental en situació de cures pal·liatives ha sigut àmpliament estudiada. La investigació per atenuar el dolor ha vingut i ve estudiant-se encara actualment, de fet, la majoria de les publicacions sobre pal·liatius es dediquen a simptomatologia. Les grans personalitats i referents de la medicina pal·liativa han assenyalat la importància d'atendre a la simptomatologia no sols física sinó també psicològica (Cassell, 1982; Mount, 2007; Saunders, 2011).

La presència de malestar emocional és freqüentment referida per les investigacions.

Pel que fa al context nacional, en un estudi amb 54 pacients pal·liatius de consulta externa es refereixen com a símptomes més freqüents l'ansietat en un 83% dels casos i la depressió en un 75% dels subjectes (Porta-Sales, 2003).

En altre estudi amb 302 participants pacients en situació de cures pal·liatives es corrobora també la presència de malestar emocional en fi de vida. El 97% de la mostra presentava malaltia oncològica dels quals la meitat presenten diagnòstic de tumors pulmonars i gastrointestinals. A partir d'una pauta elaborada ad hoc per recollir simptomatologia es mostra que la valoració global del control de símptomes va ser bona per al 80,8% dels subjectes regular en el 18,8% i mala per al 0,4% de pacients. Entre els símptomes pitjor controlats destacava el malestar emocional (Gisbert et al., 2004).

En un estudi prospectiu amb 53 pacients en situació de cures pal·liatives s'avalua malestar emocional mitjançant els instruments Escala Visual Analògica i el HADS. Els resultats avalen també en aquest cas la prevalença de depressió i ansietat en aquesta mostra (Carvajal, 2013).

Pel que respecte al context internacional, en un estudi dut a terme amb població oncològica s'exposa la freqüent aparició de depressió, presentant-se en el 29% dels 146 pacients enquestats. Dita presència de depressió sembla estar associada, entre altres, a nivells d'ansietat així com a una disminució del sentiment de benestar (Rhondali et al., 2012).

En altre estudi, Teunissen i col·laboradors (2007) remarquen la presència d'ansietat en un 34% dels pacients mentre que la presència de depressió es situa en un 56% i ambdós símptomes apareixen comòrbidament en el 29% dels participants. A més, aquests pacients mostren majors puntuacions en insomni i sopor.

Altres estudis apunten a que en situació de final de vida, un alt percentatge dels pacients podrien presentarien nivells de depressió (Holtom i Barraclough, 2000; Lokker, 2016; Rhondali et al., 2012) i ansietat (Wilson et al., 2007).

Tanmateix els nivells de malestar emocional obtinguts en el nostre estudi són relativament menors que els obtinguts en altres estudis (Breitbart, 2000; Porta-Sales, 2003; Solano, 2006) la qual cosa es podria explicar degut a l'alt grau de preparació dels professionals participants en l'estudi així com l'alt grau de coneixement del model de cures pal·liatives. La literatura consultada remarca la variabilitat en els nivells de malestar emocional. En un estudi anterior, Wilson et al. (2007) exposen que no tots els

pacients que es troben en situació de final de vida refereixen tenir graus alts de sofriment. Abundant literatura avala la variabilitat en els nivells de malestar emocional que refereixen els pacients en situació de cures pal·liatives (Bayés et al. 1996; Fombuena et al., 2016; Krikorian, 2012).

Podem dir que, la primera hipòtesi referida al fet que hi ha presència de malestar emocional en pacients en situació de cures pal·liatives ha rebut suport a través de les dades obtingudes en l'estudi.

OBJECTIU/HIPÒTESI 2

Altre objectiu presentat en aquest treball era apressar la presència de necessitats i recursos espirituals en una mostra representativa de pacients en situació de final de vida, valorant la cobertura de les necessitats espirituals de dits pacients mitjançant la mesura GES, del grup d'Espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, de la qual el present treball forma part. S'esperava trobar una presència de nivells notables de necessitats espirituals en pacients al final de la vida amb puntuacions en el rang inferior de l'escala GES.

En un recent estudi de revisió s'examina la rellevància de la dimensió espiritual en l'atenció de pacients en final de vida i la necessitat de desenvolupar nous estudis per disseminar el saber sobre aquest tema (Evangelista et al., 2016). Aquesta investigació fa una revisió integradora de la literatura. Realitzada la recopilació de dades en el mes de setembre de 2014, a les bases de dades LILACS, SciELO, MEDLINE / PubMed, IBECs, es van identificar 39 publicacions. L'anàlisi textual va permetre la

construcció de quatre enfocaments temàtics: significat de l'espiritualitat en el context de les cures pal·liatives; cures pal·liatives i l'assistència espiritual; espiritualitat i l'alleugeriment del dolor i altres símptomes que afecten els pacients en situació de cures pal·liatives; i eines d'avaluació de la dimensió espiritual en el context de les cures pal·liatives. L'estudi va examinar la importància de la dimensió espiritual en l'atenció de pacients assistits per serveis de cures pal·liatives i la necessitat de desenvolupar nous estudis per difondre els coneixements sobre el tema.

La literatura consultada avala la presència de necessitats espirituals en pacients en situació de cures pal·liatives (Benito et al., 2008; Fombuena, 2016; Mako, Galek i Poppito, 2006; Martin i George, 2016; Puchalski, 2009).

En un recent estudi, els pacients en situació de cures pal·liatives tenien alt grau de necessitats espirituals que incloïen (1) recerca de sentit, (2) pau mental i (3) necessitat de certesa en un món incert (Egan et al., 2017). Els presents autors van desenvolupar un projecte per investigar la comprensió de la gent de les pràctiques d'espiritualitat i d'atenció espiritual en centres de cures pal·liatives a Nova Zelanda. Un enfocament de mètodes mixtos va incloure 52 entrevistes semiestructurades i un estudi de 642 pacients, familiars i personal de 25 (78%) dels centres de cures pal·liatives de Nova Zelanda. Es va emprar un disseny genèric qualitatiu i anàlisi per captar les experiències i enteniments dels participants sobre espiritualitat i atenció espiritual.

Tanmateix, les dades obtingudes en avaluar mitjançant el qüestionari GES no aporten evidència. Les dades indiquen una bona cobertura de les necessitats

espirituals dels pacients de l'estudi, amb valors alts en Espiritualitat global així com per a cadascuna de les dimensions que la conformen. A la llum dels resultats obtinguts en el nostre estudi és possible interpretar que, l'alt grau de formació, el complet coneixement del model bio-psico-social per a l'acompanyament espiritual i el nivell de coneixement de l'escala de mesura GES per part de les persones avaluadores podrien explicar les puntuacions altres obtingudes en cobertura de les necessitats espirituals dels pacients, el que consolida la importància d'una formació en matèria espiritual als professionals sanitaris de cures pal·liatives.

Per tant la segona hipòtesi referida al fet que hi ha baixa cobertura de les necessitats espirituals en pacients en situació de cures pal·liatives no ha rebut suport a través de les dades obtingudes en l'estudi.

OBJECTIU/HIPÒTESI 3

Altres dels objectius era estudiar les relacions entre indicadors de malestar emocional –HADS- (Zigmond i Snaith, 1983) i aspectes espirituals mitjançant les tres dimensions d'Espiritualitat tal com són avaluades pel GES. Les dades apunten a una relació significativa i negativa entre malestar emocional i espiritualitat en pacients en situació de cures pal·liatives.

Els nostres resultats es sumen als que planteja la literatura consultada, que avala la relació entre malestar emocional i necessitats espirituals (Delgado-Guay, 2011; Kandasamy et al., 2011; Kashdan et al., 2012; Krikorian et al., 2012; McClain et al.,

2003; Monroe et al., 2007) i els beneficis per a la salut física i psicològica que té l'atenció espiritual (Best et al., 2016; Carvalho et al., 2014).

En altre recent estudi es pretenia avaluar l'efecte de l'oració sobre l'ansietat en pacients amb càncer sotmesos a quimioteràpia mitjançant una metodologia d'estudi quasi experimental amb pre i post-intervenció. Els investigadors van reclutar 20 pacients en el tractament de quimioteràpia intravenosa contínua. Els participants van ser avaluats a través d'entrevistes, utilitzant un qüestionari de característiques sociodemogràfiques, clíniques i espirituals, religiositat i mesures d'ansietat Tret-Estat. Es van mesurar els signes vitals i cortisol a la saliva recollida. La intervenció es va aplicar a l'oració i la recollida de dades es va dur a terme en tres etapes: la primera recollida (línia de base), abans i després de la intervenció. Les dades que es troben entre les recollides de pre i post-intervenció van mostrar diferències estadísticament significatives per a l'estat d'ansietat ($p = <0,00$), pressió arterial (sistòlica, $p = 0,00$, diastòlica, $p = <0,00$), i la taxa de respiració ($p = 0,04$). Per tant l'estratègia d'oració va demostrar ser eficient en la reducció de l'ansietat en el tractament de quimioteràpia del pacient.

En un estudi amb població amb VIH, Tuck i col·laboradors (2001) van trobar una forta relació positiva entre l'acompanyament grupal en espiritualitat i el suport social, les estratègies d'afrontament així com el benestar emocional, social, físic i funcional i la qualitat de vida total. A més, hi havia una relació inversa entre l'espiritualitat i la percepció de l'estrès, la incertesa, l'angoixa psicològica, i l'afrontament centrat en les emocions.

En altre recent estudi, el propòsit era mostrar els diferents components de l'espiritualitat en les últimes setmanes de vida dels pacients amb càncer avançat ingressats a cures pal·liatives i avaluar la qualitat de vida, el dolor, l'ansietat, la depressió i l'ajust psicològic al càncer. Cent quinze pacients van ser entrevistats amb les escales d'avaluació: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, l'escala analògica visual per al dolor, Brief Coping Orientation to Problem Experienced i the Functional Assessment of Cancer Therapy Scale-General Measure. L'ansietat i el dolor es va associar negativament amb la qualitat de vida, mentre que l'espiritualitat es va associar positivament amb la qualitat de vida. A la mostra de població italiana, es va observar que quan els pacients estan a prop de la mort, la fe és un component més important de l'espiritualitat que el significat o la pau (Bovero et al., 2016).

Altre estudi planteja també que les persones amb alta presència d'espiritualitat estan menys ansioses i deprimides i s'adapten millor a la malaltia (University of Maryland, 2017).

Un recent estudi explora la connexió entre variables psicològiques i l'espiritualitat en cures pal·liatives. Aquest posa de relleu l'enfocament de l'espiritualitat en cures pal·liatives per alleugerir el malestar emocional dels pacients, familiars i professionals sanitaris (Rego i Nunes, 2016).

En una interessant meta anàlisi on es revisen 15 articles amb un total de pacients inclosos en la revisió de 827, els resultats suggereixen que l'espiritualitat té

un efecte positiu i almenys moderat en la depressió i ansietat de pacients en situació de final de vida (Oh i Kim, 2014).

En context espanyol, el nostre grup d'investigació realitzà un estudi on es van analitzar les relacions entre les dimensions clíniques, emocionals, socials i espirituals dels pacients amb malaltia avançada. Estadísticament es van trobar correlacions significatives entre algunes dimensions de l'espiritualitat i el mal control simptomàtic, la resistència i el suport social. En el model estructural, tres variables van predir l'espiritualitat: tenir símptomes físics com la principal font d'incomoditat, la resiliència i el suport social. Aquest treball posa en relleu la importància de les relacions entre l'espiritualitat i altres aspectes de pacients al final de la vida (Fombuena et al., 2016).

Així doncs, la hipòtesi que plantejava la existència de relacions entre malestar emocional i espiritualitat rep suport a la llum dels resultats.

OBJECTIU/HIPÒTESI 4

Un altres dels objectius era estudiar la presència de resiliència -BRIEF RESILIENCE SCALE- (validació de Tomás et al., 2012) en la mostra d'estudi i la seua relació amb el malestar emocional -HADS- (Zigmond i Snaith, 1983). Les dades apunten a una capacitat moderada-alta de resiliència en pacients en situació de final de vida així com una relació significativa i negativa entre resiliència i malestar emocional en pacients en situació de cures pal·liatives.

Malgrat que la literatura en resiliència i cures pal·liatives està majoritàriament enfocada en professionals sanitaris, els nostres resultats es sumen als que planteja la literatura consultada, que avala la relació inversa entre resiliència i malestar emocional.

Nelson-Becker (2006) i el seu grup exposen que els adults grans amb malalties terminals tenen la capacitat de viure bé en el context de morir. Després d'haver negociat una vida de reptes, tenen recursos per demostrar resiliència i assolir la plenitud en la fase final de la vida. Tanmateix els autors exposen que cal millorar aspectes de la investigació. En el seu estudi, els autors consideren les rutes d'accés a la resiliència utilitzades per 30 pacients d'un Hospice de cures pal·liatives de Kansas i Illinois. Els resultats, centrats en quatre temes, van incloure: (1) una redefinició del self; (2) ús de la religió / espiritualitat o l'obertura a la incertesa; (3) el manteniment de les relacions socials; i (4) guardar la independència tot i allò que en la vida es va contraure. Els resultats apunten que els serveis sanitaris haurien de prestar atenció a la construcció d'ambients de benestar. La qual cosa es podria aconseguir a través de facilitar la continuïtat dels interessos del pacient, oferint oportunitats per a la creativitat i el creixement. Escoltar amb una postura sanadora i cultivar l'hàbit d'estar completament present en les interaccions amb els clients ajuden també en aquest procés.

En un estudi amb una mostra de pacients ancians fràgils en situació de final de vida, l'objectiu era descriure la capacitat de resiliència, sentit de coherència, propòsit en la vida i l'auto-transcendència en relació amb la salut física i mental percebuda. La mostra de l'estudi va consistir en 125 participants de 85 anys d'edat o majors, que van

respondre a les escales: Resilience Scale, Sense of Coherence Scale, Purpose in Life Scale and Self-Transcendence Scale i que van contestar al qüestionari de salut física i mental SF-36. Els resultats van mostrar correlacions significatives entre les puntuacions de l'Escala de Resiliència, l'Escala d'Sentit de Coherència, l'escala de Propòsit de vida i l'Escala d'autotranscendència. També es van obtenir correlacions significatives entre aquestes escales i el qüestionari de Salut mental SF-36 en les dones, però no en els homes (Nygren et al., 2005).

En altre estudi, Fombuena i col·laboradors (2016) van analitzar les relacions entre les dimensions clíniques, emocionals, socials i espirituals dels pacients amb malaltia avançada. Va ser un estudi transversal en el que es posa de relleu la importància de les relacions entre l'espiritualitat, simptomatologia, resiliència i altres aspectes del pacient al final de la vida.

Cosentino i col·laboradors (2016) es plantegen en el seu estudi explorar les associacions entre la resiliència, l'esperança, el benestar i altres possibles factors predictius de l'esperança en pacients amb càncer avançat. Un estudi pilot es va dur a terme amb els pacients amb càncer colorectal metastàtic en un hospital terciari. Els pacients van respondre the Connor-Davidson Resilience Scale, Herth Hope Index, Barthel Index, un instrument per abordar suport familiar i social, escales visuals numèriques per al dolor i el sofriment, dos element de cribratge per a la depressió, informació sociodemogràfica i socioeconòmica sobre la família. Quaranta-quatre pacients van ser entrevistats (edat mitjana 56 anys, rang 29 a 86). Els resultats van exposar una forta correlació entre resiliència i esperança (0,63; $p < 0,05$). Tanmateix no es va trobar correlació entre l'esperança i la independència de les activitats de la vida

diària, els nivells de suport dels que presenten la família i la comunitat, i el dolor. Dels 44 pacients, 20 van presentar amb símptomes depressius. Aquests pacients depressius tenien menor resiliència ($p = 0,005$) i esperança ($p = 0,003$), i puntuacions més altes de sofriment ($p < 0,001$). L'associació entre la resiliència i esperança es va mantenir estable després d'ajustar per edat, gènere, i la presència de la depressió ($p < 0,001$). Els autors conclouen que les intervencions en promoció de la resiliència han de ser més valorades en els entorns de cures pal·liatives i han de realitzar-se tan aviat com siga possible amb els pacients de càncer. Els pacients amb estadis avançats amb condicions no malignes es beneficiarien també probablement d'aquest tipus d'intervencions.

Així doncs, la hipòtesi que plantejava la existència de relacions inverses i significatives entre resiliència i malestar emocional rep suport a la llum dels resultats.

6.2. ESTUDI 2: PROTOCOL KIBO PER A LA

INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT EN UNA

MOSTRA D'ADULTS SENSE PATOLOGIA

OBJECTIU/HIPÒTESI 5

L'últim dels objectius era apressar els efectes d'una Intervenció en Espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia. Es pretenia estudiar l'impacte d'una intervenció en Espiritualitat en la salut psicològica d'una mostra de persones adultes sense patologia. Per avaluar l'efecte d'una intervenció en dos punts temporals (pre-post intervenció) s'utilitza una prova-t per mostres relacionades.

H5.1. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO disminuirà els nivells de malestar emocional en una mostra d'adults sense patologia.

Un sub component de l'objectiu cinquè es va dirigir a descriure els beneficis de la intervenció en espiritualitat en relació a la millora del benestar emocional en una mostra d'adults sense patologia. S'esperava trobar una disminució dels nivells de malestar emocional.

Malgrat que les intervencions en espiritualitat en població adulta sana són escasses, els nostres resultats es sumen als que planteja la literatura consultada.

Estudis reporten que la intervenció en espiritualitat influeix positivament a les persones reduint el malestar emocional.

En un article de revisió sobre l'impacte de l'espiritualitat en variables físiques i psicològiques de les persones es conclou que la influència és beneficiosa (Seybold et al., 2001).

Altre estudi detallat d'una intervenció en espiritualitat amb una mostra de persones adultes de tres esglésies protestants va permetre el perfeccionament d'un protocol d'intervenció, va explorar la relació entre les variables d'estudi, i es provà l'eficàcia de la intervenció mitjançant un disseny pre i post-test amb sessions de reforç de seguiment durant 12 mesos. Els participants van completar tres mesures, SPS, SWB, i l'Escala d'Estrès Percebut (PSS), al començament de les 6 setmanes de la intervenció (T1), a les 6 setmanes (T 2), 12 setmanes (T 3), 6 mesos (T 4), i 1 any (T5). Els resultats van indicar una disminució significativa en els participants els nivells d'estrès percebut del Temps 1 al Temps 3, $F(2, 34) = 4.21, p < .05$. Hi va haver una correlació negativa significativa entre la mesura de la percepció d'estrès i benestar espiritual en el temps 1 ($r = -.613, p < .01$), Temps 2 ($r = -.638, p < .01$), i temps 3 ($r = -.855, p < .01$) (Tuck, 2012).

En un estudi amb les condicions experimentals semblants a les que presentem en la nostra investigació, també es va provar l'eficàcia d'una intervenció en espiritualitat. L'objectiu residia en explorar els efectes de la intervenció sobre les mesures d'estrès percebut, perspectiva espiritual, i el benestar espiritual. La mostra va estar constituïda per 27 persones sanes. Els resultats van apuntar a una disminució

significativa en els nivells d'estrès percebut. La intervenció va resultar eficaç per reduir l'estrès en aquesta mostra d'adults sans (Tuck, 2012).

Així doncs, la hipòtesi que plantejava que la intervenció en espiritualitat disminueix significativament els nivells de malestar emocional en persones adultes sense patologia rep suport a la llum dels resultats.

H5.2. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO augmentarà l'Espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia

Un sub component de l'objectiu cinquè es va dirigir a descriure els efectes de la intervenció en Espiritualitat en relació a la millora de l'Espiritualitat en una mostra d'adults sense patologia. S'esperava trobar un augment dels nivells d'Espiritualitat.

Malgrat que les intervencions en espiritualitat en població adulta sana són escasses, les dades obtingudes en la investigació que es presenta van en la línia de la literatura consultada. l'Espiritualitat tindria efectes en la millora de sentiments d'esperança i connexió (University of Maryland, 2017) així com l'augment de la consciència espiritual (Astin, 1997).

En l'anteriorment citat estudi de Tuck (2012) la intervenció en Espiritualitat també va reportar un augment significatiu en els nivells d'espiritualitat dels participants del Temps 1 al Temps 3 , segons allò mesurat pel SPS, $F(2, 34) = 3.60, p < .05$, el que suggereix un efecte significatiu de la intervenció.

En un estudi semblant al que presentem, també es va provar l'eficàcia d'una intervenció en espiritualitat. L'objectiu residia en explorar els efectes de la intervenció sobre les mesures d'estrès percebut, perspectiva espiritual, i el benestar espiritual. La mostra va estar constituïda per 27 individus sans. Les dades de l'estudi va indicar que hi va haver un augment significatiu en la perspectiva espiritual en el post realitzat a les 6 setmanes en comparació als valors obtinguts en l'avaluació pre intervenció (Tuck, 2012).

Podem dir que, la hipòtesi referida al fet que la intervenció milloraria significativament l'Espiritualitat en persones adultes sense patologia ha rebut suport a la llum de les dades obtingudes en l'estudi.

H5.3. Intervindre en Espiritualitat amb el protocol KIBO augmentarà la resiliència en una mostra d'adults sense patologia

Un altre component de l'objectiu cinquè es va dirigir a descriure els beneficis de la intervenció en espiritualitat en relació al foment de la resiliència en una mostra d'adults sense patologia. S'esperava trobar un augment en les puntuacions de resiliència en la post intervenció en relació a la pre intervenció.

Malgrat que les intervencions en espiritualitat en població adulta sana són escasses, les dades obtingudes en la investigació que es presenta van en la línia d'allò que exposa la literatura al respecte dels efectes de l'Espiritualitat amb la resiliència en tant que tendeix a millorar les estratègies d'afrontament i promou conductes relacionades amb la salut (University of Maryland, 2017).

Les investigacions consultades han identificat amb freqüència espiritualitat i la religió amb diverses mesures de resiliència (Connor i Davidson, 2003; Pargament, 2001). Per tant, l'espiritualitat i la religió poden ser importants factors de protecció o resiliència; recursos que poden contribuir a augmentar la capacitat de recuperació o d'una persona a l'adversitat.

En un dels seus articles, Faigin i Pargament (2011) assenyalen la importància de l'espiritualitat com a camí per a la resiliència.

Un altre estudi amb una població vulnerable de joves es van realitzar intervencions grupals amb persones sense llar de 18-24 anys. Els resultats exposen que la intervenció en espiritualitat augmentà la resiliència (Bender et al., 2007).

En un estudi, Greene, Galambos, i Lee (2004) realitzen entrevistes a persones de professions relacionades amb la salut associades amb el trauma per tal d'obtenir una comprensió més clara del que creuen que ajuda a reduir l'estrès i contribueix a la resiliència. Més de la meitat dels participants (55%) va indicar que l'espiritualitat era de vital importància per a ells per fomentar la resiliència front a esdeveniments adversos de la seua biografia.

La hipòtesi que plantejava que la intervenció en espiritualitat augmentaria significativament els nivells de resiliència en persones adultes sense patologia rep suport a la llum dels resultats.

Limitacions tesi

Una aportació important d'aquest treball és que du a terme un estudi multicèntric i controlat per oferir dades sobre variables psicològiques i necessitats espirituals en pacients en situació de cures pal·liatives d'àmbit nacional. Altra aportació que podria resultar valuosa és que a partir de l'estudi EPIONE per a l'avaluació i l'acompanyament espiritual es desenvolupa KIBO, un protocol d'intervenció en Espiritualitat que reportaria beneficis en la salut psicològica en persones adultes sanes. Tanmateix identifiquem les limitacions que s'exposen a continuació i que caldria considerar de cara a properes investigacions.

Limitació 1: la majoria de la mostra del protocol EPIONE és de pacients amb patologia pal·liativa oncològica. A causa de la constant millora dels serveis de cures pal·liatives i l'interès creixent en aquesta àrea creiem interessant, en futures investigacions, facilitar l'heterogeneïtat de la mostra.

Limitació 2: gairebé la meitat dels pacients participants en l'estudi EPIONE provenen d'hospitals d'atenció a malalties cròniques, amb unes característiques i unes necessitats socials que cal considerar i que poden divergir d'altres pacients provinents de contextos clínics diferents.

Limitació 3: el disseny escollit per a l'estudi EPIONE és transversal i amb mesuraments en un únic moment temporal. Aquest pot ser útil com a aproximació exploratòria al món espiritual i per recollir dades importants i resultats rellevants en un camp per explorar com és el de l'espiritualitat. Tanmateix i degut a la situació de constant canvi i variabilitat en la que es veuen immersos els pacients en situació de

final de vida, creiem important considerar dissenys longitudinals amb vàries medicions temporals que ens donen informació del procés.

Limitació 4: al tractar-se d'un estudi pilot que intenta fer una primera aproximació al funcionament del protocol en població sana, la grandària de la mostra en el protocol KIBO per a la intervenció en Espiritualitat és relativament menuda. De cara a futures investigacions seria recomanable augmentar el nombre de persones participants.

Limitació 5: l'absència d'un grup control llista d'espera podria afectar a la fiabilitat de l'estudi. Creiem important considerar la inclusió d'un grup control llista d'espera. Per aquest motiu el nostre equip de recerca està duent a terme una investigació amb grup control, podent explorar amb major detall els efectes d'una intervenció en Espiritualitat.

Limitació 6: els resultats obtinguts en la intervenció en Espiritualitat resulten una aproximació exploratòria útil per conèixer com es comporta el protocol d'intervenció. Tanmateix, considerem que caldria aprofundir en investigacions futures amb anàlisis més pormenoritzades així com abundant en les relacions entre les diferents dimensions d'espiritualitat en relació a altres variables d'interès.

Limitació 7: els resultats obtinguts en la intervenció en Espiritualitat són un exemple del gran potencial que poden tenir aquests tipus de programes. Tanmateix, per a població sense patologia podria resultar interessant adaptar el programa. En una situació de major estabilitat en la que no reina l'extrema vulnerabilitat de les cures pal·liatives es podria estendre la intervenció per permetre a les persones participants

i/o grup extrapolara la pràctica dels aspectes treballats en sessió a altres contextos de la seua vida quotidiana, augmentant així el potencial d'intervencions basades en espiritualitat. Per tant, un major nombre de sessions i més profunditat en els diferents aspectes de les dimensions espirituals podria aportar majors beneficis.

Futures investigacions

Per a futures investigacions creiem convenient expandir l'aplicació de programes per a l'acompanyament i la intervenció en Espiritualitat en altres àmbits sanitaris i socials tant des d'una aproximació a la patologia física i/o mental com en contextos educatius i de prevenció de salut. Els estudis a realitzar caldrà que contempen unes condicions experimentals òptimes i una metodologia precisa per poder ser de benefici a un major nombre de persones.

7. CONCLUSIONS

7. CONCLUSIONS

Del present treball de tesi doctoral s'extreuen les conclusions que a continuació s'enumeren:

7.1 En el camp de les cures pal·liatives existeix la possibilitat d'atendre amb ètica a les necessitats espirituals dels pacients que transiten per una situació de final de vida.

7.2 En el camp de les cures pal·liatives poden existir alts graus de malestar emocional que deuen ser atesos en el marc del model d'atenció integral de Cures Pal·liatives.

7.3 És fonamental abordar al pacient en situació de final de vida des d'una perspectiva integral que contemple les relacions entre simptomatologia física, simptomatologia psicològica per facilitar la posada en marxa de les fortaleses de cada pacient.

7.4 S'aprecia una influència mútua entre la faceta afectiva psicològica i la faceta espiritual dels pacients que transiten per situació de final de vida.

7.5 Cal seguir investigant per aprofundir en matèria d'espiritualitat en el camp de cures pal·liatives, elaborant protocols d'intervenció que contemplin la dimensió espiritual tant a nivell global com atenent als components específics intrapersonals, interpersonals i transpersonals.

7.6 Cal seguir investigant per aprofundir en matèria d'espiritualitat en el camp de cures pal·liatives dissenyant programes de formació per a professionals de la salut que

integren la dimensió espiritual al mateix nivell que la resta de dimensions de la persona.

7.7 Cal seguir investigant per aprofundir en matèria d'espiritualitat en el camp de cures pal·liatives dissenyant programes d'autoconeixement per a professionals sanitaris per tal que adquirisquen de forma experiencial ferramentes per conèixer-se millor i poder apropar-se als pacients des d'un marc de compassió i serenitat.

7.8 Per tal que es respecten els principis fonamentals de la bioètica és convenient que l'acompanyament es realitze per professionals àmpliament format en counseling així com en el model bio-psico-social de cures pal·liatives.

7.9 La present investigació confirma que l'acompanyament d'aspectes profundament subjectius como el sentit, connexió i transcendència és complexa i en alguns casos sols pot ser aproximada. No obstant, i donat el seu gran pes en el benestar al final de la vida, és creu necessari disposar de ferramentes que orienten a professionals de cara a l'atenció integral del pacient en situació de final de vida.

7.10 El nostre estudi pilot, amb els seus resultats i limitacions, confirma que la intervenció espiritual des d'una perspectiva científica suposa un repte. Per tant, creiem convenient seguir investigant per aprofundir en l'elaboració d'estudis d'intervenció en espiritualitat en població adulta sana per tal de fomentar les fortaleces que faciliten una millor adaptació al medi.

7.11 El nostre estudi amb els seus resultats i limitacions confirma que la intervenció espiritual des d'una perspectiva científica és un camp fèrtil per explorar. Per tant, creiem convenient seguir investigant per aprofundir en l'elaboració d'estudis

d'intervenció validats i estandarditzats, amb condicions experimentals adequades i un disseny òptim.

7.12 Cal seguir investigant per aprofundir en matèria d'espiritualitat en l'atenció psicològica de població sana, dissenyant programes de reflexió i creixement per a professionals per tal que adquirisquen de forma experiencial i vivencial un major autoconeixement així com ferramentes i estratègies per a la seua vida laboral i personal.

7.13 Cal seguir aprofundir en matèria d'espiritualitat en l'àmbit de psicologia de la salut i preventiva dissenyant programes educatius que aborden la dimensió espiritual en profunditat, mitjançant programes estandarditzats i que faciliten l'educació d'aquesta dimensió de les persones tant en edat adulta com en context infantil i adolescent.

7.14 Es creu d'interès fomentar les intervencions en espiritualitat des del marc de la salut i la prevenció, ja que s'ha vist que el fet de facilitar la mobilització dels propis recursos espirituals potencia l'aflorament de virtuts beneficioses en població sense patologia.

8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

8. REFERÈNCIES

BIBLIOGRÀFIQUES

- Abbey, J.G., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breitbart, W. (2006). Hopelessness at the end of life: the utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *Br J Health Psychol*, 173-186.
- Abraham, A., Kutners, J.S., Neaty, B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine*, 658-665.
- Acosta, A. I. M., Krikorian, A., & González, C. P. (2015). Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos colombianos y su relación con la competencia percibida. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 517-529.
- Allport, G. W., & Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of personality and social psychology*, 5(4), 432.
- Alonso, J., Angermeyer, M. C., Bernert, S., Bruffaerts, R., Brugha, T. S., Bryson, H., . . . Vollebergh, W. A. (2004b). 12-Month comorbidity patterns and associated factors in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109 (420), 28-37.
- Ando, M., Morita, T., Lee, V., & Okamoto, T. (2008). A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *Palliative and supportive care*, 6(04), 335-340.
- Andreu, Y., Galdón, M. J., Durá, E., Martínez, P., Pérez, S., & Murgui, S. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: prevalence and risk factors. *Psychology & health*, 27(1), 72-87.
- Andrews, G. (2001). Should depression be managed as a chronic disease? *British Medical Journal*, 322, 419-421.

- Astin, J. A. (1997). Stress reduction through mindfulness meditation. *Psychotherapy and psychosomatics*, 66(2), 97-106.
- Aten, J. D., McMinn, M. R., & Worthington Jr, E. L. (2011). *Spiritually oriented interventions for counseling and psychotherapy*. American Psychological Association.
- Bailey, M.E., Moran, S., Graham, M.M. (2006). Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *International Journal of Palliative Nursing*, 42-48.
- Baines, B.K. i Norlander, L. (2000). The relationship of pain and suffering in a hospice population. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 17(5): 319-326.
- Baines, M. (1990). *Tackling total pain*. London: Arnold.
- Baker, R. L., Nagda, S., Rodriguez-Zas, S. L., Southey, B. R., Audho, J. O., Aduda, E. O., & Thorpe, W. (2003). Resistance and resilience to gastro-intestinal nematode parasites and relationships with productivity of Red Maasai, Dorper and Red Maasai X Dorper crossbred lambs in the sub-humid tropics. *Animal Science*, 76(01), 119-136.
- Baldacchino, D., Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: A review of the nursing research literature. *J Adv Nurs*, 833-841.
- Balducci, L. (2011). Suffering and Spirituality: Analysis of Living Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 42 (3): 479-486
- Barbero, J. (2002). El suport espiritual en cures pal·liatives. *Lab Hosp*, 5-24.
- Barlet, S.J., Piedmont, R., Bilderback, A., Matsumoto, A.K. (2003). Spirituality, well-being and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 778-783.
- Barreto, M. P., Díaz, J. L., Gallego, J. M., & Barcia, J. A. (2006). Ansiedad, depresión y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con tumor cerebral. *Informació Psicológica*, (88), 4-11.
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25-32.
- Barreto Martín, P., Fombuena, M. Diego, R., Galiana, L. Oliver, A., Jiménez, E., Pascual, A. and Benito, E. Personal resources explaining patients wellbeing: a structural model on a multicentre study in Spain. 13th World Congress of the European Association for Palliative Care. Praga, maig 2013.

- Barreto-Martín, P., Pérez-Marín, M., i Yi, P. (2012). *Predictors in complicated grief: supporting families in palliative care dealing with grief*. INTECH Open Access Publisher.
- Barreto, P. B., Díaz, J. L., & Saavedra, G. (2013). Acercamiento al sufrimiento a través del counselling. *Informació Psicológica*, (100), 171-176.
- Baskin, T. W., i Enright, R. D. (2004). Intervention studies on forgiveness: A meta-analysis. *Journal of Counseling and Development: JCD*, 82(1), 79.
- Bayés, R. (2010). *El psicólogo que buscaba la serenidad*. Barcelona; Plataforma Editorial.
- Bayes, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina paliativa*, 3(3), 114-21.
- Bayés, R., Borràs, F.X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 99-107.
- Belcher, A., Griffiths, M. (Journal of Hospice and Palliative Nursing). The spiritual care perspectives and practices of hospice nurses. 2005, 271-279.
- Bender, C. (2007). Religion and spirituality: History, discourse, measurement. In *SSRC Web Forum*.
- Benito, E., Barbero, J. (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. *Medicina Paliativa*, 1-3.
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidad en Clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Síosis Punto Gráfico.
- Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (2008). *L'acompanyament espiritual en cures pal·liatives: una introducció i una proposta*. Grup de Treball sobre Espiritualitat en Cures Pal·liatives de la SECPAL. Madrid: Aran.
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*, 47(6), 1008-1018.
- Benito, I., Barber, J., Payás, A. *L'acompanyament espiritual en cures pal·liatives: una introducció i una proposta*. Grup de Treball sobre Espiritualitat en Cures Pal·liatives de la SECPAL. Madrid: Aran, 2008

- Benito, E., Batiz, J., & Santamaría, J. (2011). Conclusiones de la IX Jornada Nacional SECPAL Mallorca 2011. *Medicina Paliativa, 18*(2), 43-45.
- Berenzon Gorn, S., Galván Reyes, J., Saavedra Solano, N., Bernal Pérez, P., Mellor-Crummey, L., & Tiburcio Saíñz, M. (2014). Exploración del malestar emocional expresado por mujeres que acuden a centros de atención primaria de la Ciudad de México: Un estudio cualitativo. *Salud mental, 37*(4), 313-319.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Why do We Find It so Hard to Discuss Spirituality? A Qualitative Exploration of Attitudinal Barriers. *Journal of Clinical Medicine, 5*(9), 77.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research, 52*(2), 69-77.
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 59*(1), S17-S24.
- Bortolussi, R., Zotti, P., Conte, M., Marson, R., Polesel, J., Colussi, A., ... & Spazzapan, S. (2015). Quality of life, pain perception, and distress correlated to ultrasound-guided peripherally inserted central venous catheters in palliative care patients in a home or hospice setting. *Journal of pain and symptom management, 50*(1), 118-123.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of pain and symptom management, 41*(3), 604-618.
- Bovero, A., Leombruni, P., Miniotti, M., Rocca, G., & Torta, R. (2015). Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *European journal of cancer care.*
- Brandy, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., Mo, M., Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology, 1503-1511.*
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive care in cancer, 10*(4), 272-280.

- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M., ... & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama*, 284(22), 2907-2911.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(7), 749-754.
- Brooks, R. B., Goldstein, S., & Bueno, B. (2004). *El poder de la resiliencia: cómo lograr el equilibrio, la seguridad y la fuerza interior necesarios para vivir en paz*. Paidós.
- Brown, T. A., Campbell, L. A., Lehman, C. L., Grisham, J. R. y Mancill, R. B. (2001). Current and lifetime comorbidity of the DSM-IV anxiety and mood disorders in a large clinical sample. *Journal of Abnormal Psychology*, 110, 49–58.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. Macmillan, K. . (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 6-9.
- Bush, T., Bruni, N. (2008). Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation. *International Journal of Palliative Nursing*, 539-545.
- Byock, I.R., Merriman, Mp. (1998). Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS Quality of Life Index. *Palliative Medicine*, 231-244.
- Caldeira, S., Carvalho, E. C. D., & Vieira, M. (2014). Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22(1), 28-34.
- Candy, B., Jones, L., Varagunam, M., Speck, P., Tookman, A., King, M. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Chocrane Database of Systematic Reviews 2012*, Issue 5. Art. No.: CD007544.
- Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med. paliat*, 143-149.

- Carvalho, C. C., Chaves, E. D. C. L., Iunes, D. H., Simão, T. P., Grasselli, C. D. S. M., & Braga, C. G. (2014). Effectiveness of prayer in reducing anxiety in cancer patients. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(4), 684-690.
- Cassell, E. J., & Rich, B. A. (2010). Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine*, 11(3), 435-438.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*; 306: 639-645
- Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University.
- Cassell, E.J. (2010). The person in medicine. Conceptual Explorations on Person-centered Medicine. *Int J Integrated Care*, 50-52.
- Chan, K. (2015). *Exploring the Contribution of Mood Change to Spiritual, Religious and Personal Beliefs Quality of Life across a Hong Kong Chinese Cultural Event* (Doctoral dissertation, University of Bath).
- Chapman, C.R. i Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*; 9(2): 5-13
- Chism, L.A., Magnan, M.A. (2009). The relationship of nursing students' spiritual care perspectives to their expressions of spiritual empathy. *Journal of Nursing Education*, 597-605.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1997). Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 154(5), 674-676.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology*, 23(24), 5520-5525.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The lancet oncology*, 12(8), 753-762.
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-Conserving-Care- a new model for palliative care: helping patient feel valued. *Journal of American Medical Association*, 2253-2260.

- Chung, L.Y.F., Wong, F.K.Y., Chan, M.F. (2007). Relationship of nurses' spirituality to their understanding and practice of spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*, 158-170.
- Cobb, M., Puchalski, C. M., & Rumbold, B. (2012). *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Oxford University Press.
- Cohen, S. R., & Mount, B. M. (1992). Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *Journal of palliative care*.
- Cohen, S.R., Mount, B.M., Strobel, M.G., Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 207-219.
- Collette, N. (2011). Arteterapia y Cáncer. *Psicooncología*, 81-99.
- Comas, M. D., Calafell, B., Limonero, J. T., & Bayés, R. (2004). Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat (Madrid)*, 11(2), 96-101.
- Connor KM, Zhang W. Recent advances in the understanding and treatment of anxiety disorders. Resilience: determinants, measurement, and treatment responsiveness. *CNS Spectr*. 2006;11(10 Suppl 12):5-1.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.
- Cosentino, J. P. , da Silva, A. G., Soares, I. A., Ashmawi, H. A., & Vieira, J. E. (2016). Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliative Care*, 15(1), 70.
- Costa, G., & Ballester, R. (2010). Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología*, 7(2/3), 453.
- Daaleman, T.P., Kuckelman, A., Frey, B.B. (2001). Spirituality and well-being: an exploratory study of the patient perspective. *Social Science Medicine*, 1503-1511.
- Damasio, A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre. ¿Cómo pudo el cerebro generar emociones, sentimientos, ideas y el yo?* Barcelona: Destino.

- Darin-Mattsson, A., Andel, R., Fors, S., & Kåreholt, I. (2015). Are Occupational Complexity and Socioeconomic Position Related to Psychological Distress 20 Years Later?. *Journal of aging and health, 27*(7), 1266-1285.
- De Waal, M.W., Arnold, I.A., Eekhof, Y.A. y Van Hemert, A.M. (2004). Somatoform disorders in general practice: prevalence, functional impairment and comorbidity with anxiety and depressive disorders. *British Journal of Psychiatry, 184*, 470–476.
- Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of pain and symptom management, 41*(6), 986-994.
- Deshields TL, Heiland MF, Kracen AC, Dua P. Resilience in adults with cancer: development of a conceptual model. *Psychooncology. 2016;25*(1):11–8. 28.
- Diego R, De la Torre O, Julián M, Alonso L, Pintado S, Berenguer M, Muntó E, Blasco K, Díaz J L, Pérez M, Barreto P. Sentido de la vida como factor de protección frente a eventos vitales. IX Congreso Nacional de Psicología Clínica. San Sebastián, España, Juliol, 2011.
- Dones, M., Collette, N., Barbero, J., Gomis, C., Balbuena, P., & Benito, E. (2016). ¿ Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en España?. *Medicina Paliativa, 23*(2), 63-71.
- Doyle, D.C., Hanks, G.W., Macdonald, N. (1993). *Oxford textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Draper, P. (2012). An integrative review of spiritual assessment: implications for nursing management. *Journal of Nursing Management, 20*: 970-980.
- Draper, P. (2012). An integrative review of spiritual assessment: implications for nursing management. *Journal of Nursing Management, 20*: 970-980.
- EAPC. (15 / octubre / 2013). *EAPC. Recollit de* www.eapcnet.eu/themes/clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx
- Earvolino-Ramirez, M. (2007, April). Resilience: A concept analysis. In *Nursing forum* (Vol. 42, No. 2, pp. 73-82). Blackwell Publishing Inc.

- Egan, R. , MacLeod, R., Chrystal, J., McGee,R., Baxter, J. et al. (2011). What is spirituality? Evidence from a New Zeland hospice study. *Mortality*, 16(4): 307-324.
- Egan, R., MacLeod, R., Jaye, C., McGee, R., Baxter, J., Herbison, P., & Wood, S. (2017). Spiritual beliefs, practices, and needs at the end of life: Results from a New Zealand national hospice study. *Palliative & supportive care*, 15(2), 223-230.
- Ekman, P., Davidson, R. J., Ricard, M., & Alan Wallace, B. (2005). Buddhist and psychological perspectives on emotions and well-being. *Current Directions in Psychological Science*, 14(2), 59-63.
- Ellershaw, J.E., Peat, S.J., Boys, L.C. (1995). Assessing the efectivness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 145-152.
- Erichsén, E., Milberg, A., Jaarsma, T., & Friedrichsen, M. J. (2015). Constipation in specialized palliative care: prevalence, definition, and patient-perceived symptom distress. *Journal of palliative medicine*, 18(7), 585-592.
- European Association of Palliative Care. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 86-89.
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. D., Batista, P. S. D. S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. D. M. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 591-601.
- Faigin, C. A., & Pargament, K. I. (2011). Strengthened by the spirit: Religion, spirituality, and resilience through adulthood and aging. In *Resilience in Aging* (pp. 163-180). Springer New York.
- Fisher, K. A., Seow, H., Brazil, K., Freeman, S., Smith, T. F., & Guthrie, D. M. (2014). Prevalence and risk factors of depressive symptoms in a Canadian palliative home care population: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 13(1), 10.
- Flanelly, K.J., Weaver, A.J., Costa, K.G. (2004). A sistematic review of religions and spirituality in three palliative care journals, 1990-1999. *Journal of Palliative Care*, 50-56.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 219-239.

- Fombuena, M., Galiana, L., Barreto, P., Oliver, A., Pascual, A., & Soto-Rubio, A. (2016). Spirituality in patients with advanced illness: The role of symptom control, resilience and social network. *Journal of health psychology, 21*(12), 2765-2774.
- Fombuena Moreno, M. (2014). Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad. Tesis Doctoral. Roderic.
- Frankl, V. (1996). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. Simon and Schuster.
- Frankl, V. E. (1986). *The doctor and the soul: From psychotherapy to logotherapy*. Vintage
- Frankl, V. E. (2014). *The will to meaning: Foundations and applications of logotherapy*. Penguin.
- Fry, P. S., i Keyes, C. L. (Eds.). (2010). *New frontiers in resilient aging: Life-strengths and well-being in late life*. Cambridge university press.
- Fullola, J.M., Nadal, J. (2005). *Introducción a la prehistoria. La evolución de la cultura humana*. Barcelona: UOC.
- Fundazioa, T. L. M. Un modelo integrativo del abordaje psicológico en cuidados paliativos. Julio 5, 2013 Matia Fundazioa.
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina paliativa, 21*(2), 62-74.
- Germer, V. (1996). Psychiatric patients of spirituality in a group setting. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship, 28*(3), 3.
- Gil-Juliá, B., & Ballester-Amal, R. (2013). spirituality at the end-of-life. *International Journal of Ethics, 9*(4).
- Gilvarry, E. (2000). Substance abuse in young people. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines. 41*, 55-80.
- Gisbert, A., Gómez, F., & Bruera, E. (2004). Valoración global del control de síntomas al final de la vida. *Medicina paliativa, 11*(2), 79-82.

- Glicken, M. D. (2006). *Learning from resilient people: Lessons we can apply to counseling and psychotherapy*. Sage.
- Gombrich, E.H. (2008). *La Historia del Arte*. Londres: Phaidon.
- Gómez-Batiste, X., Buisan, M., González, M. P., Velasco, D., De Pascual, V., Espinosa, J., ... & Lanaspá, J. (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(03), 239-249.
- Gómez-Martínez, S., Ballester-Arnal, R., Gil-Julia, B., & Abizanda-Campos, R. (2015). Ansiedad, depresión y malestar emocional en los profesionales sanitarios de las Unidades de Cuidados Intensivos. *anales de psicología*, 31(2), 743-750.
- González-Forteza, C., Villatoro, J., Pick, S., & Collado, M. E. (2013). El estrés psicosocial y su relación con las respuestas de enfrentamiento y el malestar emocional en una muestra representativa de adolescentes al sur de la ciudad de México: análisis según su nivel socioeconómico.
- Gow, A. J., Watson, R., Whiteman, M., & Deary, I. J. (2011). A stairway to heaven? Structure of the religious involvement inventory and spiritual well-being scale. *Journal of Religion and Health*, 50(1), 5-19.
- Gow, K., & Celinski, M. J. (Eds.). (2011). *Wayfinding Through Life's Challenges: Coping and Survival*. Nova Science Publishers.
- Greene, R. R., Galambos, C., & Lee, Y. (2004). Resilience theory: Theoretical and professional conceptualizations. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 8(4), 75-91.
- Grotberg, E. H. (2003). *Resilience for today: Gaining strength from adversity*. Greenwood Publishing Group.
- Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2011). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 1-3.
- Güell, E., Ramos, A., Zertuche, T., & Pascual, A. (2015). Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 13(02), 295-303.

- Hall, T.W., & Edwards, K.J. (2002). L'Inventari d'Avaluació Espiritual: .. Un model teista i mesurar per avaluar el desenvolupament espiritual Diari per a l'Estudi Científic de la Religió, 41, 341- 357.
- Hearn, J., Higginson, I.J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *Qual Saf Health Care*, 219-227.
- Hill, P.C., Pargment, K.I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religions and spirituality: Implications for physical and mental health research. *American Psychologists*, 64-67.
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma. *Cancer*, 82(10), 1904-1908.
- Holland, J. C., & Bultz, B. D. (2007). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 3-7.
- Holtom, N., & Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care?. *Palliative Medicine*, 14(3), 219-220.
- Hubbell, S.L., Woodard, E.K., Barksdale-Brown, D.J., Parker, J.S. (2006). Spiritual care practices of nurse practitioners in federally designated nonmetropolitan areas of North Carolina. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 379-385.
- Hürny, C., Bernhard, J., Bacchi, M., van Wegberg, B., Tomamichel, M., Spek, U., ... & Center, C. (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Supportive Care in Cancer*, 1(4), 200-208.
- Ironson, G., Solomon, G. F., Balbin, E. G., O'Cleirigh, C., George, A., Kumar, M., ... & 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(1), 34-48.
- Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., Van den Berg, M. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *J Psychosoc Oncol*, 141-167.
- Johnson, J. L., & Wiechelt, S. A. (2004). Introduction to the special issue on resilience. *Substance Use & Misuse*, 39(5), 657-670.

- Johnston MC, Porteous T, Crilly MA, Burton CD, Elliott A, Iversen L, et al. Physical disease and resilient outcomes: a systematic review of resilience definitions and study methods. *Psychosomatics*. 2015;56(2):168–80.
- Jomain, C. (1987). *Morir en la tendresa*. Madrid: Paulinas.
- Jonas, H. (2001). *The Phenomenon of Life: towards a Philosophical Biology*. Evanston: Northwestern university Press.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1995, February). The significance of suffering in cancer care. In *Seminars in Oncology Nursing* (Vol. 11, No. 1, pp. 9-16). WB Saunders.
- Kale, S.S. (2011). Perspectives on spiritual care at Hospice Africa Uganda. *International Journal of Palliative Nursing*, 177-182.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S. K., & Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian journal of cancer*, 48(1), 55.
- Kashdan, T. B., & Nezlek, J. B. (2012). Whether, when, and how is spirituality related to well-being? Moving beyond single occasion questionnaires to understanding daily process. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 38(11), 1523-1535.
- Kearney, M. (1992). Palliative medicine-just another specialty?. *Palliative Medicine*, 6(1), 39-46.
- Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival". *Jama*, 301(11), 1155-1164.
- Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755.
- Keltner, B., & Walker, L. (2003). Resilience for those needing health care. *Resilience for today: Gaining strength from adversity*, 141-160.
- Kessler, D; Kübler-Ross, E. (2010). *Sobre el Dol i el Dolor*. Barcelona: Edicions 62, labutxaca.
- Kessler, R. C. y Walters, E.E. (1998). Epidemiology of DSM-III-R major depression and minor depression among adolescents and young adults in the National comorbidity survey. *Depression and Anxiety*, 7, 3-14.

- Koenig, H.G. (2008). Religion and mental health: what should psychiatrists do? *Psychiatrists*, 201-203.
- Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5(2/3), 257.
- Krikorian, A. i Limonero, T. (2012). An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*. 28 (1): 41-49.
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Corey, M. T. (2013). Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care. *Journal of palliative medicine*, 16(2), 130-142.
- Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 423-438.
- Kroenke, K., Spitzer, R.L., Williams, J.B., Monahan, P.O. y Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine*, 146, 317–325.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. Taylor & Francis.
- Kuuppelomäki, M. Lauri, S. (1998). Cancer patients reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*. 21(1): 364-369.
- Kwok, A. O., Yuen, S. K., Yong, D. S., & Tse, D. M. (2016). The symptoms prevalence, medical interventions, and health care service needs for patients with end-stage renal disease in a renal palliative care program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 33(10), 952-958.
- Larsen, J. T., Hemenover, S. H., Norris, C. J., & Cacioppo, J. T. (2003). Turning adversity to advantage: On the virtues of the coactivation of positive and negative emotions. *A psychology of human strengths: Fundamental questions and future directions for a positive psychology*, 211-225.
- Lawler-Row, K. A., & Elliott, J. (2009). The role of religious activity and spirituality in the health and well-being of older adults. *Journal of Health Psychology*, 14(1), 43-52.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*, 282-325.

- Lazarus, R., Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R.S. i Folkman (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York; Springer.
- Lechner, S. C., Antoni, M. H., Lydston, D., LaPerriere, A., Ishii, M., Devieux, J., ... & Tobin, J. N. (2003). Cognitive-behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of psychosomatic research*, 54(3), 253-261.
- Lesho, E.P. (2003). When the spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Archives of internal Medicine*, 2429-2432.
- Levine, E. G., & Targ, E. (2002). Spiritual correlates of functional well-being in women with breast cancer. *Integrative Cancer Therapies*, 1(2), 166-174.
- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., ... & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145-152.
- Loesser JD, Melzack R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353, 1607-1609.
- Lokker, M. E., Gwyther, L., Riley, J. P., van Zuylen, L., van der Heide, A., & Harding, R. (2016). The prevalence and associated distress of physical and psychological symptoms in patients with advanced heart failure attending a South African Medical Center. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(4), 313-322.
- López-Roig, S., Terol, M. C., Pastor, M. A., Neipp, M. C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., ... & Sitges, E. (2000). Ansiedad y depresión. Validación de la escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 2(12), 127-57.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48.
- Lowenthal, K.M., Cinnirella, M., Evdoka, G., Murphy, P. (2001). Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among different cultural-religious groups in the UK. *Br J Med Psychol*, 293-303.
- Lukas, E. (2000). También tu sufrimiento tiene sentido. *Lag. México*.

- Lundmark, M. (2006). Attitudes to spiritual care among nursing staff in a Swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing*, 863-874.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Luthar SS, Brown PJ. Maximizing resilience through diverse levels of inquiry: Prevailing paradigms, possibilities, and priorities for the future. *Dev Psychopathol*. 2007;19(3):931–55. 25.
- Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades.
- Lyon, D.E., Younger, J. (2005). Development and preliminary evaluation of the existential meaning scale. *J Holist Nurs*, 54-65.
- Macintyre, P. E., Schug, S. A., Scott, D. A., Visser, E. J., & Walker, S. M. (2010). Acute pain management: scientific evidence. *Aufl. ANZCA & FPM, Melbourne*.
- Mako, C., Galek, K., & Poppitlyono, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1106-1113.
- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The lancet*, 361(9369), 1603-1607.
- Maluccio A. Resilience: a many-splendored construct? *Am J Orthopsychiatry*. 2002;72(4):596–9. 27.
- Martin, J., & George, R. (2016). What is the point of spirituality?. *EAPC*. (325-326)
- Martínez P, Galdón MJ, Andreu Y, Ibáñez E. The distress Thermometer in Spanish cancer patients: convergent validity and diagnostic accuracy. *Support Care Cancer* 2013;11:3095-102
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, 2(04), 425-444.
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J., ... & Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2/3), 507.
- Mate-Mendez, J., González-Barboteo, J., Calsina-Berna, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu-Zamora, N., Limonero-García, J. T., ... & Gómez-Batiste, X. (2013). The Institut Catala d'Oncologia Model of

Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of palliative care*, 29(4), 237.

Maton, K.I. (1989). El paper amortidors de l'estrès del suport espiritual: les investigacions transversals i prospectius Diari per a l'Estudi Científic de la Religió, 28, 310-323 .

Mateo, D. (2016). Efectividad de la Intervención Psicosocial en el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades avanzadas. Tesis Doctoral.

Mayers, A.M., Khoo, S.T., Svartberg, M. (2002). The Existential Loneliness Questionnaire: background, development and preliminary findings. *J Clin Psychol*, 1183-1193.

McMinn, M. R., Worthington Jr, E. L., & Aten, J. D. (2011). Spiritually oriented interventions: Future directions in training and research.

McSherry, W., Draper, P., & Kendrick, D. (2002). The construct validity of a rating scale designed to assess spirituality and spiritual care. *International journal of nursing studies*, 39(7), 723-734.

Melzack, R., & Wall, P. D. (1967). Pain mechanisms: a new theory. *Survey of Anesthesiology*, 11(2), 89-90.

Melzack, R. (1990). Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. *Trends in neurosciences*, 13(3), 88-92.

Ministerio de Sanidad (20/desembre/2016). Consultat en: <http://www.bemocion.msssi.gob.es/emocionEstres/ansiedad/home.htm>

Moberg, D.O. (2002). Assessment and Measuring Spirituality: Confronting Dilemmas of Universal and Particular Evaluative Criteria. *Journal of Adult Development*, 47-60.

Moncayo, F. L. G., & Breitbart, W. (2013). PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO: " VIVIR CON SENTIDO". ESTUDIO PILOTO. *Psicooncología*, 10(2/3), 233.

Mongrain, M., Chin, J. M., & Shapira, L. B. (2011). Practicing compassion increases happiness and self-esteem. *Journal of Happiness Studies*, 12(6), 963-981.

Monroe, B., & Oliviere, D. (2007). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*. Oxford University Press.

- Moss, D. (2002). The circle of the soul: the role of the spirituality in health care. *App Psychophysiol Biofeedback*, 283-297.
- Mount, B. M. (1986). Dealing with our losses. *Journal of Clinical Oncology*, 4(7), 1127-1134.
- Mount, B. M. (1992). Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*.
- Mount, B., Boston, P., Cohen, R. (2007). Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well Being. *Journal of Pain and Symptom Management*. 33 (4): 372
- Mount, B., Kearney, M. (2003). Healing and palliative care: charting our way forward. *Palliative Medicine*, 657-658.
- Mytko, J.J., Knight, S.J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integrations of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncology*, 430-450.
- Nagai, C. (2008). Clinicians' self-assessment of cultural and spiritual competency: working with Asians and Asians Americans. *Community Mental Health Journal*, 303-309.
- Narváez, A., Rubiños, C., Cortés-Funes, F., Gómez, R., & García, A. (2008). Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivo-conductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama. *Psicooncología*, 5(1), 93.
- National Cancer Institute. (7 / diciembre / 2012). *National Cancer Institute. National Institutes of Health*. Recollit de National Cancer Institute. National Institutes of Health: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/healthprofessional/page3>
- National Comprehensive Cancer Network. (2003). Distress management. Clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 1(3), 344.
- National Institute For Health and Clinical Excellence (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. National Institute For Health And Clinical Excellence, London.
- National Institute for Health and clinical excellence. (6 / desembre / 2013). *National Institute for Health and clinical excellence*. Recollit de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles>

- National Institute For Health And Clinical Excellence (12 / novembre / 2016):
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC478208/>
- Neenan, M. (2009). *Developing resilience. A cognitive-behavioral approach*. New York, NY: Rutledge.
- Neimeyer, R. A. (2012). *Techniques of grief therapy: Creative practices for counseling the bereaved*.
 Routledge.
- Neimeyer, R. A. (Ed.). (2015). *Techniques of grief therapy: Assessment and intervention*. Routledge.
- Neimeyer, R. A., & Raskin, J. D. (2000). *Constructions of disorder: Meaning-making frameworks for psychotherapy*. American Psychological Association.
- Neimeyer, R.A. La pérdida, el duelo y la búsqueda de significado. *Congreso Nacional AEPCP*.
 Benicàssim. 2010.
- Nelson-Becker, H. B. (2006). Voices of resilience: older adults in hospice care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 2(3), 87-106.
- Newman, T. (2004). *What works in building resilience?*. Barnardo's.
- Noble, A., Jones, C. (2010). Getting it right: oncology nurses' understanding of spirituality. *International Journal of Palliative Nursing*, 565-569.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 86-89.
- Nygren, B., Aléx, L., Jonsén, E., Gustafson, Y., Norberg, A., & Lundman, B. (2005). Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging & mental health*, 9(4), 354-362.
- Oh, P. J., & Kim, S. H. (2014). The effects of spiritual interventions in patients with cancer: a meta-analysis. In *Oncology nursing forum* (Vol. 41, No. 5).
- Olatunji, B. O., Cisler, J. M. y Tolin, D. F. (2010). A meta-analysis of the influence of comorbidity on treatment outcome in the anxiety disorders. *Clinical Psychology Review*, 30, 642-654.
- Oliver A., Soto-Rubio A., Pérez-Marín M., Rudilla D., Pavón A., Díaz Cordobés J.L., Arribas N., Martín E. , Oliete E., Galiana L., Fombuena M., Barreto Martín P. First evidences using KIBO: effects of a

nationwide intervention focused in spirituality. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care Madrid, 18 -20 May 2017

OMS. (7 / diciembre / 2012). *WORLD HEALTH ORGANIZATION*. Recollit de www.who.int/cancer/palliative/definition/en

Otake, K., Shimai, S., Tanaka-Matsumi, J., Otsui, K., & Fredrickson, B. L. (2006). Happy people become happier through kindness: A counting kindnesses intervention. *Journal of happiness studies*, 7(3), 361-375.

Ozawa-de Silva, B. R., Dodson-Lavelle, B., Raison, C. L., Negi, L. T., Silva, B. R. O., & Phil, D. (2012). Compassion and ethics: scientific and practical approaches to the cultivation of compassion as a foundation for ethical subjectivity and well-being. *Journal of Healthcare, Science and the Humanities*, 2(1), 145-161.

Ozawa-de Silva, B., & Negi, G. L. (2013). Cognitively-based compassion training (CBCT)—Protocol and key concepts. *Compassion: Bridging theory and practice: A multimedia book*, 417-438.

Padró, J. (2006). *Historia del Egipto Faraónico*. Madrid: Alianza editorial.

Paloutzian, R. F., & Park, C. L. (2014). *Handbook of the psychology of religion and spirituality*. Guilford Publications.

Pargament, KI, Kennell, J., Hathaway, W., Grevengoed, N., Newman, J., & Jones, W. (1988). La religió i el problema -solving procés: Tres estils d'afrontament Diari per a l'Estudi Científic de la Religió, 27, 90-104 .

Pargament, K. I. (2001). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. Guilford Press.

Pargament, K. I., & Cummings, J. (2010). Anchored by faith. *Handbook of adult resilience*, 193-210.

Pattakos, A., & Dundon, E. (2017). *Prisoners of our thoughts: Viktor Frankl's principles for discovering meaning in life and work*. Berrett-Koehler Publishers.

Payás, A. (2010). Las tareas del duelo.

PennState Hershey. Milton S. (7 / diciembre / 2012). *Hershey Medical Center*. Recollit de Hershey Medical Center: <http://pennstatehershey.adam.com./content.aspx?productid>

- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-- Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 49-58.
- Phillips, R. E., Lakin, R., & Pargament, K. I. (2002). Brief report: Development and implementation of a spiritual issues psychoeducational group for those with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 38(6), 487-495.
- Pianta, R. C., Egeland, B., & Hyatt, A. (1986). Maternal relationship history as an indicator of developmental risk. *American Journal of Orthopsychiatry*, 56(3), 385.
- Picardi A, Bartone PT, Querci R, Bitetti D, Tarsitani L, Roselli V, et al. Development and validation of the Italian version of the 15-item dispositional resilience scale. *Riv Psichiatr*. 2012;47(3):231–7. 31.
- Pintado Cucarella, M. S. (2013). Bienestar emocional, imagen corporal, autoestima y sexualidad en mujeres con cáncer de mama.
- Pintado-Cucarella, S., & Chiba-Giannini, M. (2016). Alteraciones de la autoestima y la imagen corporal y síntomas de depresión y ansiedad en una muestra de pacientes mexicanas con cáncer de mama. *salud pública de méxico*, 58(4), 400-401.
- Piqueras, J. A., Olivares, J., Hidalgo, M. D., Vera-Villarroel, P. E., & Marzo, J. C. (2010). Actualización Psicométrica de la escala para la detección de la ansiedad social (EDAS) en población adolescente española. *Spanish Journal of Psychology*.
- Porta Sales, J., Martínez García, M., Gómez-Batiste, X., Espinosa-Rojas, J., Albuquerque-Medina, E., Madrid Juan, F., & Tuca Rodríguez, A. (2003). Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Medicina paliativa*, 10(1), 20-23.
- Powers, D. V., Cramer, R. J., & Grubka, J. M. (2007). Spirituality, life stress, and affective well-being. *Journal of Psychology and Theology*, 35(3), 235.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baiard, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 885-904.

- 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. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*, 18(1), 20-40.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656.
- Puchalski, C., Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3: 129-137.
- Puchalski, C.M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*. 23 (3): 49-55
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., & Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(3), 216-221.
- Reed, P.G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health*, 349-357.
- Rego, F., & Nunes, R. (2016). The interface between psychology and spirituality in palliative care.
- Reig-Ferrer, A., Arenas, M.D., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M.D., Albaladejo-Blázquez, N., Gil, M.T., de la Fuente. V. (2012). *Evaluation of spiritual well-being in haemodialysis patients*. *Revista Nefrología*, 32(6): 731-742
- Remor, E. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. P. Arranz, & S. Ulla (Eds.). Desclee de Brouwer.
- Rhondali, W., Perceau, E., Berthiller, J., Saltel, P., Trillet-Lenoir, V., Tredan, O., ... & Filbet, M. (2012). Frequency of depression among oncology outpatients and association with other symptoms. *Supportive care in cancer*, 20(11), 2795-2802.
- Rowe, M.M., Allen, R.G. (2004). Spirituality as a mean of coping with chronic illness. *American Journal of Health*, 62-67.4
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, 24(2), 79-82.

- Rudilla, D., Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2016). Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care, 14*(04), 321-329.
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative and Supportive Care, 14*(02), 99-108.
- Ruiloba, V.J. (2011). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría+ StudentConsult en español*. Elsevier España.
- Ruth, A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of advanced Nursing, 39*(5): 500-509.
- Rutter M, Moffitt TE, Caspi A. Gene-environment interplay and psychopathology: multiple varieties but real effects. *J Child Psychol Psychiatry. 2006;47*(3-4):226–61
- Salander, P. (2006). Who needs the concept of 'spirituality'?. *Psycho-Oncology, 15*(7), 647-649.
- Sari, S. P., & Hartati, E. (2014). Spirituality in Palliative Patients: A literature Review.
- Sartorius, N., Üstün, T.B., Lecrubier, Y. y Wittchen, H.U. (1996). Depression comorbid with anxiety: Results from the WHO study on "Psychological disorders in primary health care". *British Journal of Psychiatry, 168* (30), 38-43.
- Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers Journals, 4*: 68-73.
- Saunders, C. (1984). The management of terminal malignant disease.
- Saunders, C. (1990). *Hospice and palliative care*. London: Arnold.
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos, IAHPC Press, Madrid*.
- Seccareccia, D., Brown, J.B. (2009). Impact of spirituality on palliative care physicians: personally and professionally. *Journal of Palliative Medicine, 805-809*.
- Seybold, K. S., & Hill, P. C. (2001). The role of religion and spirituality in mental and physical health. *Current Directions in Psychological Science, 10*(1), 21-24.

- Seligman, M. E. (2007). *The optimistic child: A proven program to safeguard children against depression and build lifelong resilience*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Sinclair, S., Pereira, J., Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of palliative Medicine*, 464-479.
- Sinclair, V., Wallston, K. (2004). The development and psychometric evaluation of The Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 94-101.
- Singh, K. D. (1998). *The grace in dying: How we are transformed spiritually as we die*. HarperSanFrancisco.
- Smith-Stoner, M. (2007). End-of-life preferences for atheists. *Journal of Palliative Medicine*, 923-928.
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), 58-69.
- Strandberg, R. B., Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Peyrot, M., & Rokne, B. (2014). Relationships of diabetes-specific emotional distress, depression, anxiety, and overall well-being with HbA 1c in adult persons with type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(3), 174-179.
- Sulmasy, D.P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 24-33.
- Surbone, A., Baider, L. (2010). The spiritual dimension of cancer care. *Critical reviews in Oncology/Hematology*, 228-235.
- Tanyi, R.A., McKenzie, M., Chapek, C. (2009). How family practice physicians, nurse practitioners, and physician assistants incorporate spiritual care in practice. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 690-697.
- Tate, J. D. (2011). The role of spirituality in the breast cancer experiences of African American women. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 249-255.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martí-Aragón, M., Pastor, M. A., & Reig, M. T. (2007). propiedades psicométricas de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (had) en población española. *ansiedad y estrés*, 13.

- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management, 34*(1), 94-104.
- The WHOQOL SRPB Group. (2006). A cross-culturally study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Soc Sci Med, 1486-1497*.
- Thieffrey, J.H. (1992). Necessitats espirituals del malalt terminal. *Lab Hosp, 222-236*.
- Tiet QQ, Bird HR, Davies M, Hoven C, Cohen P, Jensen PS, et al. Adverse life events and resilience. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1998;37*(11):1191–200. 26.
- Tomás, J. M., Sancho, P., Melendez, J. C., & Mayordomo, T. (2012). Resilience and coping as predictors of general well-being in the elderly: A structural equation modeling approach. *Aging & Mental Health, 16*(3), 317-326.
- Torralba, F. (2004). Necessitats espirituals de l'èsser humà. Qüestions preliminars. *Lab Hosp, 7-16*.
- Tuck, I., & Baliko, B. (2001). How do I heal thee? A nursing perspective on spirituality. Finding a common language. Louisville, KY: Wayne Oates Institute. Retrieved from <http://www.oates.org/index.php/conferences/common-language/605-fcl-tuck-2001>
- Tuck, I. (2012). A critical review of a spirituality intervention. *Western journal of nursing research, 34*(6), 712-735.
- Tuck, I. (2004). Development of a Spirituality Intervention to Promote Healing. *Journal of Theory Construction & Testing, 8*(2).
- Tuck, I., & Thinganjana, W. (2007). An exploration of the meaning of spirituality voiced by persons living with HIV disease and healthy adults. *Issues in mental health nursing, 28*(2), 151-166.
- Tuck, I., Pullen, L., & Wallace, D. (2001). A comparative study of the spiritual perspectives and interventions of mental health and parish nurses. *Issues in Mental Health Nursing, 22*, 1–13.
- Tuck, I., McCain, N. L., & Elswick Jr, R. K. (2001). Spirituality and psychosocial factors in persons living with HIV. *Journal of advanced nursing, 33*(6), 776-783.
- Tuck, I., Alleyne, R., & Thinganjana, W. (2006). Spirituality and stress management in healthy adults. *Journal of Holistic Nursing, 24*(4), 245-253.

- University of Maryland. What is spirituality. (14/01/2017). Recollit de:
<https://umm.edu/health/medical/altmed/treatment/spirituality>
- Vachon, M., Fillion, L.m Achielle, M. (2009). a conceptual Analysis of Spirituality and the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 53-59.
- Vallejo-Nágera, J. A. (1997). Introducción a la psicopatología y psiquiatría. *Madrid. Ed. Salvat*.
- Vallejo, J. & Ferrer, C. G. (1990). *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. Salvat Editores.
- Van Breda, A. D. (2001). Resilience theory: A literature review. *Pretoria, South Africa: South African Military Health Service*.
- Vance, D. L. (2001). Nurses' attitudes towards spirituality and patient care. *Medsurg Nursing*, 10(5), 264.
- Vasiliadis, H. M., Chudzinski, V., Gontijo-Guerra, S., & Prévile, M. (2015). Screening instruments for a population of older adults: The 10-item Kessler Psychological Distress Scale (K10) and the 7-item Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7). *Psychiatry research*, 228(1), 89-94.
- Visser, A., Garssen, B, Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psychooncology*, 565-572.
- Visser, E. J., & Davies, S. (2010). Expanding melzack's pain neuromatrix. the threat matrix: a super-system for managing polymodal threats. *pain practice*, 10(2), 163-163.
- Vuorilehto, M., Melartin, T. Y Isometsä, E. (2005). Depressive disorders in primary care: recurrent, chronic, and co-morbid. *Psychological Medicine*, 35, 673–682.
- Walker, L, Avant, K. (1995). *Strategies for theory construction in nursing*. Norwalk, CT: Appleton and Lange.
- Wallace, B. A., & Shapiro, S. L. (2006). Mental balance and well-being: building bridges between Buddhism and Western psychology. *American Psychologist*, 61(7), 690.
- Walter, Y. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine*, 133-139.
- Wehmer, M., Griffin, M., White, A., Fitzpatrick, J. (2008). An exploratory study of spiritual dimensions among nursing students. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 1-9.

- Weingaertner, V., Scheve, C., Gerdes, V., Schwarz-Eywill, M., Prenzel, R., Bausewein, C., ... & Project, P. (2014). Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), 569-581.
- Wickes, R., Zahnow, R., & Mazerolle, L. (2010). Community Resilience Research: Current approaches, challenges and opportunities. In *2010 National Security Science and Innovation Conference* (pp. 62-78). Australian Security Research Centre.
- Wilamowska, Z. A., Thompson-Hollands, J., Fairholme, C. P., Ellard, K. K., Farchione, T. J. y Barlow, D. H. (2010). Conceptual background, development, and preliminary data from the unified protocol for transdiagnostic treatment of emotional disorders. *Depression and Anxiety*, 27, 882-890.
- Wilson, K. G., Dalglish, T. L., Chochinov, H. M., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., ... & Fainsinger, R. L. (2016). Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ supportive & palliative care*, 6(2), 170-177.
- Wilson, K.G., Chochinov, M.H., Mc Pherson, C.J. et al. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 1691-1697.
- White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2010). Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from a spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 23.
- Windle G. The contribution of resilience to healthy ageing. *Perspect Public Health*. 2012;132(4):159–60. 29.
- World Health Organization. (15 / novembre / 2012). *World Health Organization*. Recollit de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (02 / febrer / 2017). Recollit de <http://www.who.int/cancer/palliative/>
- Yang, K. (2006). The spiritual intelligence of nurses in Taiwan. *Journal of Nursing Research*, 24-34.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. . (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand*, 361-370.

9. ANNEXOS

9.1. ANNEX 1: PROTOCOL EPIONE PER A L'ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL EN CURES PAL·LIATIVES

**PROTOCOLO: *ESTUDIO DE UNA HERRAMIENTA DE
EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y RECURSOS
ESPIRITUALES Y DE AYUDA A LA ATENCION
ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS***

INVESTIGADORES:

Pilar Barreto. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Enric Benito. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Juan March. Palma de Mallorca. Grupo Espiritualidad SECPAL.

Josefa Cárcel. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Dr Moliner. Valencia

Rebeca Diego. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Miguel Fombuena. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Dr Moliner. Valencia

Amparo Oliver. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Antonio Pascual. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau. Barcelona

Adelaida Ramos. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau. Barcelona

RESUMEN

Título: “Estudio de una herramienta de evaluación de necesidades y recursos espirituales y de ayuda a la atención espiritual en cuidados paliativos”.

Objetivo principal: Disponer de un instrumento validado que permita explorar de forma estandarizada las necesidades y recursos espirituales existentes en personas que se encuentran en situación de final de vida.

Objetivos secundarios:

✚ Conocer el grado de facilitación terapéutica (cómo el cuestionario permite acercarse al mundo interior del paciente y ayudar a afrontar sus necesidades espirituales).

✚ Evaluar la aplicabilidad de este cuestionario en el contexto clínico hospitalario, es decir hasta qué punto se puede utilizar esta aproximación en un entorno con las características de carga asistencial, tiempo del que disponen los clínicos para cada paciente y modelo de atención fundamentalmente biomédico.

Diseño: Estudio prospectivo multicéntrico de validación de un cuestionario sobre necesidades y recursos espirituales en el período final de la vida.

Sujetos de estudio: Pacientes mayores de 18 años, con enfermedades avanzadas y terminales, atendidos en unidades de cuidados paliativos.

Tipo de intervención: Cuestionario de espiritualidad más cuestionarios requeridos para su validación respondidos por el paciente con el asesoramiento de un clínico experto.

Variables: Datos sociodemográficos, diagnóstico, cuestiones sobre espiritualidad, intensidad de síntomas, ansiedad y depresión, bienestar y resiliencia.

Memoria económica: el proyecto no cuenta con financiación para su realización en el Hospital ni supone gasto económico añadido para el mismo.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Los cuidados paliativos se definen por la OMS (1) como: “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.”

El modelo biomédico que predomina en la atención sanitaria en general, e impregna también los cuidados paliativos, se ha centrado fundamentalmente en los aspectos orgánicos de la enfermedad y solo recientemente está apareciendo un interés creciente por explorar y atender las dimensiones subjetivas del proceso de enfermar y de morir.

El ámbito del sufrimiento y la espiritualidad, son áreas emergentes y podemos observar un crecimiento exponencial de las publicaciones científicas de ambas. Así, en una búsqueda en MEDLINE a través de OVID (13 Julio 2009) observamos como con la palabra clave “spirituality” antes del año 1980 no hay ninguna publicación, entre el 1981 y 1989 hay una cita, entre 1990 y 1999 hay 32 publicaciones, en los años 2000 al 2003 aparecen 1014 y entre 2004 y mediados del 2009 hay 1866 artículos.

En nuestro país la SECPAL (2) desde 2004 promueve y mantiene un grupo de trabajo sobre espiritualidad (GES) con una composición multiprofesional, que desde una perspectiva integral, humanista, antropológica y aconfesional esta tratando de:

1) Aclarar los conceptos y léxico en este ámbito para facilitar su comprensión y poder generar consenso entre los profesionales.

2) Explorar y dar a conocer los modelos psico-espirituales y las etapas por las que transitan los pacientes y familiares en este período, así como los modelos de intervención y acompañamiento.

3) Generar herramientas útiles y prácticas que permitan y faciliten la exploración y la intervención en el sufrimiento de esta etapa de la vida.

A pesar de que existen múltiples herramientas de medida o cuestionarios que intentan evaluar estos aspectos (3, 4), pocos de ellos son específicos de cuidados paliativos, la mayoría incluyen dimensiones existenciales y religiosas y ninguno está adaptado al ámbito europeo. (5)

En este contexto se propone esta investigación basada en el modelo propuesto por el Grupo de Espiritualidad de SECPAL (6) que se resume a continuación.

La propia dinámica del proceso que atendemos y que precede a la muerte se caracteriza por una crisis biológica con deterioro físico y dependencia progresivas, y también por el cierre

de la propia biografía, de la que surgen las preguntas relacionadas con el sentido de la vida, la conexión con los demás y también sobre la propia trascendencia. El sentido de la vida incluye integración, coherencia y valor de la misma. La conexión integra amor, paz y perdón. Por último la trascendencia hace referencia a legado, esperanza y creencias.

La definición operativa de Espiritualidad útil para nuestra práctica clínica del Grupo de Trabajo de la SECPAL es la siguiente: *“Nuestra naturaleza esencial de donde surge un anhelo inagotable de plenitud, que concretamos en la búsqueda de: sentido, conexión y trascendencia. Es un universal humano que nos caracteriza a todas las personas y que puede estar vivida y/o expresada, o no, a través de la religión”*.

Según el modelo propuesto, en la medida que la persona ha tomado conciencia de esta dimensión suya y dotado o no, a su vida de sentido, conexión y trascendencia, en el momento de cerrar su biografía puede tener recursos y/o necesidades espirituales y podrá transitar con más o menos sufrimiento por este último tramo de su biografía.

El sufrimiento espiritual se define como: la incapacidad de experimentar la propia integridad, por falta de sentido de la vida, de conexión con los demás y/o de trascendencia.

A partir de este modelo se ha elaborado la propuesta de evaluación e intervención (cuestionario) que se pretende evaluar en este estudio.

La experiencia adquirida en estos años como grupo de trabajo nos permite afirmar que entre las mayores resistencias para la aplicación de una metodología adecuada son como recientemente recuerdan Edwards y cols. de la Universidad de Cardiff (7): la falta de tiempo, de personal, factores personales y culturales de la institución y necesidades de formación específica de los profesionales.

Debemos hacer notar que el cuestionario en si es tan solo una parte de la herramienta de exploración, es un mapa que puede orientar al clínico en la búsqueda de este territorio de la subjetividad del paciente referente al sufrimiento y su dimensión espiritual. Además de constituir una herramienta de evaluación, la exploración que se pretende realizar puede en sí misma suponer una herramienta de intervención que oriente y facilite al clínico en el acompañamiento y apoyo ante tales necesidades y recursos.

La parte más importante y que puede dotar de utilidad a este cuestionario son dos aspectos relevantes:

Por una parte la madurez y grado de conciencia espiritual del profesional que se aproxima al paciente, y aunque esta madurez y grado de conciencia no sean directamente medibles, son una variable que condiciona de forma extraordinaria la aceptación y la respuesta del paciente. Algunos frutos de esta madurez de los profesionales serían la capacidad de empatía, compasión y ecuanimidad frente al sufrimiento.

Por otra parte, es fundamental para el pase de este cuestionario que este profesional compasivo y ecuánime haya establecido una relación de confianza, respeto, compromiso y una comunicación honesta que le permita acercarse a estas cuestiones de una forma sensible y evaluando en cada momento la oportunidad y el ritmo de cada cuestión.

Otras dificultades para la evaluación de las necesidades y recursos espirituales de los pacientes son los aspectos personales y culturales de la institución que atiende el paciente. Por ello sería conveniente evaluar la aplicabilidad del cuestionario en distintos ámbitos y conocer así la variabilidad de la misma.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

Disponer de un instrumento validado que permita explorar de forma estandarizada las necesidades y recursos espirituales existentes en personas que se encuentran en situación de final de vida.

Objetivos secundarios:

- Conocer el grado de facilitación terapéutica (como el cuestionario permite acercarse al mundo interior del paciente y ayudar a afrontar sus necesidades espirituales).
- Evaluar la aplicabilidad de este cuestionario en el contexto clínico hospitalario, es decir hasta qué punto se puede utilizar esta aproximación en un entorno con las características de carga asistencial, tiempo del que disponen los clínicos para cada paciente y modelo de atención fundamentalmente biomédico.

METODOLOGÍA

Diseño

Estudio prospectivo multicéntrico de validación de un cuestionario sobre necesidades y recursos espirituales en el periodo final de la vida.

Criterios de inclusión

- A. Consentimiento informado.
- B. Pacientes adultos (mayores de 18 años).
- C. Presencia de enfermedad avanzada-terminal. Se utilizarán criterios OMS/SECPAL de enfermo paliativo.
- D. En caso de pacientes de consulta externa se tomarán datos a partir de la segunda visita. En caso de pacientes ingresados se hará tras, al menos, 3 días del ingreso.
- E. Capacidad de comprensión de medidas subjetivas, valorada mediante el test de Pfeiffer (8).
- F. Pacientes con puntuaciones iguales o superiores a 3 puntos en el instrumento de conocimiento de la situación, valorada mediante la escala Ellershaw.

Variables

- ✓ Datos sociodemográficos: edad, género, situación familiar, cuidador principal, nivel de estudios.
- ✓ Datos relativos a la enfermedad: diagnóstico, tiempo transcurrido desde el cuestionario al éxito.
- ✓ Grado de conocimiento del paciente sobre su situación (9).
- ✓ Cuestionario diseñado por el equipo investigador sobre espiritualidad (8 ítems) El cuestionario (ANEXO I) es fruto del trabajo previo del Grupo de Espiritualidad SECPAL, de la revisión bibliográfica sobre el tema y del consenso de los investigadores del estudio en reuniones de trabajo previas. Pretende explorar las tres dimensiones que definen la espiritualidad y pueden ser fuente de sufrimiento (intrapersonal, interpersonal y transpersonal). Se añaden preguntas abiertas sobre molestias y preocupaciones prioritarias del paciente.
- ✓ Instrumentos requeridos para a validación del cuestionario sobre espiritualidad (ANEXO II):
 - escala de intensidad de síntomas ESAS (10)
 - escala de ansiedad y depresión en pacientes hospitalizados (HADS) (11)
 - cuestiones relativas a resiliencia (12,13)
 - cuestionario sobre espiritualidad FACIT, versión reducida (14)

- ✓ Valoración del clínicos sobre duración del cuestionario, grado de aceptación, comprensión, dificultades de respuesta y percepción de los posibles beneficios de la aplicación de la herramienta a los pacientes (ANEXO III)

Recogida y análisis de datos

En línea con las sugerencias del reciente informe de consenso de Puchalski sobre espiritualidad (15), parece conveniente abordar el tema objeto de estudio presentándolo claramente desde el inicio. Algo así como lo siguiente: *“Estamos tratando de conocer hasta qué punto las experiencias espirituales y las creencias religiosas pueden ser importantes para personas en situaciones como la suya y cómo éstas pueden ayudar a los pacientes. ¿le importaría participar en un estudio de este tipo? Si es así le vamos a pedir un poco de su tiempo ya que vamos a necesitar que nos conteste algunas preguntas.*

Tras la obtención del consentimiento informado, se solicitarán al paciente sus respuestas a los distintos cuestionarios. Dado que nuestro primer objetivo es el bienestar del paciente y desde la bioética la no maleficencia es un principio incuestionable, es necesaria una profunda actitud de respeto a la persona enferma, por lo que la entrevista solo puede ser realizada por un clínico (médico, enfermera o psicólogo) que el paciente identifique como una persona referente en sus cuidados y siempre que se haya establecido una relación de confianza. El mismo protocolo que presentamos, plantea unos criterios para identificar a los destinatarios del mismo y señala la forma y el momento en que procede su administración, perfectamente compatible con la práctica clínica habitual.

Las respuestas obtenidas se incluirán en una base de datos considerando las normas habituales de confidencialidad.

Esta propuesta de instrumento, recoge la aproximación a la conceptualización de los recursos y necesidades espirituales desarrollada por el grupo de trabajo en Espiritualidad de la SECPAL. Esta medida fue generada mediante técnicas cualitativas como focus groups y entrevistas en profundidad a clínicos, familiares y pacientes.

En esta fase en concreto, pretendemos presentar y validar científicamente, por primera vez, una aproximación a esta medida que incluye 8 ítems con escala de respuesta tipo Likert de 5 anclajes, desde 0 nada a 4, todo. Puede ser autoadministrado o administrado por el clínico

tras la comprobación de los criterios de inclusión. Por ello, el diseño de la investigación en esta primera fase, es correlacional.

El proceso de validación consistirá en:

1. Revisión de la literatura científica y selección de medidas afines halladas relevantes tanto como predictoras, moderadoras o criterio en este proceso al que nos pretendemos acercar.
2. Administración simultánea del pase piloto en tres centros de cuidados paliativos participantes en BMV, con N estimado de 10-15 pacientes.
3. Puesta en común de información sobre el proceso de administración y recogida de información, pauta de respuesta de pacientes y clínicos, etc.
4. Elaboración de una base de datos única para coordinar la aportación de cada centro (sin inclusión de nombre o DNI) e introducción de los cuestionarios piloto, incluido variables del proceso.
5. Preparación de informe básico de tendencias y sugerencias tras la realización del análisis uni y bivariado de variables implicadas.
6. Ajuste, corrección y administración de nueva versión modificada.
7. Introducción, depuración, análisis de datos psicométricos en SPSS 17: presentación de medida y análisis de dimensionalidad, con técnicas multivariantes exploratorias.
8. Estudio del patrón de relaciones entre la nueva medida y los criterios hallados relevantes en la literatura (ESAS; FACIT; Resiliencia, Escalas de Ryff, Bienestar General,..).
9. Presentación preliminar de un modelo de ecuaciones estructurales básico (path), estimado por procedimientos de Máxima Verosimilitud(ML) y en su caso, Métodos Robustos (AGLS). Este modelo intenta cuantificar el patrón de relaciones simultáneas entre variables que son recogidas en las hipótesis de los investigadores participantes. De esta forma se intentaría identificar cuáles y con que signo e impacto solo las variables clave, que afectan al proceso bajo estudio.
10. En definitiva, con este trabajo multidisciplinar, se trata de determinar en qué medida se alcanza un grado de explicación, un grado de conocimiento que

desde una perspectiva cuantitativa seamos capaces de alcanzar de nuestra variable final.

Limitaciones del estudio

La evaluación de aspectos profundamente subjetivos como el sentido, conexión y trascendencia solo puede ser aproximada. No obstante, dado su gran peso en el bienestar al final de la vida, es necesario disponer de herramientas que orienten a los profesionales en su evaluación y en su inclusión en la atención integral.

El estudio de validación requiere la respuesta del paciente a 50 preguntas. Además del imprescindible consentimiento informado y de realizarlo con la delicadeza y cuidado necesarios, las preguntas podrán responderse en 2 días sucesivos si el paciente así lo precisara. Debe tenerse en cuenta que una vez validado el cuestionario se dispondrá de un cuestionario breve y sencillo (8 preguntas) para su generalización en cuidados paliativos.

PLAN DE TRABAJO

Revisión definitiva del protocolo por parte de los investigadores: febrero 2011

Recogida de datos para estudio piloto: marzo 2011

Recogida de datos para estudio de validación: abril a diciembre 2011

Análisis de datos y remisión para su publicación: enero 2012.

PLAN DE DIFUSIÓN

El proyecto trata de contribuir a mejorar significativamente el acompañamiento espiritual y por tanto la atención integral a pacientes en fases avanzadas y terminales.

Está previsto publicar los resultados en reuniones científicas de cuidados paliativos y en revistas de amplia difusión. Además, la SECPAL realizará una intensa labor de difusión y formativa a través del Grupo de Espiritualidad SECPAL.

MEMORIA ECONÓMICA

El proyecto no cuenta con financiación para su realización en el Hospital ni supone gasto económico añadido para el mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1.- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization global perspective. (2002). *J Pain Symptom Manage*; 24: 91-96
- 2.- Gomis C., Benito E., Barbero J. Glosario en: Benito E., Barbero J., Payás A., editores. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. SECPAL-Arán 2008.
- 3.- Koenig H. (2008). G.Concerns about measuring “spirituality” in research. *J Nerv ment Dis*; 196: 349-355
- 4.- Lo B.,Ruston D.,Kates L.W., y cols (2002): Working Group on Religious and Spiritual Issues at the End of Life. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: A practical guide to physicians. *JAMA* ; 287: 749-754

- 5.- Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review . *Palliat Med* 2008; 22: 859-868
- 6.- Benito, E., Barbero, J., Payás, A., El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta SECPAL. Arán Ed. Madrid 2008
- 7.- Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med.* ; 24: 753-770
- 8.- Martínez de la Iglesia, J. Et Al. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc).*117:129-34.
- 9.- Ellershaw, J.E., Peat, S.J., Boys, L.C. (1995). Assesing the efectivness of a hospital palliative care team. *Palliat Med*; 9: 145-152.
- 10.- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* Summer;7(2):6-9.
- 11.- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 , 67:361-70.
- 12.- 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.
- 13.- Sinclari,V., Wallston, K.(2004). The development and psychometric avaluation of The Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11 (1), 94-101.
- 14.- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L. and 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.
- 15.- Puchalski, C., Ferrel, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Beck, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K. i Sulmasy, D. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 12; 10: 885-904.

**PROCOLO: *ESTUDIO DE UNA HERRAMIENTA DE
EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y RECURSOS
ESPIRITUALES Y DE AYUDA A LA ATENCION ESPIRITUAL
EN CUIDADOS PALIATIVOS: Escalas***

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El/La

—
Informa al paciente

Sr/Sra. _____

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

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

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

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

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

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

	NOMBRE Y APELLIDOS	DÍA	FIRMA
PACIENTE			

ESTUDIO EPIONE

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL:

CASO Nº:

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

- EDAD
- GÉNERO
- SITUACIÓN FAMILIAR
- CUIDADOR PRINCIPAL
- PERSONAS QUE PUEDEN CUIDARLE
- NIVEL DE ESTUDIOS

DATOS RELATIVOS A LA ENFERMEDAD:

- DIAGNÓSTICO
- FECHA DIAGNÓSTICO
- FECHA PASE DEL CUESTIONARIO
- FECHA ÉXITUS
- EN CASO DE EXCLUSIÓN, ESPECIFICAR MOTIVO:

CUESTIONARIOS Y ESCALAS DE REFERENCIA PARA VALIDACIÓN

Nivel cognitivo (8)

Recogido por el clínico. Consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo.

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el nte no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Grado de conocimiento de la situación (9)

Recogido por el clínico.

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

Evaluación de síntomas ESAS (10)

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

Especificar otro problema:

PREGUNTAS ABIERTAS

En estos momentos, en su situación actual:

1. *¿Qué es lo que más le preocupa?*

2. *¿Qué es lo que más le molesta?*

3. *¿Qué es lo que más le ayuda?*

4. *¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?*

5. *¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?*

6. *¿Qué es lo que más valora su gente de usted?*

ESPACIO PARA QUIEN DESEE EXPRESAR ALGUN COMENTARIO

Muchas gracias por su colaboración.

CUESTIONARIO SOBRE ESPIRITUALIDAD

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

	N	P	A	B	M
1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo	0	1	2	3	4
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer	0	1	2	3	4
3. Encuentro sentido a mi vida	0	1	2	3	4
4. Me siento querido por las personas que me importan	0	1	2	3	4
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás	0	1	2	3	4
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás	0	1	2	3	4
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas buenas	0	1	2	3	4
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...)	0	1	2	3	4

Escala HADS ansiedad y depresión en hospital (11)

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

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
3. Ciertamente igual que antes	2. No tanto como antes	1. Solamente un poco	0. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Soy capaz de reirme y ver el lado gracioso de las cosas:			
3. Igual que siempre	2. Actualmente algo menos	1. Actualmente mucho menos	0. Actualmente en absoluto
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
6. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:			
3. Siempre	2. A menudo	1. Raras veces	0. Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:			

3. Nunca	2. Solo en alguna ocasiones	1. A menudo	0. Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. Completamente	2. No me cuidó como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuidó ebiera	0. Me cuidó como siempre lo io
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. Realmente mucho	2. Bastante	1. No mucho	0. En absoluto
12. Espero las cosas con ilusión:			
3. Como siempre	2. Algo menos que antes	1. Mucho menos que antes	0. En absoluto
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. Muy a menudo	2. Con cierta frecuencia	1. Raramente	0. Nunca
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
3. A menudo	2. Algunas veces	1. Pocas veces	0. Casi nunca
MARQUE CON UNA X: AUTOADMINISTRADO _____ RECOGIDO POR EL CLÍNICO _____			

Cuestionario de resiliencia (13)

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

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

Cuestionario FACIT de espiritualidad (versión breve) (14)

Este cuestionario ha sido elaborado para ayudar a conocer cómo se siente a nivel espiritual. Por favor lea cada pregunta y marque la respuesta que usted considera que coincide mejor con su estado actual, por ejemplo en esta semana.

	En absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
25. Siento paz	0	1	2	3	4
26. Tengo una razón para vivir	0	1	2	3	4
27. Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4

28. Tengo problemas para sentir paz interior	0	1	2	3	4
29. Siento que mi vida tiene un propósito	0	1	2	3	4
30. Soy capaz de llegar a lo más profundo dentro de mí para confortarme	0	1	2	3	4
31. Siento una sensación de armonía dentro de mí	0	1	2	3	4
32. Mi vida carece de significado y propósito	0	1	2	3	4
33. Puedo encontrar <i>consuelo</i> en mis creencias de fe o espiritualidad	0	1	2	3	4
34. Puedo encontrar <i>fuerza</i> en mis creencias de fe o espiritualidad	0	1	2	3	4
35. Mi enfermedad ha reforzado mis creencias de fe o espiritualidad	0	1	2	3	4
36. Se que, pase lo que pase con mi enfermedad, las cosas irán bien	0	1	2	3	4

VALORACIÓN DEL CLÍNICO

Tiempo estimado en minutos para completar el protocolo (exceptuando recabar datos de historia clínica)						
Grado de aceptación	0	1	2	3	4	5
Grado de comprensión	0	1	2	3	4	5
Grado de dificultad de las contestaciones según apartado	0	1	2	3	4	5
Percepción del beneficio que ha supuesto esta exploración para el paciente	0	1	2	3	4	5
Presencia familiar durante la entrevista: NO / SI. Si hay presencia familiar, ¿cómo actúa?	D	N	F			

9.2. ANNEX 2 : PROTOCOL KIBO PER A LA INTERVENCIÓ EN ESPIRITUALITAT

INTERVENCIÓN EN ESPIRITUALIDAD

PROTOCOLO KIBO

CÓDIGO		
CENTRO	PACIENTE	ENTREVISTADOR

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO SOBRE INTERVENCIÓN EN ESPIRITUALIDAD EN PACIENTES

Le ofrecemos la posibilidad de participar en el presente estudio, que tiene como objetivo profundizar en el conocimiento de las necesidades espirituales de los pacientes para mejorar su tratamiento. Así pues, sus resultados contribuirán a mejorar la detección y tratamiento de tales necesidades.

Una vez usted haya manifestado su deseo de participar en esta investigación, se le realizarán una serie de preguntas relativas a su estado emocional, pensamientos, etc. Le rogamos que responda de la manera más sincera posible. Además de la información recabada a través de los cuestionarios y la entrevista, también será necesario trabajar con algunos datos contenidos en su historia clínica.

SU DERECHO como participante es estar informado de cualquier aspecto relacionado con el estudio. Si tiene alguna duda con respecto a esta investigación, a sus derechos como participante, o sobre cualquier otro aspecto, puede comunicárselo a la persona que le realice la entrevista, o también al responsable de esta investigación. Dado que su participación es totalmente voluntaria, usted podrá retirarse en cualquier momento. Esta retirada no afectará a ningún aspecto de su tratamiento presente ni futuro.

En cuanto a la **CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS**, los investigadores de este estudio le informan que los datos recogidos en este estudio tienen una finalidad exclusivamente científica. Sus datos personales van a ser utilizados de forma exclusiva por los miembros del equipo investigador. De acuerdo con la legislación sobre protección de datos actualmente vigente en España (Ley de Protección de datos 15/1999), su información clínica será registrada de forma anónima. En ningún caso se incluirán datos personales.

Consentimiento informado:

Yo, _____, he sido informado por _____ sobre este estudio, y doy mi consentimiento a los investigadores para utilizar mis datos exclusivamente para la realización de este estudio. Ninguna información personal se utilizará para otros propósitos ni serán dados a ninguna otra tercera parte. He sido informado de la posibilidad de interrumpir la entrevista en cualquier momento debido al cansancio o por cualquier otro motivo.

En _____, a ____ de _____ de 201__

Investigadora responsable: Dra. Pilar Barreto Martín
pilar.barreto@uv.es

EVALUACIÓN PRE-INTERVENCIÓN

CÓDIGO		
CENTRO	PACIENTE	ENTREVISTADOR

FECHA: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____

ESTADO CIVIL:

Soltero/a _____
Pareja de hecho _____
Casado/a _____
Divorciado/a _____
Viudo/a _____

NIVEL DE ESTUDIOS:

Sin estudios _____
Estudios primarios (EGB) _____
Bachillerato Elemental (BUP-ESO) _____
Bachillerato Superior (COU y otros) _____
Diplomatura _____
Licenciatura _____
Postgrado _____
Otros _____

PREOCUPACIÓN POR SITUACIÓN ECONÓMICA:

¿Le preocupa su situación económica? Si _____ No _____

En una escala del 0 al 3, siendo 0=nada, 1=un poco, 2=bastante y 3=mucho, ¿cuánto le preocupa su situación económica? 0 1 2 3

DATOS MÉDICOS:

Diagnóstico principal: _____ Tiempo desde el diagnóstico: _____

Diagnósticos secundarios: _____

Historia previa de psicopatología: Si _____ No _____ Si sí, hace cuanto tiempo? _____

¿Ha recibido o recibe actualmente algún tipo de intervención psicológica? Si _____ No _____

Especificar motivo principal de intervención, y cuándo fue: _____

ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON: (encerrar en círculo y sumar)

Enfermedad vascular cerebral	1
Diabetes	1
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	1
Insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica	1
Demencia	1
Enfermedad arterial periférica	1
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	2
Cáncer	2
TOTAL(suma)	

GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN: (encerrar en círculo)

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

PERFORMANCE STATUS: (encerrar en círculo)

ECOG 0	Asintomatología. Capacidad de realizar trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	Síntomas que impiden realizar trabajos arduos. Desempeño normal de sus actividades cotidianas y trabajos ligeros. Permanencia en cama sólo durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	Síntomas que obligan a permanecer en la cama durante el día (menos del 50% del día). Incapacidad de desempeñar cualquier trabajo, posibilidad de realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
ECOG 3	Síntomas que obligan a permanecer en la cama durante el día (más del 50% del día). Necesidad de ayuda para la mayoría de las ABVD.
ECOG 4	Permanencia en cama el 100% del día. Incapacidad de realizar ninguna ABVD.
ECOG 5	Fallecimiento del paciente.

ESTADO COGNITIVO: mini-examen cognoscitivo (SPMSQ, Pfeiffer)

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono? Si no tiene teléfono: ¿Cuál es su dirección?	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Puntuación: errores=1; aciertos=0

TERMÓMETRO DEL DISTRÉS:

Rodee con un círculo el número que refleje su malestar emocional en la última semana:

Poco malestar 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muchísimo malestar

ESCALA BREVE DE DESMORALIZACIÓN

Con qué frecuencia en las **últimas dos semanas** ha sentido...

	Nunca	Poco	Algunas veces	Bastante	Todo el tiempo
Pérdida del sentido de la vida	0	1	2	3	4
Desánimo (dolor, enfado, culpa, irritabilidad)	0	1	2	3	4
Desaliento	0	1	2	3	4

Desamparo	0	1	2	3	4
Sensación de fracaso	0	1	2	3	4

Cuestionario de espiritualidad (GES)

Las personas tenemos en mayor o menor grado preocupaciones o inquietudes que nos importan y vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore **en qué medida se siente identificado/a** con las siguientes afirmaciones desde 0 a 4 (Nada a mucho):

	Nada 0	Poco 1	Algo 2	Bastante 3	Mucho 4
Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo	0	1	2	3	4
He hecho en mi vida lo que creía que tenía que hacer	0	1	2	3	4
Encuentro sentido a mi vida	0	1	2	3	4
Me siento querido por las personas que me importan	0	1	2	3	4
Me siento en paz y reconciliado con los demás	0	1	2	3	4
Siento que he aportado algo importante a los otros y en la vida	0	1	2	3	4
A pesar de mi enfermedad espero con ilusión que sucedan cosas positivas.	0	1	2	3	4
Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...)	0	1	2	3	4

HADS

Este cuestionario intenta conocer cómo se siente usted emocionalmente. Lea cada pregunta y rodee la respuesta que coincide mejor con su estado emocional **en la última semana**. No es necesario que piense mucho tiempo en cada respuesta, ni existen respuestas correctas ni incorrectas.

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
3. Ciertamente igual que antes	2. No tanto como antes	1. Solamente un poco	0. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
3. Igual que siempre	2. Actualmente algo menos	1. Actualmente mucho menos	0. Actualmente en absoluto
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca

		cuando	
6. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:			
3. Siempre	2. A menudo	1. Raras veces	0. Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
3. Nunca	2. Solo en alguna ocasiones	1. A menudo	0. Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. Completamente	2. No me cuido como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuide como debiera	0. Me cuido como siempre lo he hecho
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. Realmente mucho	2. Bastante	1. No mucho	0. En absoluto
12. Espero las cosas con ilusión:			
3. Como siempre	2. Algo menos que antes	1. Mucho menos que antes	0. En absoluto
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. Muy a menudo	2. Con cierta frecuencia	1. Raramente	0. Nunca
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
3. A menudo	2. Algunas veces	1. Pocas veces	0. Casi nunca
MARQUE CON UNA X: AUTOADMINISTRADO ____ RECOGIDO POR EL CLÍNICO ____			

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL (DUKE-UNC)

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación:

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
Recibo visitas de mis amigos y familiares.	1	2	3	4	5
Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	1	2	3	4	5
Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.	1	2	3	4	5
Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	1	2	3	4	5
Recibo amor y afecto.	1	2	3	4	5
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.	1	2	3	4	5
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y	1	2	3	4	5

familiares.					
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	1	2	3	4	5
Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	1	2	3	4	5
Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	1	2	3	4	5
Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	1	2	3	4	5

QLC-C30 DE LA EORTC (CUESTIONARIO ESTADO GLOBAL DE SALUD)

¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
	Pésima						Excelente
¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
	Pésima						Excelente

BRIEF RESILIENT COPING SCALE:

A continuación le presentamos una serie de preguntas sobre la capacidad que tiene usted para afrontar situaciones adversas. Le agradeceríamos que contestase a éstas según el grado en que se sienta identificado con las afirmaciones.

	Totalmente desacuerdo				Totalmente De acuerdo
Busco formas creativas de cambiar situaciones difíciles.	1	2	3	4	5
Independientemente de lo que me pase, creo que puedo controlar mi reacción ante esto.	1	2	3	4	5
Creo que puedo crecer de forma positiva manejando situaciones difíciles.	1	2	3	4	5
Puedo buscar activamente formas para reemplazar las pérdidas que encuentro en mi vida.	1	2	3	4	5

EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS: EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM.

Rodee con un círculo en la siguiente escala cómo se siente en este momento:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que pueda imaginar
Nada agotado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se

												pueda imaginar
Nada somnoliento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
El mejor apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nada de apetito
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Especificar otro problema:

ESPACIO PARA QUIEN DESEE EXPRESAR ALGUN COMENTARIO

INTERVENCIÓN EN ESPIRITUALIDAD

KIBO

CÓDIGO		
CENTRO	PACIENTE	ENTREVISTADOR

Nº DE SESIÓN	FECHA	HORA INICIO	HORA FIN

INTRODUCCIÓN A LA INTERVENCIÓN

Me gustaría conocerte un poquito mejor, pues para mí es muy importante saber cómo te encuentras, qué te cuesta, qué te preocupa y qué te ayuda. A veces es difícil poner palabras a nuestros sentimientos. La experiencia nos dice que a algunas personas les ayuda hablar sobre su forma de entender la vida, sus valores y creencias, sean religiosas o no. Por supuesto si hay algún tema que te incomode o no quieras hablar, no es necesario que lo hagamos. Si te parece podríamos dedicarle un tiempo a poder hablar de esto.

1) Háblame de ti. Tu familia, tu infancia, tus ocupaciones... ¿Cuáles han sido los momentos más importantes de tu vida?

1a. ¿Cuáles consideras que son tus habilidades, capacidades, fortalezas,...?*

1b. ¿Quiénes son las personas más importantes para ti? Cuando me hablas ahora de ellos, ¿cómo te sientes?

1c. ¿Cuáles son las cosas que más te han gustado o que más has disfrutado en tu vida? Cuando me hablas ahora de ello, ¿cómo te sientes?*

<p>2) Teniendo en cuenta todo esto, ¿de qué te sientes más orgulloso?</p>	
<p>2a. ¿Hay algo que te hubiera gustado hacer de otra manera?</p>	
<p>2b. ¿Por qué es esto tan importante para ti? ¿Cómo te sientes ahora, que estás hablando de esto?</p>	
<p>3) En estos momentos: qué es lo que te da más alegría, más satisfacción, más paz... ¿qué es lo que te surge? Hablando de esto, ¿qué nombre le darías a cómo te sientes?*</p>	
<p>3a. ¿Cómo te sientes en este momento de la vida?*</p>	
<p>4) <u>¿Cómo te sientes con respecto a tus seres queridos</u>, cuando piensas en ellos?</p>	
<p>4a. ¿Hay algo que necesite ser perdonado o reparado, algo pendiente? Y ahora que me estás hablando de esto, ¿cómo te sientes? ¿qué emociones surgen?</p>	
<p>4b. Si pudieras hacer algo en esta línea, con esto, ¿qué crees que podrías hacer? Y ahora que me estás hablando de esto, ¿cómo te hace sentir?</p>	

5) ¿Hay cosas en concreto que quisieras decir o repetir a tus seres queridos? Algo que para ti sea importante decir. ¿Cómo te haría sentir hacerlo?	
6) ¿Qué te gustaría transmitir a tus seres queridos: sueños, esperanzas...?*	
7) Si tuvieras que contarme cómo eres, ¿qué me dirías?	
7a. ¿Qué haces en tu día a día?	
7b. ¿Te gustaría hacer algo en concreto?	
8. Hemos hablado de muchas cosas. Me gustaría preguntarte por tus creencias y valores. ¿Tienes Fe? ¿Eres creyente?	
8ai. ¿Cómo describirías tu relación con Dios?	
8bi. ¿Qué relación tiene Dios con tu enfermedad?	
8aii. ¿Qué valores o creencias te ayudan?*	
8bii. ¿Cuál crees que es tu filosofía de vida?	
8cii. ¿Cómo crees que tu enfermedad ha influido en ella?	
9. ¿Hay algo que necesites o quieras decirme / expresar?	

NOTA: Si el paciente practica alguna religión, especifique cuál: _____

Terapeuta: Con el objetivo de transmitir al paciente el valor que para ti tiene el haber compartido sus pensamientos y emociones, resume las ideas más importantes en un párrafo no muy extenso. Puedes basarte en las respuestas de las preguntas 1a, 1c,3, 3a, 6 y 8aii (marcadas con un asterisco y en negrita).

VALORACIÓN DEL CLÍNICO:

Rodee con un círculo la alternativa que le parezca más acertada en relación a la intervención, siendo 0=ninguno/a 1= poco 2=intermedio 3= bastante 4= mucho 5= máximo/a

Grado de aceptación	0	1	2	3	4	5
---------------------	---	---	---	---	---	---

Grado de comprensión	0	1	2	3	4	5
Grado de dificultad de las contestaciones según apartado	0	1	2	3	4	5
Percepción del beneficio que ha supuesto esta intervención para el paciente	0	1	2	3	4	5

EVALUACIÓN POST-INTERVENCIÓN

CÓDIGO		
CENTRO	PACIENTE	ENTREVISTADOR

FECHA: _____

GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN: (encerrar en círculo)

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

PERFORMANCE STATUS: (responder sólo si el entrevistador considera que ha variado desde el momento de la evaluación pre-intervención)

ECOG 0	Asintomatología. Capacidad de realizar trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	Síntomas que impiden realizar trabajos arduos. Desempeño normal de sus actividades cotidianas y trabajos ligeros. Permanencia en cama sólo durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	Síntomas que obligan a permanecer en la cama durante el día (menos del 50% del día). Incapacidad de desempeñar cualquier trabajo, posibilidad de realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
ECOG 3	Síntomas que obligan a permanecer en la cama durante el día (más del 50% del día). Necesidad de ayuda para la mayoría de las ABVD.
ECOG 4	Permanencia en cama el 100% del día. Incapacidad de realizar ninguna ABVD.
ECOG 5	Fallecimiento del paciente.

ESTADO COGNITIVO: mini-examen cognoscitivo (SPMSQ, Pfeiffer) (responder sólo si el entrevistador considera que ha variado desde el momento de la evaluación pre-intervención)

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono? Si no tiene teléfono: ¿Cuál es su dirección?	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Puntuación: errores=1; aciertos=0

TERMÓMETRO DEL DISTRÉS:

Rodee con un círculo el número que refleje su malestar emocional en la última semana:

Poco malestar 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muchísimo malestar

ESCALA BREVE DE DESMORALIZACIÓN

Con qué frecuencia en las **últimas dos semanas** ha sentido...

	Nunca	Poco	Algunas veces	Bastante	Todo el tiempo
Pérdida del sentido de la vida	0	1	2	3	4
Desánimo (dolor, enfado, culpa, irritabilidad)	0	1	2	3	4
Desaliento	0	1	2	3	4
Desamparo	0	1	2	3	4
Sensación de fracaso	0	1	2	3	4

Cuestionario de espiritualidad (GES)

Las personas tenemos en mayor o menor grado preocupaciones o inquietudes que nos importan y vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore **en qué medida se siente identificado/a** con las siguientes afirmaciones desde 0 a 4 (Nada a mucho):

Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo	Nada 0	Poco 1	Algo 2	Bastante 3	Mucho 4
He hecho en mi vida lo que creía que tenía que hacer	0	1	2	3	4
Encuentro sentido a mi vida	0	1	2	3	4
Me siento querido por las personas que me importan	0	1	2	3	4
Me siento en paz y reconciliado con los demás	0	1	2	3	4
Siento que he aportado algo importante a los otros y en la vida	0	1	2	3	4
A pesar de mi enfermedad espero con ilusión que sucedan cosas positivas.	0	1	2	3	4
Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...)	0	1	2	3	4

QLC-C30 DE LA EORTC (CUESTIONARIO ESTADO GLOBAL DE SALUD)

¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
	Pésima						Excelente
¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
	Pésima						Excelente

BRIEF RESILIENT COPING SCALE:

A continuación le presentamos una serie de preguntas sobre la capacidad que tiene usted para afrontar situaciones adversas. Le agradeceríamos que contestase a éstas según el grado en que se sienta identificado con las afirmaciones.

	Totalmente desacuerdo				Totalmente De acuerdo
Busco formas creativas de cambiar situaciones difíciles.	1	2	3	4	5
Independientemente de lo que me pase, creo que puedo controlar mi reacción ante esto.	1	2	3	4	5
Creo que puedo crecer de forma positiva manejando situaciones difíciles.	1	2	3	4	5
Puedo buscar activamente formas para reemplazar las pérdidas que encuentro en mi vida.	1	2	3	4	5

EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS: EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM.

Rodee con un círculo en la siguiente escala cómo se siente en este momento:

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

Especificar otro problema:

ESPACIO PARA QUIEN DESEE EXPRESAR ALGUN COMENTARIO

