



Universitat Autònoma de Barcelona

Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo

Tesis Doctoral para optar al título de Doctora en Psicología

MARÍA RUFINO CASTRO

Director de la tesis: Dr. Tomás Blasco Blasco

Psicologia de l'Aprenentatge Humà

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona.

Barcelona, febrero 2015

Índice

ÍNDICE	0
INTRODUCCIÓN	3
1. CUIDADOS PALIATIVOS	4
1.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA	4
1.1.1 EL MOVIMIENTO HOSPICE	5
1.1.2 LOS HOSPICE EN EL REINO UNIDO	7
1.1.3 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESTADOS UNIDOS Y CANADÁ.....	8
1.1.4 CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA.....	10
1.1.5 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN AMÉRICA LATINA	12
1.1.6 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA	12
1.1.7 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CATALUÑA	17
1.2. DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS	19
1.3. ROL DEL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS	22
1.4. DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	26
1.5. VALORACIÓN Y CONCLUSIONES	27
2. ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA	28
2.1. DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS	28
2.2 INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	30
2.3. NECESIDADES ESPIRITUALES	35
2.3.1. CLASIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES	38
2.4. RELACIÓN ENTRE LA ESPIRITUALIDAD, EL BIENESTAR Y EL SUFRIMIENTO DEL PACIENTE	41
2.4.1. BIENESTAR ESPIRITUAL.....	41
2.4.2. SUFRIMIENTO ESPIRITUAL.....	42
2.5. INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS EN EL ABORDAJE DE LA ESPIRITUALIDAD	45
2.6. VALORACIÓN Y CONCLUSIONES	47
3. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	48
4. ESTUDIO 1	50
4.1 PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS	50
4.2 METODOLOGÍA	51
4.2.1 PARTICIPANTES	51
4.2.2 PROCEDIMIENTO	51
4.3 RESULTADOS	55
4.3.1 RESULTADOS DEL OBJETIVO 1.....	55
4.3.2 RESULTADOS DEL OBJETIVO 2	60

4.4. DISCUSIÓN	64
4.4.1 DISCUSIÓN DEL OBJETIVO 1	64
4.4.2 DISCUSIÓN DEL OBJETIVO 2	69
4.4.3 DISCUSIÓN GLOBAL.....	72
4.5 VALORACIÓN Y CONCLUSIONES	73
5. ESTUDIO 2.....	75
5.1 PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS	75
5.2 METODOLOGÍA	76
5.2.1 DISEÑO	76
5.2.2 PARTICIPANTES	76
5.2.3 INSTRUMENTOS	78
5.2.4 PROCEDIMIENTO	80
5.3 RESULTADOS.....	82
5.3.1 RESULTADOS DEL OBJETIVO 1.....	82
5.3.2 RESULTADOS DEL OBJETIVO 2.....	102
5.3.3 RESULTADOS DEL OBJETIVO 3.....	116
5.4 DISCUSIÓN	122
5.4.1 DISCUSIÓN DEL OBJETIVO 1	122
5.4.2 DISCUSIÓN OBJETIVO 2 Y 3.....	133
6. DISCUSIÓN GENERAL.....	138
6.1 LIMITACIONES.....	140
6.2 SUGERENCIA PARA FUTURAS INVESTIGACIONES.....	142
6.3 IMPLICACIONES CLÍNICAS.....	143
7. CONCLUSIONES	145
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
9. ANEXOS.....	156
ANEXO 1.....	157
ANEXO 2	159
ANEXO 3.....	160
ANEXO 4.....	161

Introducción

A título personal, concibo la vida (en la que queda incluida la muerte) como una oportunidad para evolucionar espiritualmente tratando de reconocer cuál es mi propósito vital. Desde esta óptica donde la espiritualidad es la piedra angular a partir de la cual se construye todo lo demás no podía ser de otra manera que la temática de esta tesis fuera la dimensión espiritual. Esta investigación es el reflejo del interés profundo que tengo por saber acerca de la dimensión espiritual de las personas, y de la mía propia, acompañándolas en su proceso de final de vida tratando de potenciar la capacidad que tienen para sanar.

A partir de esto, se lleva a cabo esta tesis que parte del modelo creado por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (GES) el cual se basa en las siguientes asunciones (Galiana, Oliver y Barreto, 2014):

- Nuestra naturaleza como seres humano es espiritual
- La espiritualidad es un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña la pérdida y para promover la aceptación en el proceso de morir
- El sufrimiento puede ser una llamada a la plenitud.
- La salud se concibe no solo como un aspecto físico, sino también como un aspecto armónico de la red de relaciones de la persona.

Los capítulos 1 y 2 tratan de contextualizar la tesis centrándose en el ámbito de los Cuidados Paliativos y en la espiritualidad al final de la vida. En el capítulo 3 se describen el planteamiento y los objetivos de lo que serán los dos estudios llevados a cabo. En un primer estudio nos aproximamos a la dimensión espiritual de los pacientes a través de sus comentarios con contenido espiritual que verbalizaban espontáneamente. Y, posteriormente, diseñamos el segundo estudio en el que evaluamos directamente las necesidades espirituales del paciente relacionándolas con su bienestar. Para finalizar, en el capítulo 6 se expone una discusión general de los resultados de ambos estudios que servirá de base para la elaboración de las conclusiones finales de esta investigación y que se mostrarán en el Capítulo 7. Fruto de la misma puede concluirse que el modelo de espiritualidad utilizado en esta investigación es adecuado para valorar las necesidades espirituales al final de la vida y que cuando algunas de las necesidades (las de tipo intrapersonal) no están cubiertas el paciente puede experimentar sufrimiento.

1. Cuidados Paliativos

1.1 Perspectiva histórica

En la Antigua Grecia la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales, ya que estas enfermedades eran consideradas castigos divinos, y al tratarlas se podía desafiar a los dioses que de esa manera habían castigado al mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron ya que varios siglos después el emperador Constantino, influenciado por su madre Santa Elena, legaliza la religión cristiana con el Edicto de Milán y empiezan así a aparecer instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad evangélica a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el territorio bizantino, luego en Roma, y finalmente a lo largo de toda Europa.

Posteriormente, ya en la Edad Media, empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa. Inicialmente fueron lugares de acogida para peregrinos, a los que se acudía en busca de comida y alojamiento. Pero el hospicio medieval no fue primeramente un lugar dedicado a los moribundos. Parece que la primera vez que se utilizó la palabra “Hospice” para referirse al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842, fecha en la que Madame Jeanne Garnier, con la ayuda de dos amigas suyas viudas, constituye la *Asociación de Mujeres del Calvario*, cuyo objetivo era aliviar y consolar a enfermos incurables.

Sin relación ya con las *Mujeres del Calvario*, en el año 1879, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, establece en Dublín Our Lady’s Hospice, cuyo objetivo principal era el cuidado de moribundos. Después llevó la orden a Inglaterra, y en Londres, en 1905, funda el St. Joseph’s Hospice. Años después, se abren otras casas protestantes en Londres para atender a tuberculosos y a enfermos de cáncer. A partir de aquí, se desarrolló el movimiento hospice por toda Inglaterra cuya figura referente fue Cicely Saunders (García, 2011).

1.1.1 El Movimiento Hospice

Cicely Saunders nació en 1918, en Barnet al sur de Londres, en una familia acomodada donde no era bien visto que estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford de Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School de Londres. Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que presentaba problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara en otro tipo de tareas; toma la decisión de ingresar de nuevo en Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. Conoce en 1947 a David Tasman, un polaco judío que se encontraba con un cáncer avanzado en fase terminal. David tenía entonces cuarenta años de edad. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias de lo que más tarde sería el Hospice. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales donde fueran cuidados con más amor y ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades. Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor (llamado posteriormente St. Lukes Hospital), una Casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes, Saunders dedicó una especial atención a la lectura de memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, el Dr. Howard Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del St. Christopher's Hospice. No contenta con dedicar las tardes a los enfermos, pidió permiso para trabajar como enfermera también por las noches. El Dr. Barret, le contestó que si lo que de verdad quería era ayudar a los enfermos, debía hacer medicina: *Vaya a estudiar medicina*, le dijo. *Son los médicos los que abandonan a los enfermos*. Y así, con 33 años, vuelve a las aulas de nuevo, y estudia en el St. Thomas's Hospital Medical School. A los 40 años, en 1957, se gradúa como médico.

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes's había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en St. Joseph y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Pero es en el año de 1967, en el mes de Julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución y pone en marcha el movimiento hospice, que daría lugar a lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos, y que proporciona una atención total, activa y continuada a los pacientes y sus familias por un equipo multi-disciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino con la de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades.

La idea moderna de hospice fue traída a los Estados Unidos por la Dra. Saunders quien fue profesora invitada en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Yale, donde pronunció sus célebres palabras: *Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.*

La otra mujer destacada en el resurgir del movimiento paliativo, es Elizabeth Kübler Ross. Nació en Suiza, fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, y comenzó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado en 1969. La doctora Elizabeth Kubler-Ross reafirmó la idea de la Dra. Saunders (García, 2011; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, 2014)

1.1.2 Los Hospice en el Reino Unido

Esta forma de trabajar desarrollada por Saunders, fue imitada por otras personas en el Reino Unido, y surgen así nuevos centros que también se llamaron Hospices. Aunque ella no quiso crear ninguna asociación, los programas que surgieron se englobaron con el nombre de Movimiento Hospice.

Pero el desarrollo de este movimiento no se basó únicamente en centros de hospitalización, sino que surgen otras formas de trabajar en Cuidados Paliativos, que después serían imitadas por otros países. Según Ahmedzai (1997) desde 1970 se desarrollan tres formas de intervención, que determinaron el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña: Los equipos de atención domiciliaria, los Centros de Día, y los Equipos de Soporte Hospitalario.

El desarrollo de los equipos de atención domiciliaria se debe a dos organizaciones caritativas privadas, que realizan su trabajo con pacientes con cáncer:

1. La Fundación Macmillan (Macmillan Cancer Relief), que promovió desde sus comienzos el entrenamiento específico de equipos en Cuidados Paliativos. En 1997 esta fundación contaba con más de 1.500 enfermeras y 160 médicos, y atendieron a cerca de 16.000 enfermos de cáncer. Esta organización también cuenta con profesorado que trabaja específicamente en Cuidados Paliativos o en Oncología.

2. La Fundación Marie Curie (Marie Curie Cancer Care), cuyos comienzos fueron sobre todo para proporcionar un importante soporte social mediante enfermeras para noches y casas de acogida para enfermos con cáncer. En 1997 las enfermeras de Marie Curie atendieron al 40% de los enfermos de cáncer del Reino Unido (alrededor de 20.000 pacientes). Además esta organización dispone de médicos especialistas y once hospitales con camas tipo Hospice que admitieron casi 5.000 pacientes. También cuentan con Centros de Día y otros importantes programas propios de formación postgraduada e investigación.

Posteriormente a los equipos de atención en domicilio, se desarrollaron los primeros Centros de Día, hoy totalmente difundidos por el Reino Unido. Existen dentro de los propios Hospice y también sin el soporte de un centro de hospitalización. Su desarrollo

se inició en la ciudad de Sheffield, con el Dr. Wilkes que llevó desde la medicina general al mundo hospitalario esta idea para los pacientes de cáncer.

La integración del Movimiento Hospice en el Sistema Sanitario Público ha sido algo costosa atravesando años difíciles en la segunda parte de los ochenta. La crisis económica hizo peligrar a muchos Hospice que se mantenían exclusivamente de donativos y legados. La solución reciente ha sido la concertación de estos centros con la Sanidad Pública que normalmente se hace cargo al menos del 50% de los gastos de asistencia. El propio Hospice se encarga del resto de la financiación y la asistencia está habitualmente libre de gastos para los pacientes y sus familias.

En los hospitales generales y centros oncológicos del Sistema Nacional de Salud en 1980 se crearon los primeros equipos de soporte especializados en control de síntomas (Hospital based terminal care). Estos equipos desarrollan un trabajo importantísimo como consultores de otros servicios hospitalarios en los que se atiendan enfermos de cáncer avanzado. Además de colaborar con los tratamientos que se requieran, ellos mismos se encargan normalmente de la gestión de situación en el momento del alta hospitalaria. En 1987 la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido. Posteriormente también ha sido admitida como especialidad en Canadá y Australia y Polonia.

Desde el Servicio de Información Hospice del St. Christopher's se realiza periódicamente una encuesta nacional sobre los Hospice y los especialistas en Cuidados Paliativos del Reino Unido cuyos resultados son comunicados en revistas especializadas. También elaboran el Directorio de Hospice y Servicios de Cuidados Paliativos del Reino Unido e Irlanda que se publica cada año con la localización y características de los principales programas de Cuidados Paliativos (García, 2011; SECPAL, 2014)

1.1.3 Los Cuidados Paliativos en Estados Unidos y Canadá

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963, donde impartió su conferencia sobre el concepto de cuidados globales a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes. A partir de este momento se dan una serie de acontecimientos que

desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross, la cual parte de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, y aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el primer Hospice de América (el Connecticut Hospice), ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio.

Pero el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud (Medicare) en Estados Unidos resultó muy complicado, con sucesivas reevaluaciones y certificaciones. La queja más universal de los que intentaban impulsar el Movimiento Hospice en Estados Unidos, fue la falta de implicación de la profesión médica en la atención a los enfermos. Posiblemente ésta sea una de las causas fundamentales de las dificultades que se plantearon con la Administración a finales de los ochenta. A pesar de todo, el número de Hospice que estaban bajo esta cobertura pública (la cobertura del Medicare Certified Hospice) creció significativamente, pasando de 31 Hospices en 1984, a más de 1.288 en el año 1993. También existen muchas compañías privadas en las que se pueden concertar este tipo de servicios sanitarios.

En Estados Unidos, los cuidados se desarrollan más en el domicilio del paciente que en instituciones (a diferencia del Reino Unido donde, en sus comienzos, todo parecía girar en torno al hospital).

El movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos también es pionero en la introducción de este tipo de cuidados en otro tipo de patologías como el SIDA.

Históricamente, en Canadá, los cuidados paliativos se desarrollaron para satisfacer las necesidades locales. Surgieron como resultado de la rápida expansión de los programas de tratamiento del cáncer en la década de los setenta. El movimiento los cuidados paliativos tipo hospice comenzó con la creación de unidades de cuidados paliativos en un entorno hospitalario. En 1974, la primera unidad de cuidados paliativos abrió en el St. Boniface General Hospital, en Winnipeg. Poco tiempo después, con Belfair Mount se abre la segunda unidad de cuidados paliativos en el Hospital Royal Victoria de Montreal, Quebec. Posteriormente, los programas de cuidados paliativos se

desarrollaron como divisiones de grandes organizaciones u organismos. Las sociedades hospice basadas en voluntarios comenzaron a desarrollar poco después.

En 1981 la Fundación de Cuidados Paliativos de Toronto propuso una definición de los cuidados paliativos. Afirmaron que *el cuidado paliativo es la atención activa y compasiva del enfermo terminal en el momento en el que ya no responde al tratamiento tradicional dirigido a la curación y la prolongación de la vida, y cuando el control de los síntomas físicos y emocionales es primordial. Es multidisciplinar en su enfoque, y abarca al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación.* Ese mismo año se trató de desarrollar las prácticas nacionales en cuidados paliativos con la publicación de las Directrices de Servicios de Cuidados Paliativos. El primer Instituto Universitario para la investigación y educación en los cuidados paliativos se creó en la Universidad de Ottawa en 1983 (García, 2011; SECPAL, 2014).

1.1.4 Cuidados Paliativos en Europa

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hechos más determinantes en su desarrollo.

El anestesista italiano Vittorio Ventafridda fundó en 1977 junto con Virgilio Florián la Fundación Florián cuyo objetivo es asistir y ayudar a los pacientes con enfermedades terminales. En los años 80, con la ayuda de esta fundación desarrolló un programa para continuar los cuidados en el domicilio a los pacientes con enfermedades terminales. Este programa se extendió a otras 14 instituciones, y además se convirtió en un punto de referencia para el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer de la OMS. Otra de sus importantes aportaciones a este campo de la medicina, fue el ser uno de los principales autores de la escalera analgésica para el manejo del dolor del cáncer de la OMS, que ha sido traducido a más de 28 idiomas y se aplica en todo el mundo.

Cuando Holanda se planteó cómo cuidar mejor a sus enfermos terminales, tuvo que mirar sobre todo la experiencia de otros países, pues la aplicación de la eutanasia llevó a descuidar la Medicina Paliativa. Algunos autores afirman que debido a este hecho, será difícil que en Holanda alcancen un reconocimiento completo los Cuidados Paliativos (Monton, 1996). El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollaron hasta principios de los años noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem.

En países como Francia, Bélgica, Noruega o Suecia, los Cuidados Paliativos se desarrollaron en base a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajaban en los hospitales de agudos. Francia promulgó en 2002 un programa nacional para el desarrollo de los cuidados paliativos.

En Austria, en 1997 se incluyó de forma obligatoria en los programas de pregrado los cuidados paliativos en todas las escuelas de enfermería. En el año 2000 los cuidados paliativos se integraron en un plan nacional para desarrollar mejor todos los hospitales de agudos y en 2003 la Universidad de Graz puso en marcha un programa de cuidados paliativos tanto en centros asistenciales como en sus aulas.

De los países del Este de Europa quizá el país más aventajado pueda ser Polonia. Los trabajos de Luczack, desde 1986, van dando fruto. Polonia reconoció la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995. Para todos los países del Este Luczack reconoce dos grandes influencias. En primer lugar, las recomendaciones de la OMS en materia de Cuidados Paliativos han sido determinantes para las autoridades sanitarias. Por otra parte, con el empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones seculares, se ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos (García, 2011; SECPAL, 2014).

1.1.5 Los Cuidados Paliativos en América Latina

En este repaso a los Cuidados Paliativos alrededor del mundo debemos referirnos también a América Latina. En los últimos años florecen distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En Argentina se comienzan a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. En casi todos los países la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos mayores dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes, personas que ya trabajan en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos. Así en Méjico han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional de Cáncer.

1.1.6 Los Cuidados Paliativos en España

En los años ochenta, un grupo de profesionales entre los que se encontraba el doctor Jaime Sanz Ortiz, se dan cuenta de que existe una forma diferente de tratar al paciente terminal, por lo que deciden viajar a distintos hospitales del Reino Unido (Royal Mariden, St. Joseph's Hospice y St. Christopher's Hospice) para conocer de cerca una realidad que ya funcionaba en este país por aquel entonces. Así fue cómo surgió la primera Unidad de Cuidados Paliativos en España, iniciada en 1982, y que fue reconocida oficialmente en Octubre de 1987 por la dirección del Hospital. Se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), promovida por Jaime Sanz Ortiz. En el año 1985, este mismo médico (Jaime Sanz Ortiz) publica en la revista Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal «Los intocables de la medicina» basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

En este afán por conocer este movimiento de Cuidados Paliativos, los doctores José Porta Sales (médico de Medicina Interna en Lérida) y Xavier Gómez-Batiste (de Oncología Médica del Hospital Santa Creu en Vic, Barcelona), viajan a Londres entre

los años 1986 y 1987, permaneciendo tres y seis meses respectivamente en el St. Christopher's Hospice. A raíz de aquel viaje, Cataluña fue la siguiente comunidad autónoma en implantar este tipo de cuidados.

En el Hospital de la Santa Creu de Vic, se inicia un programa de Cuidados Paliativos en el año 1986, con un equipo multidisciplinar y atención domiciliaria, bajo la dirección de Javier Gómez Batiste y Jordi Roca. En 1987 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos en este hospital. En 1989 el Dr. José Porta inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida una Unidad de Cuidados Paliativos. En 1990 traslada su actividad al equipo de soporte del Hospital Arnau de Vilanova.

En mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. En 1990, el Departament de Sanitat de Cataluña inicia con la Organización Mundial de la Salud, un Plan de Cuidados Paliativos en Cataluña para el periodo 1990-1995 como programa piloto de la OMS, siendo los coordinadores el Dr. Javier Gómez Batiste, la Sra. María Dolores Fontanals y el Dr. José María Borrás. Este programa resultó determinante para el desarrollo de la Medicina Paliativa en Cataluña, en el resto de España, y también en toda Europa, ya que se trataba de un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito la incorporación de los cuidados paliativos al sistema público de salud, tanto en la atención domiciliaria como en la hospitalaria.

También en el año 1989, el doctor Marcos Gómez Sancho permanece 4 meses en el Instituto del Cáncer de Milán en Italia con el Profesor Victorio Ventaffrida, y en Mayo de ese mismo año crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria.

El Hospital de la Cruz Roja de Gijón también comienza a realizar Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos en situación terminal y geriátricos en el año 1989, tras pasar el Dr. Carlos Martínez Alonso (médico de dicho hospital de Gijón) un mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.

En el año 1990, el Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza dirigido por el Dr. Rogelio Altisent y la Dra. Pilar Torrubia, médicos de familia, promueven la realización de un curso anual de Medicina Paliativa, que tuvo como

resultado el desarrollo de Equipos de Control de Síntomas, coordinados con los hospitales oncológicos de Zaragoza, y manteniendo reuniones periódicas de trabajo.

En el País Vasco, promovidos por la Consejería de Sanidad, se imparten cursos sobre Medicina Paliativa, y como resultado en 1990 surgen en Galdácano y en San Sebastián profesionales sanitarios procedentes de la asistencia primaria, que bajo la dirección del Dr. Alberto López de Maturana y del Dr. Wilson Astudillo, comienzan la atención multidisciplinar al paciente en situación terminal, creándose posteriormente una unidad de Asistencia Domiciliaria.

En Febrero de 1990, el Hospital de la Cruz Roja de Málaga comienza a desarrollar la Medicina Paliativa con la Dra. Susana Pascual Lavería, tras realizar ésta una estancia de 1 mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

En Octubre del mismo año, la psicóloga Pilar Barreto y el Dr. Antonio Pascual del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, inician la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal.

En el Servicio de Hematología del Hospital La Paz de Madrid, con la psicóloga Pilar Arranz, se empezaron a atender las necesidades psicoemocionales que se generaban en los familiares y en el enfermo terminal, a finales de los años ochenta. El equipo del Dr. Manuel González Barón (responsable del Servicio de Oncología Médica de este mismo hospital) desarrollaba por las mismas fechas la asistencia paliativa del paciente oncológico en fase terminal, realizando varios trabajos de revisión sobre este tema.

En Galicia se inicia la asistencia domiciliaria al enfermo oncológico a partir de 1988, con el Dr. Juan Sanmartín en La Coruña. En esta misma ciudad se celebra en el año 1991 el I Congreso Nacional de Hospitalización a domicilio con la participación del profesor Vittorio Ventafrida, presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

La enfermera Francisca Villegas y el Dr. Cristóbal Caparrós Ponce inician su labor en el Hospital de la Cruz Roja de Almería en febrero de 1991, después de una estancia de un mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

La Dra. Carmen de la Fuente Ontañón, médico de familia del consultorio La Rubia de Valladolid, comienza en noviembre de 1990 a desarrollar la Medicina Paliativa en su centro.

El 17 de diciembre de 1990 se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid a cargo del Doctor Núñez Olarte, internista. Por esas fechas, la Dra. María Jesús Menéndez, médico de familia de León, comienza a trabajar en Medicina Paliativa.

En Abril de 1991 se reúnen los doctores Josep Porta, Xavier Gómez Batiste, Jaime Sanz-Ortiz, Dulce Fontanals, Marcos Gómez, Alfonso Casal y José Vicente Santa Cruz, estableciéndose en dicha reunión las bases para la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

En Octubre de 1991 en Toledo, las Unidades del Dolor organizan el primer Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor, donde presentaron varias comunicaciones en la mesa de Cuidados Paliativos. Esta Unidades del Dolor están realizando una importante labor en el campo de los Cuidados Paliativos desde 1980, fecha en la que el Dr. Madrid Arias consolida la atención al paciente oncológico en situación terminal con dolor.

El 8 de enero de 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reúne a diversos profesionales sanitarios, que en su tarea diaria atienden a pacientes con enfermedades incurables: oncólogos, médicos de familia, anestesistas, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas.

En Noviembre de 1993, el Ministerio de Sanidad publica la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL.

En Febrero de 1994, la por aquel entonces Ministra de Sanidad, Ángeles Amador, inaugura el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid.

En Julio de 1994, aparece el primer número de la revista Medicina Paliativa, primera revista periódica de Cuidados Paliativos en lengua castellana⁵. En ese mismo año, Xavier Gómez Batiste y un grupo de colaboradores establecen los principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de Cuidados Paliativos, publicándolos en Medicina Paliativa.

En Diciembre de 1995, tienen lugar en Barcelona simultáneamente el IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, y el I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Como se puede ver, el desarrollo de los Cuidados Paliativos no fue algo homogéneo en todo el territorio nacional, sino que aquellas comunidades autónomas que consiguieron antes las competencias en sanidad (como Canarias y Cataluña), pudieron dar una mayor cobertura y tener unos programas en cuidados paliativos más desarrollados en sus comienzos. A pesar de esto, la necesidad de implantar estos programas de salud hizo que en Febrero de 1998 se estableciera un convenio con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), con el que se consiguió dotar a numerosos hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria, además de prestar atención en los propios hospitales mediante la colaboración de voluntarios.

En 1999, el Pleno del Senado aprobó una Moción por la que se instaba al Gobierno a que, desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

La creación de diversas asociaciones en este campo, también ayudó a impulsar la Medicina Paliativa en nuestro país: Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos, Sociedad Cántabra de Medicina Paliativa, Sociedad Canaria de Medicina Paliativa, Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, Asociación para los cuidados del cáncer CUDECA (Málaga), Sociedad Gallega de Cuidados Paliativos, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada.

En mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, aprobó una Proposición No de Ley sobre cuidados paliativos, por la que se insta al Gobierno a impulsar la evaluación de la situación de los cuidados paliativos en España y la aplicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, así como la implantación de las medidas contenidas en dicho Plan y su revisión. Igualmente, deberá fomentarse la

creación de Unidades de Cuidados Paliativos por parte las Comunidades Autónomas, e incluir contenidos sobre esta materia en la formación universitaria de los profesionales sanitarios.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), fue aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial del SNS el 14 de marzo de 2007, refrendando el trabajo de consenso entre representantes institucionales y expertos de distintos ámbitos relacionados con la atención en el periodo final de la vida. El efecto más inmediato desde el inicio de su elaboración ha sido un aumento evidente de la visibilidad de los cuidados paliativos en el marco del sistema sanitario español (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Consumo, 2011)

Resumiendo, en España la Medicina Paliativa se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha. Cabe remarcar algunas de las personas destacadas en la implementación de la Medicina Paliativa en España: Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Antonio Pascual López, Pilar Torrubia, Josep Porta.

1.1.7 Los Cuidados Paliativos en Cataluña

A finales de 1989 el Departamento Catalán de Salud, tal y como ya se comentó, en colaboración con la OMS Cancer Unit en Geneva acordaron diseñar e implementar un Proyecto Demostrativo de la OMS para la implementación de los cuidados paliativos. Los objetivos eran ampliar la cobertura, la igualdad de acceso y la calidad en las prestaciones de los cuidados paliativos. Este proyecto estaba dentro del programa *Vida als Anys*. El Proyecto Demostrativo de la OMS ha estado en progreso a lo largo de 20 años y los resultados han sido evaluados a los 5 años, a los 10 y a los 15 años. Algunos de los resultados más destacados son: el desarrollo de nuevas perspectivas conceptuales y epidemiológicas, innovaciones en las definiciones del cuidado y de modelos de intervención, y grandes avances en el cuidado de los aspectos psicosociales y

espirituales. Los Cuidados Paliativos han demostrado ser efectivos y eficientes con un alto grado de satisfacción de los pacientes en la prestación de los Cuidados Paliativos (Gómez-Batiste et al., 2012).

En el 2008 la OMS designó formalmente al Instituto Catalán de Oncología (ICO) como Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Esta designación convierte al ICO en un centro de referencia internacional para el desarrollo de los cuidados paliativos desde una perspectiva pública con los objetivos de dar soporte a países en el desarrollo de los cuidados paliativos, identificar modelos de éxito, dar soporte a la OMS en la definición de sus programas, generar evidencia y diseminar el conocimiento en este campo (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2014)

Desde 2008, también, la Obra Social “La Caixa” está llevando a cabo en colaboración con el Ministerio de Sanidad y el aval de la OMS el Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas. El programa ha creado 31 equipos de atención psicosocial integrados por más de 120 profesionales los cuales desarrollan su actividad asistencial en más de 50 hospitales o centros socio-sanitarios y en domicilios de toda España. Este programa ofrece a los pacientes y a sus familiares el apoyo emocional, social y espiritual necesario en esos momentos. Este programa ha representado una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración coyuntural con la actual cobertura del sistema sanitario público y que se orienta a facilitar la adopción futura de modelos similares por parte de las instituciones sanitarias (Gómez-Batiste et al., 2011).

1.2. Definición de Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. Posteriormente, en 2002, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: «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» (Sepúlveda, Martín, Yoshida & Ulrich, 2002). Destaca que no sólo se deben limitar a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

A continuación se enumeran los principios y valores de los cuidados paliativos integrando los de la OMS presentados en su complemento de definición (Sepúlveda et al., 2002) y los de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2014):

- Proporcionan, como un derecho, el alivio del dolor y otros síntomas en una atención integral, accesible y equitativa basada en la solidaridad ante el sufrimiento.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- Reconocen el valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- No discriminan en función de la edad, del sexo ni de ninguna otra característica.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente, así como la comunicación abierta y honesta.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo interdisciplinar para acompañar y responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Fomentan la reflexión ética y la participación de paciente y familia en la toma de decisiones.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Mejoran la calidad de vida (definida por el paciente) y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Basan sus actuaciones terapéuticas en las mejores evidencias disponibles.
- Facilitan la continuidad de competencia y desarrollo profesionales para responder adecuadamente a las necesidades de pacientes y familias.
- Aseguran la continuidad de la atención a través de la coordinación de niveles asistenciales.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Uno de los cambios demográficos más relevantes en nuestra sociedad ha sido el aumento de la expectativa de vida sustentado por los avances de la medicina moderna y la implantación de hábitos cada vez más saludables en nuestro estilo de vida. Este envejecimiento de la población ha incrementado la proporción de personas en situación de enfermedad avanzada terminal que requieren cuidados paliativos. De hecho, tal y como se comentó con anterioridad, 120.000 pacientes requieren de este tipo de atención especializada en cuidados paliativos. Para los cuidados paliativos el objetivo fundamental es, tal y como lo ha establecido la OMS, atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y familiares fomentando la mayor

calidad de vida posible a lo largo del proceso terminal. Por todo ello, la figura del psicólogo se convierte así en una figura clave dentro de los equipos de cuidados paliativos y dedicaremos el próximo apartado a describirlo. (Equipo de Atención Psicosocial, EAPS, 2014).

1.3. Rol del psicólogo en Cuidados Paliativos

En Cuidados Paliativos el trabajo en equipo es el principal instrumento para proporcionar un abordaje holístico del paciente y sus cuidadores. Ningún profesional clínico puede afrontar individualmente la complejidad de todas las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de un paciente (de Luis, Dones, Martínez & Álvarez, 2014). En el hecho de morir emergen un intenso flujo de emociones y sentimientos, tanto en el enfermo como en la familia que por su dificultad en el manejo pueden provocar estrés psicológico, una desestructuración emocional y un gran sufrimiento en ambos. Esta posible complejidad es la que plantea la necesidad del psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos (Lacasta, Rocafort, Blanco, Limonero & Gómez, 2008). Ya en nuestro país, el desarrollo de los Cuidados Paliativos se desarrolla de manera sincrónica con la integración de la figura del psicólogo en las Unidades de Cuidados Paliativos en la medida de que los mismos participaron en su constitución y desarrollo a principios de los 80 (Limonero, 1996)

Respecto a la composición profesional de los equipos de Cuidados Paliativos en España, se informa que aproximadamente la mitad disponen de un psicólogo (Lacasta, Sánchez, Núñez, Gándara & Gómez-Batiste, 2006) Esta cifra ha estado aumentando desde 1998 situando a España como el segundo país en Europa con más psicólogos trabajando en Cuidados Paliativos (Jünger, Costantini, Kalus & Werth, 2010).

En el monográfico que la SECPAL destina al Área de Capacitación Específica (ACE) y al Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos destacan que a diferencia del psicólogo clínico “el psicólogo especialista en cuidados paliativos aporta la experiencia a nivel de excelencia que posee en el conocimiento y manejo de síntomas, situaciones de conflicto psico-social y de la toma de decisiones ético-clínicas presentes en las fases avanzadas de la enfermedad y por el carácter integral que imprime al proceso de atención al paciente y a la familia, a través del trabajo en equipo y la toma de decisiones, respetando los valores de enfermos y familias y la ética clínica”.

Lacasta et al., (2008) apuntan a que el objetivo principal del psicólogo será la obtención del bienestar y alivio del sufrimiento para el enfermo y la familia favoreciendo la

adaptación psicológica al proceso de enfermedad y muerte. Los autores matizan que en ocasiones algunas funciones de los profesionales del equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos se pueden solapar en un momento dado, sin embargo, cada uno mantiene su especificidad en la atención de la complejidad. El apoyo emocional básico al enfermo ha de realizarlo todo el equipo desde las competencias planteadas para cada una de las disciplinas. El psicólogo se encargará de la evaluación e intervención específica con el objetivo de facilitar el manejo de reacciones psicológicas que dificultan el proceso de adaptación del paciente (Colegio Oficial de Psicólogos, 2011).

En este contexto, el equipo de Atención Psicosocial de Salamanca (2014) y el Grupo de Trabajo de Atención Paliativa (GTAP) del Colegio Oficial de Psicólogos de Catalunya apuntan a que el psicólogo incide especialmente en las áreas relacionadas con:

- Dar soporte psicológico a los pacientes: Ayudándole a movilizar sus propios recursos para poder hacer frente a las amenazas que van surgiendo y minimizar el sufrimiento innecesario. Las intervenciones específicas enfocadas en los pacientes se fundamentan en: Identificar y confrontar pensamientos irracionales; facilitar el contacto y la expresión de las emociones y miedos; identificar posibles fuentes de estrés; explicar la relación entre sentimientos, cogniciones y síntomas; reconocer síntomas del sufrimiento emocional; explorar con el paciente la intensidad de sus reacciones emocionales; facilitar estrategias para el manejo y la autorregulación emocional; evaluar los recursos y estilos de afrontamiento frente a la enfermedad; potenciar los recursos propios de la persona e implementar herramientas y técnicas que le vayan a ser útiles para afrontar la situación adaptativamente; diferenciar entre las emociones y conductas adaptativas y desadaptativas; reafirmar o corregir patrones adaptativos/desadaptativos de afrontamiento e identificar e intervenir en el sufrimiento espiritual.

- Dar soporte psicológico a los familiares paliando sus sufrimientos preparándoles para hacer frente a los desajuste emocionales que van produciéndose a lo largo de todo el proceso de acompañamiento y cuidado de su ser querido. Algunas de las intervenciones principales son: Desbloquear la comunicación entre el paciente y la familia; establecer vías de comunicación emocional; identificar

aquellas personas que sean un apoyo para el paciente; explorar si existen asuntos pendientes importantes de resolver; facilitar las despedidas con el entorno; explorar recursos o carencias en relación a la elaboración del duelo posterior y favorecer la elaboración de pérdidas múltiples que implica la enfermedad. En el soporte a los familiares también queda incluido el realizar el seguimiento del duelo en el que se trabaja la aceptación de la pérdida, las emociones desadaptativas que puedan surgir tras ésta y la reubicación emocional. Las intervenciones específicas se fundamentan en: Visitar o establecer un contacto telefónico de condolencia y de seguimiento para valorar si el duelo sigue un curso normal. Barbero et al., (2014) llevaron a cabo un estudio en el que evaluaban el impacto emocional y la utilidad percibida de las cartas de condolencia en familiares de pacientes fallecidos y en el que el 100% de las familias refirieron bienestar al recibir la carta. Otra de las intervenciones será la de identificar factores de riesgo de duelo complicado; determinar si realizar intervención individual o grupal; normalizar las emociones y expresiones de duelo; facilitar la expresión del dolor emocional; detectar y elaborar los eventos traumáticos; identificar respuestas adaptativas y desadaptativas y tratar las segundas; valorar el estilo de afrontamiento individual y familiar al duelo; manejo de la sintomatología (ansiedad, depresión, alteraciones del sueño y alimentación); manejo de emociones difíciles (ira, culpa y miedo); elaborar la relación con la persona fallecida y lograr una adecuada adaptación y aceptación de la realidad de la pérdida.

- Dar soporte psicológico a los profesionales previniendo el desgaste emocional de los profesionales. A continuación se especifican las intervenciones: Asesorar en consultas técnicas/counselling; facilitar diagnóstico y orientación para la derivación; trabajar duelos de los miembros del equipo tanto personales como de pacientes; ofrecer espacios para la ventilación emocional; proporcionar herramientas para prevenir el burnout y promocionar estilos de trabajo saludables incidiendo en el autocuidado.

Apunta el Equipo de Atención Psicosocial, EAPS (2014) que una intervención y soporte psicológicos adecuados constituyen una pieza importante dentro de los equipos de cuidados paliativos de cara a la prevención, asimilación, aceptación y adaptación a todos los cambios psicoemocionales que van dándose a lo largo de todo este proceso, en los pacientes, sus familiares y los profesionales que los atienden. La intervención psicológica en cuidados paliativos debe de estar basada en un modelo de atención que tenga en cuenta las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y existenciales. Aunque cada persona dentro del equipo va a ser especialista en una o varias de ellas, ninguno de los miembros debería perder de vista esta aproximación holística (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, & Cruz-Quintana, 2013).

1.4. Dimensión espiritual en Cuidados Paliativos

Desde los comienzos del movimiento *Hospice*, fundamento de los Cuidados Paliativos, la dimensión espiritual ha sido un objetivo central de la atención. Pese a ello, tanto por la naturaleza íntima y subjetiva de esta dimensión como por la falta de consenso sobre sus características, hasta hace poco ha sido el área menos desarrollada de los Cuidados Paliativos (Galiana, Oliver, Gomis, Barbero & Benito, 2013).

Al principio de la década de los noventa se empezó a reconocer el papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos (Puchalsky et al., 2009). Con el objetivo de identificar puntos de acuerdo sobre la espiritualidad en su aplicación a los cuidados de salud y hacer recomendaciones para aumentar la aplicación de los cuidados espirituales en los cuidados paliativos se celebró en 2009 en California una Conferencia de Consenso para la mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos. La medición del perdón y el sentido de la vida requieren de una aproximación que mezcle las medidas cuantitativas y cualitativas. Por lo tanto, hace falta que los expertos en espiritualidad realicen aportes creativos al desarrollo de medidas que puedan valorar adecuadamente los cuidados espirituales (Puchalsky et al., 2009). Dones, Collette, Barbero, Gomis, Balbuena & Benito (2013) también apuntan en esta dirección señalando que en las definiciones de cuidados paliativos se contempla la atención espiritual como parte integrante y fundamental de nuestro trabajo, pero que, sin embargo, existe todavía escaso consenso y poco desarrollo de este ámbito en la práctica clínica. Para entender mejor el porqué de estas dificultades es necesario describir con más detalle los aspectos espirituales al final de la vida.

1.5. Valoración y Conclusiones

Tal y como se ha expuesto anteriormente, el desarrollo de los Cuidados Paliativos no fue algo homogéneo en todo el territorio nacional. Algunas comunidades autónomas como Cataluña y Canarias consiguieron antes las competencias en sanidad y pudieron dar una mayor cobertura en sus comienzos. En la actualidad, los Cuidados Paliativos atienden de manera específica a personas con enfermedades avanzadas, incurables y de evolución rápida, sin posibilidad de tratamientos específicos curativos, con expectativas de vida limitada (entre tres y seis meses), con impacto sintomático severo y complejo que incluye las áreas física, emocional, social y espiritual (Maté, González-Barboteo, Ibáñez-Solaz, Martínez-Urionabarenetxea & Limonero, 2008). Desde los inicios del movimiento *Hospice* la dimensión espiritual ha sido un elemento central. Dicha dimensión queda recogida en la redefinición que en 2002 hizo la OMS y son cada vez más los estudios que la contemplan como un recurso para el afrontamiento del paciente en la última etapa de su vida. Pese a la importancia que la espiritualidad tiene dentro de la valoración integral de los equipos existe todavía escaso consenso y poco desarrollo de este ámbito en la práctica clínica. Por ello, el propósito del presente estudio es tratar de aportar algo de conocimiento de la dimensión espiritual en el ámbito de los cuidados paliativos.

2. Espiritualidad al final de la vida

2.1. Definición de espiritualidad en Cuidados Paliativos

En concordancia con lo expuesto en el capítulo 1, tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la European Association for Palliative Care (EAPC) tienen en común que contemplan la dimensión espiritual del paciente dentro del cuidado paliativo. Los cuidados paliativos ofrecen un modelo de atención holístico del paciente considerando la dimensión física, psicológica, social y espiritual (Mount, 2013).

Pese al creciente número de investigaciones acerca de la espiritualidad en cuidados paliativos definirla sigue siendo objeto de interminables debates en la literatura científica (Galiana et al., 2013). Existe todavía escaso consenso y poco desarrollo de este ámbito en la práctica clínica (Dones et al., 2013). En nuestro país, existe desde hace años un interés por conocer y compartir el ámbito de la atención espiritual en cuidados paliativos. Desde la SECPAL se constituyó en 2004 un Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos (GES) que ha consensuado una serie de propuestas para los clínicos (Dones et al., 2013). En 2008 el GES propuso entender la espiritualidad como “el dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de trascendencia” (Benito, Barbero, Dones & Gómez, 2014). En 2011 el grupo de trabajo de espiritualidad en cuidados paliativos de la EAPC la define como: “Dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la manera en cómo las personas (individual y colectivamente) experimentan, expresan y/o buscan el significado, propósito y trascendencia y la manera en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza con lo significativo y/o lo sagrado” (Van de Geer & Wulp, 2011). Y en 2013, la conferencia de expertos en Cuidados Paliativos de Ginebra afirma: “La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismo, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. En estas definiciones se observan elementos clave

coincidentes: el sentido, la conexión y la trascendencia que también se encuentran en diversas definiciones dadas por otros autores (Lillis, 2014; Selman, Harding, Gysels, Speck & Higginson, 2011; Yong, Kim, Han & Puchalski, 2008). Todas las definiciones presentan la espiritualidad como un dinamismo y conciben la persona en su dimensión espiritual como un ser en relación (Galiana et al., 2014).

Uno de los problemas que tiene el concepto de espiritualidad es que puede confundirse con el de religiosidad. Según Sharma, Astrow, Texeira & Sulmasy (2012) la espiritualidad es un concepto difícil de definir y pese a que puede solaparse con la religión son conceptos distintos ya que, tal y como aportan los datos, las personas pueden considerarse espirituales pero no necesariamente religiosas. En esta línea, indican Vachon, Fillion, & Achille (2009) que todos los seres humanos son espirituales, pero sólo alguno de ellos son religiosos. Ambos conceptos están lejos de ser sinónimos ya que la religión es un sistema de creencias con determinadas prácticas en relación a un Poder Superior mientras que, tal y como se ha comentado anteriormente, la espiritualidad es un concepto mucho más amplio (Dobratz, 2013; Whitford & Olver, 2012). Por lo tanto, la religión puede ser considerada como una forma específica de espiritualidad (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010).

Otra dificultad para abordar la espiritualidad es la forma en que se expresa Benito y Barbero (2008) refieren que en muchas personas lo espiritual permanece silente durante la mayor parte de su vida. Sin embargo, la proximidad de la muerte se convierte en una oportunidad de apertura a esa dimensión. La espiritualidad ha sido identificada como un importante recurso para los pacientes que les ayuda a abordar el estrés cuando afrontan la enfermedad (Benito et al., 2014; Monod, Brennan, Rochat, Martin, Rochat & Büla, 2011; Selman et al., 2011). Señalan Reig-Ferrer, Ferrer-Cascales, Fernández-Pascual, Albaladejo-Blázquez & Priego, (2013) que a menudo la espiritualidad se convierte en el principal recurso del que dispone el paciente para afrontar el dolor y el sufrimiento, la evolución de la enfermedad y sus consecuencias. La importancia de la espiritualidad en la disminución de la desesperación al final de la vida y en la mejora del bienestar psicológico en personas que se están muriendo está bien documentada (Dobratz, 2013).

2.2 Instrumentos de evaluación

Por una parte, la disparidad de definiciones anteriormente presentadas da lugar a una disparidad de instrumentos de evaluación de la espiritualidad. Por otra parte, Selman et al., (2013) apuntan a que una de las razones por las que los aspectos espirituales se manejan poco en la práctica clínica es debido a la falta de competencia del personal sanitario a la hora de identificar y evaluar el distrés espiritual. Se necesitan evaluaciones y mediciones para garantizar que los aspectos espirituales sean identificados y atendidos. Yong et al., (2008), refieren que en general los pacientes son reacios a plantear cuestiones espirituales por lo que es difícil poder identificar claramente esta dimensión. Por su parte, Bayés y Borrás (2005) hablan de la necesidad de disponer de instrumentos que permitan detectar a los pacientes con necesidades espirituales más intensas. Estos autores recomiendan instrumentos sencillos, que detecten la importancia relativa de cada una de las necesidades espirituales y proponen que tal instrumento debería incluir preguntas abiertas que estimulen la narración de historias relativas a su propia biografía.

En la revisión descrita por Gijbets et al., (2011) se hallaron 24 instrumentos que medían la espiritualidad. De éstos, 14 instrumentos cumplían los criterios de validez de contenido y en 9 de los 14 la validez de contenido fue evaluada en población al final de la vida. En una revisión llevada a cabo más recientemente, Galiana et al., (2013) identificaron 57 medidas validadas en población de cuidados paliativos, referidas a la espiritualidad, y las dividieron en 3 grupos en base a el análisis de los ítems, el propósito del instrumento y las recomendaciones de otros autores: medidas multidimensionales generales (n=22) en las que la espiritualidad se contempla como dimensión o área, medidas funcionales de espiritualidad (n=21), aquellas en las que se evalúa la función de las creencias personales y las medidas sustantivas de espiritualidad (n=14) las cuales exploran el contenido de dichas creencias (Selman et al., 2011; Vivat, 2008). En la tabla 1 se observa la categorización que hicieron Galiana et al., (2013):

Tabla 1. Categorización de las medidas de espiritualidad en familias de instrumentos	
Tipo de medida	Medida
Medidas multidimensionales generales (n = 22)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Assessment of quality of life at the end of life instrument 2. Brief Hospice Inventory 3. Cancer Worries Inventory 4. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire 5. Chronic Illness Quality of Life Ladder 6. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal) 7. Hope Differential-Short 8. Hospice Quality of Life Index-revised 9. Hospice Quality of Life Scale-Korean 10. Life Evaluation Questionnaire 11. Linear Along Scale Assessment (LASA) 12. McMaster Quality of Life Instrument 13. Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI) 14. McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) 15. Needs Assessment for Advanced Cancer Patients 16. Needs at the End-of-Life Screening Tool 17. Palliative Care Outcome Scale (POS) 18. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire 19. QUAL-E 20. The McCauley Readiness for Death Instrument 21. The Patient Dignity Inventory 22. WHOQOL-HIV BREF
Medidas funcionales de espiritualidad (n=21)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beck Hopelessness Scale (BHS) 2. Beliefs and Values Scale 3. Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS) 4. Brief RCOPE 5. Coping with Illness Scale (o Coping Inventory) 6. Demoralization Scale 7. Existential Loneliness Questionnaire (ELQ) 8. Existential Meaning Scale (EMS) 9. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual WellBeing (FACIT-Sp)</i> 10. Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire 11. JAREL Spiritual Well-Being Tool 12. Meaning in Life Scale 13. Measure of coping in HIV 14. Mental Physical and Spiritual Well-being Scale 15. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience 16. Spirit 8 17. Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL) 18. Spiritual Health inventory 19. Spiritual Perspective Scale 20. Spiritual Well-Being Scale 21. STM

Medidas sustantivas de espiritualidad (n=14)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Daily Spiritual Experiences Scale (DSES) 2. Expressions of Spirituality Inventory (ESI) 3. INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience) 4. Ironson-Woods Spirituality/Religiosity Index Short Form (I-W SRIndex) 5. Spiritual Activities Scale 6. Spirituality and Religion Survey 7. Spiritual Assessment Scale 8. Spiritual Experiences Index 9. Spiritual Involvement and Beliefs Scale 10. Spiritual Needs Inventory 11. Spiritual Orientation Index 12. SpREUK-P SF17 13. System of Belief Inventory
--	---

Tabla 1: Categorización que hicieron Galiana et al., (2013)

Cabe destacar que nos ha llamado la atención el elevado número de instrumentos validados en población paliativa hallados en la literatura. Como hemos dicho antes, algunos de los posibles motivos que lo expliquen sea el que no exista un consenso en la definición de espiritualidad ni tampoco en cómo medirla hallado dado lugar a la proliferación de diversos instrumentos de medida de la espiritualidad (Albers et al., 2010; Galiana et al., 2013; Reig-Ferrer et al., 2013). Algunos estudios también apuntan, por un lado, que hay poca información acerca de las propiedades psicométricas de las herramientas que se utilizan actualmente (Benito et al., 2014; Galiana et al., 2013) y, por el otro, a que existen sesgos culturales y falta de validaciones transculturales en esos instrumentos dado que muchos de ellos se han desarrollado en población caucásica de Estados Unidos (Benito et al., 2014). En esta misma línea, Cobb, Dowrichk & Lloyd-Williams (2012) también apuntan a que algunos instrumentos están centrados en temas religiosos y Reig-Ferrer et al., (2013) destacan la necesidad de disponer de instrumentos que evalúen diferencialmente espiritualidad de religiosidad.

Con el fin de evitar la confusión entre espiritualidad y religiosidad, y de acuerdo con la definición que hemos asumido para este trabajo (definición dada por el Grupo GES de la SECPAL) en la presente investigación se ha considerado que el instrumento más apropiado para esta investigación cuestionario GES. Los motivos principales son:

- Parte de una definición clara de espiritualidad
- Con propiedades psicométricas adecuadas
- Está validado

Este cuestionario fue desarrollado por el Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la SECPAL en colaboración con expertos de la Facultad de Psicología de la Universidad

de Valencia durante los años 2011-2013. Pretende ser una útil orientación, de fácil y corta aplicación, para estimular el diálogo con el paciente al final de la vida acerca de los aspectos fundamentales de su dimensión espiritual. La herramienta consta de seis preguntas abiertas y ocho ítems que miden la espiritualidad como factor general y las tres dimensiones espirituales (Benito et al., 2014). Es un cuestionario basado en los recursos y las necesidades de conexión en los niveles intrapersonal (relación del paciente con los demás), interpersonal (preocupaciones relacionadas con la percepción de uno mismo y con la vivencia de la enfermedad y la muerte) y transpersonal (relación con Dios o con un ente superior). Estas dimensiones intrapersonal, interpersonal y transpersonal que propone el GES están presentes en la mayoría de los instrumentos de valoración de la espiritualidad que han sido validados transculturalmente (Galiana et al., 2013). Tal y como recoge la tabla 2, las dimensiones intrapersonal y la transpersonal son comunes, y la dimensión interpersonal la recogen bastantes instrumentos. Galiana et al., (2014) reportan que la diferencia entre las necesidades evaluadas por el cuestionario GES y las de los cuestionarios anglosajones pueden deberse al mayor papel de la familia y las relaciones interpersonales como fuentes de recursos y necesidades en nuestra cultura. El cuestionario GES puede ayudar a explorar la plenitud o el vacío de la biografía de cada paciente, e identificar aquellas necesidades que necesitan ser atendidas/acompañadas, así como los recursos o fortalezas a reconocer y validar. Es un instrumento en el contexto español que recoge las dimensiones más relevantes de la espiritualidad apuntadas por la literatura y adaptado específicamente para cuidados paliativos (Galiana et al., 2013).

Tabla 2. Análisis del contenido de los instrumentos de espiritualidad validados transculturalmente atendiendo a las tres dimensiones			
Instrumento	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)	X	X	X
McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)	X		X
Palliative Care Outcome Scale (POS)	X	X	
Beck Hopelessness Scale (BHS)	X		
Existential Loneliness Questionnaire	X	X	X
Existential Meaning Scale (EMS)	X		X
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-sp)	X		X
Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)	X	X	X
World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)	X	X	X

Tabla 2: Análisis del contenido de los instrumentos de espiritualidad validados transculturalmente atendiendo a las tres dimensiones (Galiana et al., 2014).

2.3. Necesidades espirituales

La espiritualidad, tal y como se ha descrito anteriormente en el apartado 2.1, es una dimensión inherente en todo ser humano pero silente en la mayoría. Sus tres pilares básicos son el sentido, la conexión y la trascendencia. De estos pilares espirituales se extraen las necesidades espirituales: necesidad de encontrar sentido a la vida, la necesidad de conexión contigo mismo y con los demás y la necesidad de ser capaces de poder trascender. En la Guía del Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos (2008) se definen cada uno de estos pilares: La espiritualidad comprende una búsqueda personal de sentido, de significado de la vida y de la muerte, del valor de uno mismo: sus actos, su persona, sus circunstancias,... El sentido trata de la necesidad de integrar los diversos aspectos de nuestra vida y de nuestro ser al mismo tiempo que de dar valor a todo aquello que hemos sido, hecho. A todo aquello que ha contribuido a nuestra felicidad y a la de los demás. Como dice Victor Frankl (1969): “El hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin sentido”. La conexión invita al individuo a abrirse hacia fuera y a reconocerse a sí mismo como parte integrante de él. El sujeto toma conciencia de la íntima relación de todo con todo; de la interconexión entre los seres. Se trata de una conciencia relacional a través de la que se siente formar una unidad con los demás. Y en relación a la trascendencia refieren que en situaciones de sufrimiento existencial, el cuestionamiento de la realidad que vive el sufriente estimula esta búsqueda orientada a trascender la visión estrecha que puede mantenerle instalado en el sufrimiento y promueve la adquisición de una visión más profunda de sí mismo como parte de una realidad superior. La trascendencia es, pues, la capacidad de expandir el ser, traspasando la percepción limitada de la realidad que nos ofrecen nuestros sentidos y teniendo una perspectiva más profunda y amplia de nuestro yo y nuestras circunstancias presentes, incluidas el sufrimiento y la muerte, capacidad que se deriva del sentimiento de la presencia del Ser Superior o de pertenencia a un Todo que nos supera y abarca. A título personal, considero que la necesidad de trascender podría ser la menos frecuente en los pacientes porque requiere de un desarrollo más amplio de la dimensión espiritual de la persona que habitualmente no vemos. El GESPAL refiere que la trascendencia “es una forma de reencontrar la conexión profunda con la propia

naturaleza esencial” y Maslow (1943) habló de la necesidad de autotranscender y la consideró como el nivel más alto alcanzado por el hombre.

Dentro de estas tres categorías quedarían englobadas las diferentes necesidades descritas en la literatura y que se explicarán más adelante.

Las personas como seres espirituales tienen necesidades espirituales (Yong, J. et al., 2008). Las necesidades espirituales son inherentes en el ser humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan de manera transversal en cada cultura (Maté & Juan, 2008). Sin embargo, se han evaluado poco (Selman et al., 2013). C. Jomain define en 1984 las necesidades espirituales en un sentido amplio: “se trata de necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida” (citado por J. H. Thieffry). Alba Payás (2002) afirma que “en la última etapa de la vida, la persona afronta diversas necesidades espirituales fundamentales que, si son elaboradas de forma efectiva, le ayudarán a encontrar significado a su vida y a mantener la esperanza y aceptación delante de la muerte”. Algunos estudios sostienen que a medida que la muerte aparece más cercana las necesidades espirituales se ven intensificadas (Kang et al., 2012; Payás et al., 2008; Puchalski et al., 2009). Sin embargo, no siempre están abordadas por el equipo que atiende al paciente (Sharma et al., 2012). Por ello, en el contexto de esta tesis, se aborda la espiritualidad desde la óptica de las necesidades espirituales ya que el tenerlas cubiertas puede suponerle al paciente un recurso en el afrontamiento del final de su vida. Partimos, pues, fundamentalmente de una perspectiva funcional de las necesidades espirituales.

Según la Real Academia Española (RAE) el término “necesidad” se refiere a “*carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida*”. Barbero, Gomis y Benito, (2008) explican que “no entendemos por necesidades espirituales únicamente la acepción de déficit, carencia o vacío no cubierto; también nos referimos a aquellas potencialidades aún no suficientemente desarrolladas [...] en el ámbito de lo espiritual”

El día a día va mostrando, más o menos sutilmente, la presencia de esas necesidades y la posibilidad de conectar con ellas. En general, no somos conscientes de que tenemos esas necesidades pero, muchas veces, de manera inconsciente, buscamos el tenerlas cubiertas

porque cuando no es así podemos sufrir. Por ejemplo, el necesitar estar conectados con los demás por evitar el sentimiento de soledad, el encontrar por qué o el para qué nos han despedido del trabajo o la pareja nos ha dejado,... Por todo ello buscamos cubrir estas necesidades aunque no seamos conscientes de esa búsqueda.

Es posible poder ir viviendo el día a día sin ser conscientes de que se tienen estas necesidades y sin tratar de desarrollarlas. Es como si la dimensión espiritual de la persona estuviera silente lo cual no importa porque dispone de otros recursos para hacer frente a la vida (la intelectualidad, las distracciones,...). Sin embargo, cuando la vida se ve amenazada, como en la enfermedad terminal, y esas necesidades se muestran de una manera más explícita, dejan de ser útiles, para la mayoría de las personas, los recursos que previamente utilizaban. La muerte brinda la última oportunidad para poder despertar espiritualmente. A la luz de esas consideraciones podríamos distinguir tres maneras de experimentar las necesidades espirituales al final de la vida:

- La persona no conecta con sus necesidades espirituales (o conscientemente porque ve que si conecta va a sufrir y niega su existencia o inconscientemente estando totalmente ajeno a la existencia de esas necesidades) y no sufre por ello;
- La persona conecta con sus necesidades espirituales y el tenerlas cubiertas le proporciona bienestar espiritual.
- La persona conecta con sus necesidades espirituales y el no tenerlas cubiertas le genera sufrimiento espiritual;

Este último enfoque es el que requeriría de la intervención espiritual por parte del equipo.

El que una persona conecte o no con sus necesidades espirituales y el que las tenga o no cubiertas puede depender de varios factores entre ellos la manera en cómo haya afrontado su recorrido vital y, como apuntan Bayés y Borrás, (2005) el que los profesionales sanitarios reconozcan su importancia en el proceso de morir. Reig-Ferrer et al., (2013) recomiendan que los profesionales sanitarios reconozcan la existencia de necesidades de tipo espiritual de sus pacientes de cara a una atención sanitaria integral de calidad y valorar, en lo posible, su grado de bienestar espiritual. La desatención de las necesidades espirituales se asocia con una menor calidad de vida y menor satisfacción con el cuidado (Pearce, Coan, Herndon, Koenig & Abernethy, 2012;

Sharma et al., 2012; Selman et al., 2013). Apuntan Yong et al., (2008) que si estas necesidades no están cubiertas los pacientes experimentarían sufrimiento espiritual. Sin embargo, en la práctica clínica existen dificultades en la atención espiritual en cuidados paliativos. En el estudio que realizaron Barbero, Bayés, Gómez, & Torrubia (2007) informaban de una tendencia en profesionales paliativos a no escuchar las necesidades espirituales debido a la dificultad en su identificación y ausencia de protocolos de evaluación.

2.3.1. Clasificación de las necesidades espirituales

En diversos estudios se han descrito diferentes maneras de clasificar las necesidades espirituales (Benito et al, 2008; Galek, Flannelly, Vane & Galek, 2005; Nixon & Narayanasamy, 2010; Yong et al., 2008) pero de entre ellas los constructos más frecuentes hacen referencia a la necesidad de esperanza, necesidad de sentido, necesidad de amor, necesidades religiosas o divinas y necesidad de afrontamiento de la muerte.

El Grupo de Trabajo de Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL propone la siguiente clasificación que responde a la revisión de la literatura y a la convergencia que diferentes autores han hecho sobre las mismas (Maté & Juan, 2008):

- Necesidad de ser reconocido como persona → El paciente puede verse reducido a la enfermedad, identificado con su tumor o número de habitación promoviendo la sensación de aislamiento, soledad, pérdida de control e inutilidad. Debido a estos motivos es más importante que nunca que el enfermo se sienta tratado como una persona con toda su valía integral.
- Necesidad de volver a leer su vida → La enfermedad avanzada-terminal sitúa al paciente en el umbral de la muerte y supone casi siempre una ruptura biográfica. Por ello, emerge la necesidad de hacer un balance positivo y significativo de su vida para que pueda aceptar más fácilmente el fin de su vida.
- Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido → La consciencia de la propia mortalidad despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia, coloca a la persona frente a lo esencial.

- Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse → En esa relectura de la vida a la que se ha hecho referencia sucede en ocasiones la emergencia de culpabilidad que, si no es bien elaborada, puede generar un gran malestar psicológico y dificultar una muerte en paz.
- Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado → Como consecuencia de la proximidad de la muerte, se plantea en algunas personas la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes, de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento.
- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo → Es una apertura a la trascendencia. Se trata de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera o de la divinidad, sin tener que ser excluyentes.
- Necesidad de continuidad, de un más allá → La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. Existe con frecuencia un deseo de continuidad después de la muerte, pero acompañado de muchas dudas, en cuanto a la realidad de esta vida en el más allá.
- Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo → Como refiere Thieffrey (1992) la situación de crisis que representa la enfermedad grave coloca al sujeto en una nueva relación con el tiempo: el pasado, necesidad de volver a releer su vida. El futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, una angustia pero también puede ser como la apertura a la trascendencia delante de la muerte.
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos → Esta necesidad aparece en todas las culturas. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte.
- Necesidad de amar y ser amado → Esta necesidad se considera implícita en cada una de las anteriores necesidades. Aquel paciente que ama y se siente amado hasta el final puede morir más en paz.

A continuación sugerimos en la tabla 3 una clasificación de estas necesidades dentro del modelo tridimensional de espiritualidad:

Interpersonal	Intrapersonal	Transpersonal
Necesidad de ser reconocido como persona	Necesidad de volver a leer su vida	Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse	Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido	Necesidad de continuidad, de un más allá
Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado	Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo	Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos
Necesidad de amar y ser amado		

Tabla 3. Clasificación de las necesidades espirituales en los dominios espirituales:

2.4. Relación entre la espiritualidad, el bienestar y el sufrimiento del paciente

En la revisión bibliográfica que llevan a cabo Visser et al., (2010) se define el bienestar como la ausencia de distrés, depresión, ansiedad, desesperanza, deseos de acelerar la muerte, ideación suicida, o, a la inversa, como la presencia de calidad de vida, bienestar psicológico, salud mental, felicidad, adaptación o funcionamiento social. Esta misma revisión encuentra 27 estudios acerca de la relación entre espiritualidad y bienestar de los cuales en 23 se halló una relación positiva entre ambos conceptos entendiéndose que una mayor implicación espiritual se asociaba a más bienestar.

Hasta este momento nos hemos referido al concepto de bienestar en general. Sin embargo, a continuación se pasará concretar y a describir el concepto de bienestar espiritual.

2.4.1. Bienestar espiritual

El constructo de bienestar espiritual constituye una parte importante dentro de la calidad de vida (Payás et al., 2008). Song y Hanson (2009) definen el bienestar espiritual como el sentido de armoniosa interconexión entre uno mismo y los demás o un ser trascendente logrado a través de un proceso de crecimiento integrador que conduce a la realización del fin último y sentido en la vida. En esta misma línea, Reig-Ferrer et al. (2013) consideran que “el paciente presenta bienestar espiritual cuando refiere una sensación de propósito, coherencia, realización personal en la vida y conserva la creencia de que la vida tiene valor”. Estos mismos autores comentan que el grado de bienestar espiritual se asocia sistemática y significativamente con bienestar psicológico, calidad de vida, percepción de apoyo social, satisfacción con la vida, menor afectividad de tipo depresivo y de estrés negativo, satisfacción con el tratamiento, o con los indicadores de crecimiento terapéutico. Así pues, mejorar el bienestar espiritual ayuda al paciente a afrontar de manera más eficaz la enfermedad terminal (Hermann, 2007) suponiendo un recurso protector ante el sufrimiento en situación de final de vida (Barreto, Fombuena, Diego, Galiana, Oliver & Benito, 2013). Siguiendo en esta línea, Benito et al., (2014) refieren que se ha demostrado claramente la relación entre el

bienestar espiritual y menores niveles de ansiedad y depresión. Dobratz (2013) expresa que las personas que afrontaban la muerte con menos bienestar espiritual tenían más desesperación, depresión y ansiedad. Las personas que recibieron menos cuidado espiritual del que deseaban referían tener una percepción más baja de bienestar espiritual. A la vez, estas personas tenían mayor riesgo de presentar sintomatología depresiva (Pearce et al., 2012). Monod et al., (2011) también hacen referencia a que un bajo bienestar espiritual se asocia a ratios más altas en mortalidad, depresiones más severas, desesperanza y deseos de acelerar la muerte.

En base a lo expuesto y relacionándolo con las necesidades espirituales, el bienestar espiritual implicaría el que la persona percibiera que sus necesidades espirituales están cubiertas o que no tiene necesidad de cubrirlas. La literatura sugiere claramente que la cobertura de las necesidades espirituales es un indicador de bienestar espiritual (Barreto et al., 2013). Cabe matizar que según el recorrido vital y el grado de desarrollo espiritual que cada persona traiga consigo en su etapa final variará el que conecte o no con sus necesidades espirituales y que manifieste o no el tipo de necesidades que tendrá que cubrir.

La literatura refleja una polémica acerca de si el sufrimiento espiritual es o no lo opuesto al bienestar espiritual (Delgado-Guay et al., 2011). Por ello, vamos a hablar de sufrimiento en el siguiente apartado.

2.4.2. Sufrimiento espiritual

El sufrimiento es una experiencia inherentemente dinámica que constantemente va cambiando a medida que la enfermedad progresa y la muerte se aproxima (Krikorian y Limonero, 2012). Se han hecho distintas propuestas de evaluación e intervención en clínica de las que destaca el modelo integral de intervención propuesto, en un encuadre de cuidados paliativos, por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (1996). Desde este modelo se entiende que el ser humano sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante a su integridad (personal, biográfica y/u orgánica) y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacerle frente.

Fue a principios de los años 60 cuando Cicely Saunders desarrolló el concepto de “dolor total” que abarca el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente dando

lugar a una experiencia multidimensional del sufrimiento. Cicely Saunders habla de la dimensión espiritual y del dolor espiritual: *“Lo espiritual es todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de la vida. Recuerdos de decepciones y cargas de culpabilidad pueden perfectamente considerarse fuera del contexto religioso y ser difícilmente alcanzables por los servicios o sacramentos, símbolos que tanto sosiego aportan al “grupo religioso. El darse cuenta de que la vida acabará pronto, bien puede despertar una apetencia de poner en primer lugar lo que es prioritario y de alcanzar lo que se considera como verdadero y valioso, y provocar el sentimiento de que se es incapaz o indigno de hacerlo. Puede haber un amargo rencor por lo injusto de lo que está sucediendo y por lo mucho de lo sucedido en el pasado, y sobre todo un sentimiento desolador de vacío. En eso consiste, creo yo, la esencia del dolor espiritual”* Kearney. M. (1990) refiere que el dolor espiritual puede ser reconocido por las preguntas que el paciente hace y por los sentimientos que está experimentando y expresando. El “¿Por qué a mí?” es indicador de una búsqueda de sentido que a menudo va acompañado de sufrimiento espiritual. Además el dolor espiritual puede ser expresado a través de sentimientos como la desesperanza, la desesperación, miedo y culpa distinguiendo causas físicas, psicológicas o sociales de la causa espiritual. Considera que los términos como "sufrimiento", "angustia" o "profunda inquietud" describen más adecuadamente la experiencia de dolor espiritual. Puchalski et al., (2009) definen el sufrimiento espiritual como aquél que hace referencia a la pérdida de sentido y de propósito en la vida, miedo a la muerte, desesperanza y sentimiento de soledad. Mako, Galek & Poppito (2006) lo contemplan como “dolor profundo en el alma que no es físico”. Vilalta, Valls, Porta y Viñas (2014) también relacionan el dolor espiritual con la pérdida del sentido y del propósito de la vida. Delgado-Guay et al., (2011) consideran el sufrimiento como un constructo multidimensional que incluye distrés físico, emocional y espiritual. Este distrés espiritual puede ser categorizado dentro del constructo de desmoralización. El síndrome de desmoralización es una expresión de distrés existencial dentro de los cuidados paliativos (Kissane, Wein, Love, Quing, Lee & Clarke, 2004). Se trata de un síndrome en el que la desesperanza, impotencia, falta de sentido y el distrés existencial son los fenómenos básicos. Este distrés existencial hace referencia a la desesperación y a la angustia asociada a una pérdida de propósito y significado a la vida incluyendo las relaciones y en un sentido profundo la pérdida de sentido de lo que uno es (Kissane, Clarke & Street, 2001). De

esta definición se desprenden necesidades espirituales no cubiertas y por ello consideramos que la opción de abordar la espiritualidad a través de las necesidades espirituales es la adecuada. García-Soriano y Barreto (2008) apuntan a que, a diferencia del diagnóstico de depresión, la desmoralización hace referencia a algo más abstracto, más espiritual, un dolor emocional profundo.

Para algunos pacientes con enfermedad terminal la sedación paliativa puede ser el único medio eficaz para aliviar sus síntomas intolerables. Pese a que el uso de la sedación paliativa es cada vez más aceptada para aliviar el sufrimiento físico, sigue siendo una práctica controvertida para tratar el sufrimiento existencial o el no-físico al final de la vida (Bruce y Boston, 2011). La sedación paliativa se entiende como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (Guía médica para la sedación en Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos). En la unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en la que se desarrolla la investigación de esta tesis se llevó a cabo un estudio retrospectivo en el que se registró la prevalencia de sedación paliativa profunda (SPP) en 7 años de actividad (2007-2013). De los 4012 pacientes conocidos por el equipo de Cuidados Paliativos fallecieron en el hospital 1954 (49%): 1208 (62%) ingresados en la UCP y 746 (38%) ingresados en otros servicios del hospital. El 14% (275) pacientes precisaron SPP. Los motivos que llevaron a utilizar la SPP fueron en primer lugar la agitación terminal (55%) y en segundo lugar la angustia existencial (22%) (Güell, Fariñas, Ramos, Rufino & Pascual, 2014).

Como se puede comprobar a lo largo del desarrollo de este punto, son diversos los conceptos utilizados que versan sobre lo mismo: Sufrimiento espiritual, dolor espiritual, angustia existencial, sufrimiento existencial y distrés espiritual. Boston et al., (2011) apuntan a que las cuestiones espirituales y existenciales a menudo se intercambian en la literatura. Esto denota la dificultad existente a la hora de consensuar la utilización de un único término que describa dicho fenómeno. Por ello, consideramos que el abordar la espiritualidad a partir de la perspectiva de las necesidades no satisfechas facilita la aproximación.

2.5. Intervenciones terapéuticas en el abordaje de la espiritualidad

Pocas intervenciones se han focalizado en el tratamiento y en la medición de la dimensión existencial o espiritual de pacientes con cáncer avanzado (Breitbart et al., 2010). Ando, Morita, Akechi, & Okamoto (2010) apuntan a que algunos estudios han explorado estrategias efectivas en el alivio del sufrimiento psico-existencial basadas en conceptos como la dignidad, el sentido y la desmoralización (Ando et al., 2010). Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos (2005) desarrollaron la Terapia de la Dignidad con la intención de abordar los trastornos psicosociales y existenciales en pacientes con cáncer terminal encontrando reducciones significativas en el sufrimiento y en el estado de ánimo deprimido. Sin embargo, no hallaron mejorías significativas en los ítems que medían la dignidad, la ansiedad, el deseo de morir o la ideación suicida. Por su parte, Kissane et al., (2003) analizaron el impacto de un grupo de intervención para pacientes con cáncer que incluían elementos existenciales. Desarrollaron el “Grupo de Psicoterapia Cognitivo Existencial” para mujeres con cáncer de mama que se centraba principalmente en el reencuadre cognitivo fomentando la esperanza y examinando las prioridades para el futuro pero no encontraron mejorías significativas. Breitbart et al., (2010) llevaron a cabo un estudio en el que llevaron a cabo el “Grupo de Psicoterapia centrado en el Sentido” basándose en los postulados sobre el sentido de Víctor Frankl (1969). El objetivo era ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a sostener o a mejorar el sentido, la paz y el propósito en sus vidas incluso al enfrentarse a la muerte. Dicho estudio examinó el impacto de esta intervención en el bienestar espiritual, el significado y el distrés psicológico demostrando significativamente mayores beneficios en este grupo que en el grupo control en la mejoría del bienestar espiritual y del sentido. Otro de los estudios destacados en la literatura consultada es el que plantearon Ando y sus colegas (2010) cuyo objetivo era confirmar la eficacia de la técnica del “Short-Term Life Review” en la mejora del sentido en pacientes con cáncer terminal. Desarrollaron la entrevista “Short-Term Life Review” compuesta de dos sesiones de 30-60 minutos en el intervalo de tiempo de una semana entre la primera entrevista y la segunda en las que las preguntas hacían referencia a la terapia de revisión de la autobiografía y a la Terapia de la Dignidad. Medían el sentido a través del Functional Assessment of Chronic Illness

Therapy-Spiritual (FACIT-Sp) y hallaron que con la “Short-Term Life Review” la puntuación en el FACIT-Sp del grupo de intervención fue significativamente más alta que la del grupo de control indicando un incremento en la percepción de sentido. Por último, destacar el estudio de Lo et al., (2014) en el que llevaban a cabo un tipo de intervención psicoterapéutica individualizada llamada CALM (Managing Cancer And Living Meaningfully). Incluía 3-8 sesiones individualizadas de 60 minutos focalizadas en 4 ámbitos importantes en el cáncer avanzado: control sintomático y comunicación con el equipo que le atendía, cambios en uno mismo y con los más cercanos, bienestar espiritual o sentido/propósito y preparación para el futuro manteniendo la esperanza y afrontando la muerte. Hallaron que la sintomatología depresiva y la ansiedad frente a la muerte disminuyeron y que el bienestar espiritual mejoró. El alivio del estrés junto con la creación de un espacio de reflexión contribuyó a una mayor sensación de paz y de sentido.

2.6. Valoración y Conclusiones

El afrontar el final de la vida puede dar lugar a que del paciente afloren cuestiones espirituales que también deben ser tenidas en cuenta por el equipo que le atiende. Estas cuestiones están relacionadas con diversas necesidades espirituales que dependiendo de cómo estén pueden ayudarle a afrontar el proceso o pueden generarle un sufrimiento profundo. Son múltiples los instrumentos de evaluación y las intervenciones terapéuticas diseñados para evaluar, medir y aliviar las cuestiones espirituales surgidas al final de la vida con el propósito de contribuir al bienestar espiritual de la persona. Esa multiplicidad es una muestra de las diversas dificultades encontradas al abordar una dimensión tan subjetiva como es la dimensión espiritual. Nosotros elegimos el modelo tridimensional y el enfoque de las necesidades que nos permite abordar el bienestar y el sufrimiento espirituales. Por todo ello, creemos necesario llevar a cabo un estudio empírico que valore hasta qué punto el enfoque teórico que hemos adoptado permite comprender mejor las características de la espiritualidad en pacientes en fase terminal y, en concreto, durante su hospitalización mientras son atendidos por un equipo de Cuidados Paliativos. Con ese objetivo, el de validar el enfoque basado en las necesidades se desarrollará el planteamiento de los dos estudios que constituyen la presente investigación.

3. Planteamiento y objetivos de la investigación

A partir de lo expuesto en los capítulos anteriores, queda claro que existen diferentes aspectos de la espiritualidad en cuidados paliativos que se deben investigar. Tal y como hemos justificado, el enfoque que consideramos adecuado es el que se fundamenta en el modelo de las tres dimensiones (intrapersonal, interpersonal y transpersonal), y en el abordaje de las necesidades espirituales. Desde esta perspectiva, el presente trabajo se plantea dos objetivos fundamentales: el primero, determinar si el modelo adoptado es adecuado para identificar las características de la dimensión espiritual de los pacientes en situación paliativa; el segundo, valorar la relación entre la espiritualidad y el bienestar que experimentan los pacientes en situación paliativa. Para conseguir estos objetivos hemos desarrollado una investigación mediante dos estudios.

El primer estudio (Capítulo 4) consiste en una aproximación exploratoria, sin intervención alguna, a la dimensión espiritual de los pacientes a través del registro de las expresiones con contenido espiritual que los mismos pacientes verbalizan espontáneamente mientras son atendidos por un equipo de cuidados paliativos hospitalario. El propósito es acercarse a la espiritualidad desde la óptica del paciente tratando de obtener un mapa que describa la prevalencia de los dominios espirituales en las expresiones verbales (interpersonal, intrapersonal, y transpersonal), así como también las necesidades espirituales que se hallen implícitas en esas expresiones.

A partir de la información obtenida en ese estudio, se ha planteado un segundo trabajo (Capítulo 5) que completa el análisis de las necesidades espirituales a la vez que evalúa la relación entre la espiritualidad y el bienestar del paciente paliativo durante su ingreso en el hospital. En este segundo estudio se han evaluado las necesidades espirituales interpersonales, intrapersonales y transpersonales mediante el cuestionario GES el cual hemos adaptado para nuestra investigación. La información obtenida con el GES se ha relacionado con otras variables espirituales, socio-clínicas y de bienestar. Por otra parte, y dado que nuestro enfoque de la espiritualidad entiende que las necesidades espirituales no permanecen estáticas en el tiempo han sido evaluadas en dos momentos diferentes durante el ingreso del paciente con el fin de registrar la presencia de esos posibles cambios.

En los dos capítulos siguientes se exponen estos estudios de forma separada, presentando en cada uno de ellos su correspondiente discusión. Para finalizar, en el capítulo 6 se expone una discusión general de los resultados de ambos estudios que servirá de base para la elaboración de las conclusiones finales de esta investigación y que se mostrarán en el Capítulo 7.

4. Estudio 1

4.1 Planteamiento y objetivos

De acuerdo con lo expuesto en la parte teórica, la dimensión espiritual puede aflorar con fuerza en el paciente que está frente a la muerte. Por ello, tomar conciencia de aquellas expresiones espirituales que el paciente exprese puede ayudar al personal sanitario que lo atiende a identificar necesidades y/o recursos espirituales que influyan en su bienestar.

Dentro de esta línea, el estudio llevado a cabo por Payás y cols. (2008) es importante. Estos autores se propusieron conocer si en los equipos de cuidados paliativos españoles se detectaban y se atendían las necesidades espirituales de los pacientes. Sin embargo, no proporciona información sobre lo que los propios pacientes expresan por lo que sería interesante conocer cómo son esas expresiones para cotejar si hay coincidencias entre lo que valoran los profesionales sanitarios y lo que valoran los pacientes. Además, en un estudio realizado por Barbero et al., (2007) ya se informaba de una tendencia en profesionales de paliativos a no escuchar las necesidades espirituales de la mayoría de los pacientes debido a la dificultad en su identificación y ausencia de protocolos de evaluación.

Por lo tanto, consideramos que sería interesante desarrollar un estudio exploratorio en una unidad de Cuidados Paliativos que atienda a pacientes con cáncer y que trate de valorar esos aspectos. Los objetivos concretos que nos planteamos fueron los siguientes:

- 1) Registrar la frecuencia de las verbalizaciones espontáneas relativas a aspectos espirituales y clasificarlas en los dominios y subdominios espirituales a partir de la taxonomía descrita en el estudio de Payás y cols. (2008) y a la que el equipo al que pertenece la investigadora ha realizado algunas modificaciones.
- 2) Identificar las necesidades espirituales de los pacientes y clasificarlas según la taxonomía descrita por el grupo de trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en la Guía de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos (Maté & Juan, 2008).

4.2 Metodología

4.2.1 Participantes

Se incluyeron los pacientes atendidos por primera vez por nuestro equipo entre Noviembre de 2009 y Mayo de 2010 por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, tanto en situación de ingreso como en consulta ambulatoria. Se incluyeron también pacientes que estaban ingresados en otras unidades y a los que se atendía a través de interconsulta. Todos los pacientes habían sido diagnosticados de cáncer y se encontraban en fase avanzada-terminal. Se consideró como criterio de exclusión la presencia de deterioro cognitivo.

Durante el período del estudio (6 meses) el equipo de cuidados paliativos atendió a 276 pacientes oncológicos nuevos. La muestra final de pacientes que expresaron verbalizaciones espirituales espontáneas está compuesta por 86 pacientes (31'2%). De estos pacientes, 50 eran hombres (58%) y 36 mujeres (42%) siendo la edad media de los participantes de 68,8 años (SD = 13,7). De los 190 pacientes restantes que no formaron parte de la muestra 120 (63%) eran hombres y 70 (36'8%) eran mujeres siendo la media de edad de 73 años.

4.2.2 Procedimiento

Los miembros del equipo (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicóloga) registraron textualmente todos los comentarios que los pacientes expresaban espontáneamente a cualquiera de ellos y que pudiera tener referencias espirituales. No se diseñó ninguna intervención específica para la obtención de los comentarios. En las reuniones interdisciplinarias diarias el equipo consensuaba si el comentario registrado era o no espiritual y se clasificaba en el dominio y subdominio espiritual correspondiente, siguiendo la clasificación realizada por Payás y cols. (2008) con alguna modificación consensuada por el equipo de cuidados paliativos que llevó a cabo la investigación (ver tabla 4). A continuación se pasará a comentar dichas modificaciones. Dentro del dominio interpersonal se modificó el enunciado del primer subdominio: En lugar de “Falta de apoyo, por parte de familiares, amigos o profesionales, expresiones de soledad y aislamiento” se consideró más esclarecedor el

enunciado siguiente: “Percepción de aislamiento o abandono por parte de los demás”. También se consideró adecuado eliminar el subdominio “Sufrimiento por la pérdida de autonomía, control” por no considerar que hiciera referencia a la espiritualidad. Y en el caso del último subdominio interpersonal: “Satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida sin referencia espiritual” se añadió al enunciado el término de “Referencias positivas y negativas de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida sin referencia espiritual” puesto que nos pareció que de la otra manera se excluían las expresiones que hacían referencia a la ausencia de dichos aspectos.

Respecto al dominio intrapersonal/intrapsíquico, en el subdominio referente a “Inadecuación, desvalorización, abandono, impotencia” se eliminaron los términos de “inadecuación” y “abandono” ya que al equipo no tenía claro a qué se referían exactamente. El subdominio “Desesperanza, claudicación, sinsentido, deseo de morir e ideación suicida” se substituyó por “Desesperanza/Deseos de morir” eliminando “claudicación” por parecernos más adecuado en relación al familiar y no tanto en el paciente; el término “sinsentido” también se eliminó porque ya se hace referencia en el subdominio anterior; y la “ideación suicida” lo mismo ya que por experiencia del equipo se consideró que la frecuencia era escasa o nula. Por último, respecto al dominio intrapsíquico se añadió el siguiente subdominio “Realización personal” basándonos en la idea de que el paciente pudiera estar satisfecho de haber podido desarrollar en la vida su propio potencial. Este concepto se nombra en el estudio llevado a cabo por Mount, Boston & Cohen (2007) haciendo referencia al concepto de “individuación” de Jung entendido como la experiencia de la realización del potencial personal.

Y en relación al dominio transpersonal, se modificó el enunciado “Conflicto interior y/u hostilidad generado por las creencias religiosas conflictivas” por el siguiente “Enfado/hostilidad hacia las creencias religiosas” ya que al equipo le quedaba más claro a lo que se estaba haciendo referencia. Y, en último lugar, con este mismo criterio se substituyó el subdominio “Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe, el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior” por el de “Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe en relación con un ente superior”.

Payás et al., (2008)	Equipo investigador
<i>Dominio interpersonal</i>	<i>Dominio Interpersonal</i>
Falta de apoyo afectivo, por parte de familiares, amigos o profesionales, expresiones de soledad y aislamiento	Percepción de aislamiento o abandono por parte de los demás
Aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan	Aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan
Sufrimiento por la pérdida de autonomía, control	-
Satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida sin referencia espiritual	Referencias positivas y negativas de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida en relación con los demás
<i>Dominio Intrapersonal</i>	<i>Dominio Intrapersonal</i>
Inadecuación, desvalorización, abandono, impotencia	Desvalorización / impotencia
Preocupaciones y miedos sobre el dolor el sufrimiento e incertidumbre ante la muerte	Preocupaciones y miedos sobre el sufrimiento, la enfermedad y la muerte
Interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento, la enfermedad y la muerte	Interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento e incertidumbre ante la muerte
Desesperanza, claudicación, sinsentido, deseo de morir e ideación suicida	Desesperanza / deseo de morir
-	Realización personal
<i>Dominio Transpersonal</i>	<i>Dominio Transpersonal</i>
Conflicto interior y/u hostilidad generado por las creencias religiosas conflictivas	Enfado / hostilidad hacia las creencias religiosas
Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe, el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior	Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe en relación con un ente superior
Peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual	Peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual
Plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior	Plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior

Tabla 4: Diferenciación entre la clasificación descrita por Payás et al., (2008) y las modificaciones que el equipo investigador aplicó a dicha clasificación

Tal y como se acaba de mencionar, los dominios espirituales considerados son el interpersonal (relación del paciente con los demás), el intrapersonal/intrapsíquico (preocupaciones relacionadas con la percepción de uno mismo y con la vivencia de la enfermedad y la muerte) y el dominio transpersonal (aquellas expresiones que tienen que ver con Dios o con un ente superior). Los comentarios registrados también se clasificaron por el tipo de necesidad espiritual siguiendo la taxonomía descrita por el Grupo de trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Maté & Juan, 2008) (Tabla 5)

Necesidades espirituales
Necesidad de ser reconocido como persona
Necesidad de volver a leer su vida
Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido
Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse
Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
Necesidad de continuidad, de un más allá
Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo
Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas
Necesidad de amar y ser amado

Tabla 5: Clasificación descrita por el Grupo de trabajo de Espiritualidad de la SECPAL.

Se recogieron además datos acerca la edad, género, localización tumoral, ubicación del paciente, y profesional al que transmitía el comentario y supervivencia la cual se medía en días.

4.3 Resultados

4.3.1 Resultados del objetivo 1

Registrar la frecuencia de las verbalizaciones espontáneas relativas a aspectos espirituales y clasificarlas en los dominios y subdominios espirituales según la taxonomía descrita en el estudio de Payás y cols. (2008) con las modificaciones realizadas por el equipo investigador.

Para llevar a cabo este objetivo se han aplicado las pruebas estadísticas de comparación de media y de Chi-cuadrado.

Las variables relacionadas con las verbalizaciones han sido: edad, género, ubicación del paciente, profesional al que se le transmitía la verbalización y supervivencia del paciente.

Durante el período del estudio (6 meses) el equipo de cuidados paliativos atendió a 276 pacientes oncológicos nuevos detectando que 86 (31'2%) verbalizaron comentarios con referencias espirituales.

Se comparó la edad y el género de los pacientes que expresaron estas verbalizaciones (ver tabla 6) con los que no lo hicieron hallándose diferencias estadísticamente significativas en relación a la edad entre los dos grupos ($t=-2,4$; $p=.01$). Así, los pacientes que verbalizan son más jóvenes que los que no lo hacen (68,8 vs 72,8). En la variable de género no se observaron diferencias significativas entre los grupos.

Pacientes que expresaron verbalizaciones espirituales vs los que no lo hicieron			
VARIABLES		Verbalizadores (n=86)	No verbalizadores (n=190)
Edad	Media	68,8	72,8
	Desviación	13,7	12,1
Género	Hombres	50	120
	Mujeres	36	70

Tabla 6: Comparación entre los que verbalizan y los que no expresiones espirituales en base a la edad y al género.

La distribución según la ubicación de los pacientes fue la siguiente: 35 pacientes (40'6%) estaban ingresados en la unidad de Cuidados Paliativos (UCP), el 48'8% (42 pacientes) correspondían a las interconsultas de pacientes ingresados en otras unidades de hospitalización (ICH) y 9 de los 86 pacientes (10'4%) que verbalizaron comentarios espirituales correspondían a pacientes que provenían de las consultas externas de Cuidados Paliativos (CE). Destacamos que para la realización de los análisis comparativos con la variable "lugar de ubicación" se excluyeron los pacientes que provenían de la consulta externa (n=9) debido al bajo número de casos y sólo contemplamos los pacientes ingresados en la UCP conjuntamente con los de ICH (n=77).

Se clasificaron 119 comentarios en los dominios/subdominios espirituales y, de ellos, 102 en las necesidades espirituales. Estas cifras son diferentes porque no todo comentario espiritual conllevaba una necesidad espiritual. En relación con el profesional del equipo de paliativos al que se le transmitía la verbalización espiritual se observa como el personal de enfermería registró 49 de los 119 comentarios (41'2%), el equipo médico 47 (39'5%) y la psicóloga 23 (19'3%).

Las expresiones espirituales se clasificaron en los 3 dominios espirituales descritos en Payás et al., (2008). En la tabla 7 se observa como el dominio que más se referencia es el intrapersonal (67,4%) y el que menos es el transpersonal (19,8%).

<i>Dominios espirituales</i>	Frecuencia	Porcentaje
Interpersonal	44	51,2
Intrapersonal	58	67,4
Transpersonal	17	19,8

Tabla 7: Frecuencia y porcentaje de los dominios espirituales

Debe destacarse que un paciente podía verbalizar más de un comentario y su contenido ser clasificado en diferentes dominios espirituales.

No se encontró relación entre los diferentes dominios espirituales y la edad y el género. Dentro de la variable de la ubicación, eliminamos los pacientes de la consulta externa (n=9) que expresaron verbalizaciones debido al escaso número y sólo contemplamos los casos referentes a hospitalización en la UCP y en las ICH (n=77) (Tabla 8). Sí que encontramos relación entre el dominio intrapersonal y que el paciente verbalizador proviniera de las interconsultas realizadas en diversas unidades de hospitalización ($\chi^2 = (1, N=77) = 4.0, p=.04$). El 62,3% de los pacientes de ICH verbalizaron comentarios incluidos en el dominio intrapersonal a diferencia del 37,7% de los pacientes ingresados en la UCP que también las expresaron.

	Intrapersonal		Total
	No	Sí	
UCP	15 (62,5%)	20 (37,7%)	35
ICH	9 (37,5%)	33 (62,3%)	42
Total	24	53	77

Tabla 8: Relación entre la ubicación del paciente (excluyendo la CE) y el dominio interpersonal

Parece que los pacientes de ICH en comparación con los que están ingresados en la unidad de cuidados paliativos son más proclives a hablar acerca de preocupaciones relacionadas con la percepción de uno mismo y con la vivencia de la enfermedad y la muerte. No hallamos otras relaciones entre la ubicación y los otros dominios espirituales.

No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los dominios espirituales y el profesional al que se le verbaliza la expresión.

La variable de supervivencia sólo se relacionó con el dominio transpersonal ($t = -2,7$; $P = .00$) indicando que los pacientes que verbalizaban expresiones englobadas en este dominio presentaban una mayor supervivencia (78,2 días vs 30,4 días; $DS = 118$ vs $DS = 41$). Sin embargo, el análisis con prueba no paramétrica no confirma la significación estadística ($U = .10$). No se hallaron diferencias estadísticamente significativas con los demás dominios espirituales.

Respecto a los subdominios espirituales, se observa en la tabla 9 el porcentaje de pacientes que verbalizaron cada subdominio espiritual según la clasificación descrita por Payás y cols. (2008) con las modificaciones realizadas por el equipo investigador.

Dominio INTERPERSONAL (51,2%)		
	N	%
1. <i>Percepción de aislamiento o abandono por parte de los demás*</i>	12	14
2. <i>Aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan*</i>	18	21
3. <i>Referencias positivas y negativas de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida en relación con los demás*</i>	23	26,7
Dominio INTRAPERSONAL (67,4%)		
4. <i>Desvalorización / impotencia*</i>	14	16
5. Preocupaciones y miedos sobre el sufrimiento, la enfermedad y la muerte	11	12,7
6. Interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento e incertidumbre ante la muerte	15	17,4
7. <i>Desesperanza / deseo de morir*</i>	36	41,8
8. <i>Realización personal*</i>	5	5,8
Dominio TRANSPERSONAL (19,8%)		
9. <i>Enfado / hostilidad hacia las creencias religiosas*</i>	2	2
10. Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe en relación con un ente superior	6	7
11. Peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual	5	5,8
12. Plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior	11	12

Tabla 9: Porcentaje de pacientes que verbalizaron los subdominios espirituales.

* Se aplicaron modificaciones realizadas por el equipo investigador

Se observa como el subdominio más expresado con un 41'8% se incluye dentro del dominio intrapersonal y es el que hace referencia a la desesperanza y al deseo de morir y el que menos está dentro del dominio transpersonal y es el que se refiere al enfado/hostilidad hacia las creencias religiosas (2%).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los subdominios espirituales y la edad, el género, la ubicación del paciente, profesional al que se le transmitía la verbalización y la supervivencia.

Debido al bajo número de observaciones en determinados subdominios, se optó por no tenerlos en cuenta a la hora de realizar el análisis comparativo. En la tabla 10 se describen los subdominios que se excluyeron por tener menos de 8 observaciones:

	N	%
Dominio intrapersonal		
8. Realización personal	5	5,8
Dominio transpersonal		
9. Enfado / hostilidad hacia las creencias religiosas	2	2
10. Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe en relación con un ente superior	6	7
11. Peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual	5	5,8

Tabla 10: Subdominios que no se contemplaron en el análisis comparativo.

4.3.2 Resultados del objetivo 2

Identificar las necesidades espirituales de los pacientes y clasificarlas según la taxonomía descrita por el grupo de trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en la Guía de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos.

Para llevar a cabo este objetivo se han aplicado las pruebas estadísticas de comparación de media y de Chi-cuadrado.

Las variables relacionadas con las verbalizaciones han sido: edad, género, ubicación del paciente, profesional al que se le transmitía la verbalización y supervivencia del paciente.

En relación a las necesidades espirituales, en la tabla 11 se observa cómo las necesidades espirituales más expresadas por los pacientes fueron la necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido (25,5%) y la necesidad de volver a leer su vida (22%). Y las que menos son la necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse (0,9%) y la necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado (0,9%).

Necesidades espirituales	n	%
Necesidad de ser reconocido como persona	8	9,3
Necesidad de volver a leer su vida	19	22
Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido	22	25,5
Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse	1	0,9
Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado	1	0,9
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	3	3,4
Necesidad de continuidad, de un más allá	4	4,6
Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo	2	2,3
Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas	17	19,7
Necesidad de amar y ser amado	13	15

Tabla 11: Porcentaje de pacientes que hicieron referencia a alguna necesidad espiritual en base a la clasificación descrita por el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL.

De la misma manera que en el caso de los subdominios espirituales, en las necesidades también se excluyeron a la hora de llevar a cabo el análisis comparativo aquellas con un número inferior a 8 observaciones. En la tabla 12 se describen cuáles fueron:

Necesidades espirituales	n	%
Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse	1	0,9
Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado	1	0,9
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	3	3,4
Necesidad de continuidad, de un más allá	4	4,6
Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo	2	2,3

Tabla 12: Necesidades espirituales que se excluyeron al realizar el análisis comparativo.

Como se ve en la tabla 13, la necesidad de amar y sentirse amado se relacionó con el género $\chi^2 = (1, N=86) = 4.7, p=.03$. Las mujeres expresan más frecuentemente que los hombres esta necesidad (69,2% vs. 30,8%). Esta misma necesidad resultó también ser la única que se relacionó con la variable de la ubicación del paciente $\chi^2 = (1, N=77) = 5, p=.02$ (ver tabla 14). De los pacientes ubicados en la unidad de cuidados paliativos se extraía más la necesidad de amar y ser amado que los que están ingresados en otras unidades de hospitalización. Recordemos, tal y como se comentó anteriormente, que para la variable de ubicación se han excluido los pacientes que provenían de consultas externas debido al bajo número de casos.

	Necesidad de amar y ser amado		Total
	Sí	No	
Hombres	4 (30,8%)	46 (42,4%)	50
Mujeres	9 (69,2%)	27 (30,6%)	36
Total	13	73	86

Tabla 13: Relación entre la necesidad de amar y ser amado y el género.

	Necesidad de amar y ser amado		Total
	Sí	No	
UCP	9 (75%)	26 (40%)	35
ICH	3 (25%)	39 (60%)	42
Total	12	65	77

Tabla 14: Relación entre la necesidad de amar y ser amado y la ubicación (sin incluir los casos de la consulta externa)

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la necesidad de ser reconocido como persona y la edad de los pacientes ($U= 168$; $p=.03$). Los pacientes que hacían referencia a esta necesidad son más jóvenes que los que no la expresan (58,8 vs 69,8).

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las necesidades espirituales y la supervivencia de los pacientes.

4.4. Discusión

4.4.1 Discusión del objetivo 1

El primer objetivo consistía en registrar la frecuencia de las verbalizaciones espontáneas relativas a aspectos espirituales y clasificarlas en los dominios y subdominios espirituales según la taxonomía descrita en el estudio de Payás y cols. (2008) con las modificaciones realizadas por el equipo investigador.

Se han registrado expresiones con contenido espiritual de 86 pacientes (31,2%). Este porcentaje podría haber sido mayor si se hubiera diseñado un plan de intervención para evaluar y abordar las cuestiones espirituales por los motivos que indicaremos posteriormente. Posiblemente, la dificultad que el paciente puede tener para hablar acerca de estos temas también influyó en el número de la muestra. Puede que otra limitación fuera que debido a la dinámica clínica el equipo no hubiera registrado todos los comentarios verbalizados. Tampoco puede excluirse totalmente la posibilidad de que alguna verbalización no fuese considerada como indicativa de espiritualidad cuando en realidad sí tuviera esa característica. Dobratz (2013) también registró expresiones con contenido espiritual en 44 pacientes (45%) que estaban en “hospices” de una muestra total de 97. Sin embargo, mientras que en nuestro estudio no se utilizaba escala alguna que facilitara la verbalización de dichas expresiones, en la investigación de Dobratz (2013) los comentarios espirituales de los participantes surgían al responder a los ítems de escalas que medían el dolor, el apoyo social y el afrontamiento psicológico. Es por ello que hemos sugerido anteriormente que el 31,2% hallado en este estudio podría haber sido más elevado.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el género y el que los pacientes expresan o no comentarios espirituales. Sin embargo, en relación a la edad, parece ser que los pacientes que expresan verbalizaciones espirituales son más jóvenes que los que no lo hacen (68,8 vs 72,8). Estos datos coinciden con los hallados por Hui, de la Cruz, Thorney, Parsons, Delgado-Guay & Bruera (2011) en el que los pacientes más jóvenes (55 vs 64 años) eran los que más expresaban distrés espiritual. También destacamos el paralelo indirecto que estos datos tienen con los obtenidos por Rufino, Blasco, Ramos, Güell & Pascual (2010) ya que encontraron que los pacientes más

jóvenes hablaban más sobre la enfermedad con sus cuidadores que aquellos con mayor edad.

Se observa que el personal de enfermería y el médico son los que registran mayor número de comentarios con referencias espirituales no habiendo diferencias entre ambos. El personal de enfermería es el que más tiempo pasa con el paciente y con el que a menudo se establece un estrecho vínculo. Los médicos son los que mantienen el primer contacto con el paciente y ya es en esa primera visita, con un enfoque de atención integral, donde el paciente podía comenzar a expresar sus inquietudes espirituales. La psicóloga es la que menos comentarios recogió (19'3%) debido, en primer lugar, a que su intervención depende de la interconsulta de los miembros del equipo, que ya han contactado previamente con el paciente y, en segundo lugar, a que ya no registraba comentarios cuyo contenido lo hubiera registrado algún otro miembro del equipo con anterioridad.

La mayoría de los comentarios se obtuvieron en pacientes hospitalizados, siendo escasos en consultas externas. Creemos que la razón fundamental es el mayor tiempo de contacto con el paciente durante el periodo de ingreso. Otra explicación sería que los pacientes ambulatorios, al no encontrarse en una situación de un marcado deterioro no tienen tanta necesidad de expresar temas relacionados con la espiritualidad. En consonancia con esto, hay estudios que sostienen que a medida que la muerte aparece más cercana las preocupaciones y necesidades espirituales se ven intensificadas (Payás et al., 2008; Puchalski et al., 2009).

Se han clasificado 119 expresiones en los dominios/subdominios espirituales. Como ya se ha comentado, para la clasificación de las expresiones espirituales nos hemos basado en la taxonomía de Payás et al., (2008). Sin embargo, por consenso del equipo investigador se aplicaron algunas modificaciones a dicha taxonomía que ya han sido comentadas en el apartado de la Metodología. Destacamos que nuestro equipo investigador añadió al dominio intrapersonal el subdominio referente al sentimiento de realización personal del paciente al que sólo el 5,8% de los pacientes se refirieron. Pensábamos que el sentimiento de realización del potencial personal aparecería frecuentemente en las verbalizaciones de los pacientes, pero el bajo porcentaje demuestra que no fue así. Tal vez este subdominio ya está implícito en el dominio

intrapersonal en relación a la vivencia que el paciente tiene de uno mismo, de la propia enfermedad y de la muerte y no era necesario crear un subdominio específico. También resaltamos que el omitir y reformular determinados términos e ítems facilitaba la comprensión de los miembros del equipo a la hora de poder clasificar los comentarios. Como última modificación a comentar, pensamos que al incluir tanto lo positivo como lo negativo en las “Referencias de satisfacción valor, logro, sentido y plenitud en la vida en relación con los demás” se abarcaban más posibles comentarios espirituales verbalizados por los pacientes.

El dominio espiritual al que menos referencia se hizo en nuestro estudio fue el transpersonal (19,8%). Dentro de este dominio, el subdominio transpersonal al que más pacientes se refieren (12%) es el de plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con la trascendencia y/o presencia de un ser superior. Con un 5,8% le siguen las peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual. Las preocupaciones y dudas sobre creencias, fe en relación con un ente superior lo verbalizan un 7% de los pacientes. Y, por último, únicamente el 2%, el porcentaje más bajo entre todos los subdominios, lo expresan los pacientes que refieren enfado/hostilidad hacia las creencias religiosas. Contrariamente a lo hallado en nuestro estudio, Payás y cols. (2008) encontraron que el dominio transpersonal fue el más citado por parte de los profesionales. Posiblemente, este hallazgo podría explicarse en base al sesgo que podían tener los profesionales respecto a identificar espiritualidad con religiosidad y ser un indicador de un cierto desconocimiento que en el momento de la realización del estudio presentaban esos profesionales acerca de la dimensión espiritual del paciente. Dones y cols. (2013) haciendo referencia también a este mismo estudio (Payás y cols. 2008) apuntan que los resultados obtenidos pueden deberse a la escasez de conocimiento, consenso y recursos en los equipos de cuidados paliativos en relación al acompañamiento espiritual.

Las diferencias en supervivencia encontradas en relación con la manifestación de la dimensión transpersonal a favor de que los pacientes que expresaban dicha dimensión vivieran más días deben ser tomadas con reservas. Por un lado, la muestra es pequeña y, por el otro, el análisis con prueba no paramétrica no confirma la significación estadística. No se han encontrado estudios en la literatura consultada que apunten hacia este dato. Sin embargo destacamos que en el estudio de Monod et al., (2011) se apunta a

que un bajo bienestar espiritual se asocia a ratios más altos en mortalidad. Entendemos, pues, que la relación entre la supervivencia y el dominio transpersonal es un resultado anecdótico que precisaría ser replicado en estudios posteriores para que fuera adecuado plantearse algún tipo de explicación al respecto.

Destacamos que el dominio al que más pacientes han hecho referencia en nuestro estudio es el intrapersonal (67,4%). Respecto a los subdominios intrapersonales destacamos que el 41,8% de los pacientes expresa comentarios de sufrimiento en relación a la desesperanza y al deseo de morir. El 17,4% refirieron comentarios en relación a las interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento, enfermedad y muerte y el 12,7% en relación con las preocupaciones y miedos sobre el sufrimiento, la enfermedad y la muerte. Más de la mitad de los pacientes provenientes de las interconsultas expresaron comentarios espirituales intrapersonales a diferencia de aquellos que también los expresaron y estaban ingresados en la unidad de cuidados paliativos (62,3% vs 37,7%). Se podría considerar que, teniendo en cuenta que los subdominios intrapersonales son categorías de sufrimiento en su mayoría excepto la categoría de “realización personal” y que fue la menos expresada, es posible que los pacientes ingresados en la UCP, a diferencia de los pacientes ingresados en otras unidades, sintieran que la atención y el acompañamiento del equipo les ayudara a paliar ese sufrimiento en aquellos pacientes que lo tenían sin que tuvieran la necesidad de expresarlo verbalmente considerando que la expresión verbal puede significar una manifestación de necesidad de ayuda.

En la investigación que llevaron a cabo Mako et al., (2006) también se contemplan los dominios interpersonal, intrapsíquico y divino coincidiendo con nuestros datos en que la categoría intrapsíquica fue en la que un mayor porcentaje de pacientes (48%) enmarcaban su dolor espiritual mientras que dominio divino fue el que obtuvo el menor porcentaje (13%). Delgado-Guay et al., (2011) describen que en el momento de su estudio el 44% de los pacientes presentaban dolor espiritual. A diferencia de lo presentado en estos dos últimos estudios, en nuestra investigación no se ha evaluado directamente la percepción de sufrimiento espiritual que tiene el paciente. Sin embargo, se puede desprender de las verbalizaciones espontáneas que los pacientes expresaban la frecuente aparición de dicho sufrimiento.

Al dominio interpersonal se han referido el 51,2% de los pacientes verbalizadores. Este dato pone de manifiesto lo importante que también es para el paciente paliativo la conexión con los demás. En este dominio se incluían las expresiones de bienestar o sufrimiento que tuvieran que ver con la presencia o ausencia de relaciones con los demás (Payás et al., 2008). Dentro de este dominio el 26,7% de los pacientes verbalizan expresiones positivas y/o negativas de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida en relación a los demás. Pensamos que se hubieran tenido que diferenciar las expresiones positivas de las negativas en lugar de incluirlas todas bajo la misma categoría puesto que expresan contenidos contrarios. Sin embargo, nos dimos cuenta de ello una vez realizado el estudio. Por ello, para investigaciones futuras se tendrá en cuenta esta consideración.

El 21% expresan aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan. Y por último, el 14% verbaliza tener la percepción de aislamiento o abandono por parte de los demás. Estos datos coinciden con los encontrados en el estudio de Santamaría, Carrero & Navarro (2013) en el que los aspectos más valorados por el paciente son aquellos que le permiten reconocerse en relación con los otros, pudiendo manifestar su voluntad y amor hacia aquellos que quiere y recibiendo el cuidado y el apoyo con los que poder encontrar un alivio a su enfermedad y sufrimiento.

4.4.2 Discusión del objetivo 2

El segundo objetivo consistía en identificar las necesidades espirituales de los pacientes y clasificarlas según la taxonomía descrita por el grupo de trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en la Guía de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos (Maté & Juan, 2008).

Según Young et al., (2008) los seres humanos como seres espirituales que son tienen necesidades espirituales. Pearce et al., (2012) hacen referencia a que la mayoría de pacientes con cáncer avanzado tienen necesidades espirituales. El estudio de Sharma et al., (2012) refiere que el 72% de los pacientes con cáncer avanzado expresó que sus necesidades espirituales o no fueron atendidas o lo fueron mínimamente por el sistema médico. Kang et al., (2012) también apuntan que estas necesidades no siempre están abordadas por el equipo que atiende al paciente. Pese a ello, no queda claro lo que se entiende por necesidades espirituales. Varios autores las definen como “aquellas necesidades que conciernen directamente a la relación del individuo con las cuestiones espirituales, el sentido, el perdón, la esperanza y la paz” (Kang et al., 2012; Sharma et al., 2012). El hecho de no haber utilizado ningún instrumento de evaluación ni intervención alguna diseñada específicamente para la detección de las necesidades espirituales podría influir en el número de necesidades identificadas en nuestro estudio. Probablemente, también, la dificultad que el paciente pueda tener a la hora de verbalizar aspectos espirituales así como la posibilidad de que el equipo no recogiera o no identificara todas las necesidades expresadas también lo explicarían.

En nuestro estudio se clasificaron 102 necesidades espirituales de los 86 pacientes que forman parte de la muestra. Destacar, tal y como ya se comentó con los subdominios espirituales, que para el análisis comparativo se excluyeron las siguientes necesidades espirituales porque tenían menos de 8 observaciones: Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse (n=1), necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado (n=1), necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo (n=3), necesidad de continuidad, de un más allá (n=4) y necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo (n=2).

Respecto al género, parece ser que las mujeres refieren más frecuentemente la necesidad de amar y ser amado. Sin embargo, este dato hay que tomarlo con cautela debido al bajo número de casos (sólo 9 de las 36 mujeres y 4 de los 50 hombres expresaron esta necesidad). Parece ser que las mujeres podrían ser un poco más propensas que los hombres a expresar necesidades espirituales (72% de las mujeres vs. 66% de los hombres). En nuestro estudio no entendemos que todas las necesidades espirituales expresadas estuvieran insatisfechas. Nuestra reflexión es que en las personas al final de la vida afloran unas necesidades espirituales que cuando no están cubiertas da lugar a sufrimiento espiritual y cuando están cubiertas pasan a ser un recurso en el que el paciente se apoya para afrontar la situación. El equipo clasificaba el contenido de las verbalizaciones espirituales en las diferentes necesidades descritas en la tabla 4 en base a la temática a la que hacían referencia.

En relación a la ubicación dónde se encontraba el paciente (recordamos que quedan excluidos los casos de consulta externa) se halló que los pacientes ubicados en la unidad de cuidados paliativos verbalizan más la necesidad de amar y ser amado que los que están ingresados en otras unidades de hospitalización. Tal y como se ha comentado anteriormente, pensamos que el mayor tiempo de contacto que el paciente tiene con el personal de la unidad de cuidados paliativos le facilita la expresión de las necesidades espirituales. Hermann (2007) también relaciona el lugar donde se encuentra el paciente y el número de necesidades espirituales insatisfechas. Destaca que los pacientes que estaban ingresados en “hospice” daban una puntuación más alta al número de necesidades no cubiertas frente a aquellos pacientes que estaban en su propia casa o en la de un familiar o los que estaban en una nursing home. Matiza que el instrumento utilizado para la identificación de las necesidades espirituales (Spiritual Needs Inventory) relaciona muchas de las necesidades con la familia, amigos o hijos y con el estar con personas con las que compartir las creencias espirituales dando a entender que dependiendo del escenario en el que se encuentre el paciente tendrá unas necesidades más cubiertas que otras. Si extrapolamos estos resultados a nuestra investigación cabe plantearse la posibilidad de que el ingreso hospitalario pudiera dar lugar en los pacientes a una mayor necesidad de conexión con los suyos a diferencia de lo que podría suceder en domicilio.

Las necesidades a las que más referencia hicieron los pacientes de nuestro estudio fueron la necesidad de encontrar sentido a la existencia: búsqueda del sentido (25,5%) y a la necesidad de leer su vida (22%). En el estudio de Vilalta et al., (2014) los pacientes dieron una puntuación media a estas dos necesidades indicando que no las valoraban como las más importantes. Tanto de la clasificación en los dominios espirituales como en las necesidades se desprende la importancia que adquiere la búsqueda de sentido en la dimensión espiritual (Yong et al., 2008).

Otra de las necesidades a la que también hicieron referencia un número importante de pacientes, el 19,7% (20 comentarios de los 102 en los que se identificaron necesidades espirituales) fue la referente a expresar sentimientos y vivencias religiosas. Se destaca que de esos 20 comentarios tan sólo en uno se expresa enfado y dudas hacia las creencias religiosas. El resto hacen referencia a la ayuda que les dan las creencias y a peticiones de prácticas religiosas. Se puede concluir que pese a que los pacientes no parecen presentar frecuentemente la necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas, cuando sí lo expresan es un recurso que les ayuda a afrontar la situación. En la investigación llevada a cabo por Vilalta et al., (2014) las necesidades religiosas también fueron poco valoradas por los pacientes y los autores relacionan este hallazgo con el grado de indiferencia religiosa que hay en nuestra sociedad. Según Yong et al., (2008) los pacientes afiliados a alguna religión mostraban más necesidades que aquellos que no lo estaban. Este mismo estudio sugiere que la gente religiosa considera las necesidades espirituales más importantes y presentan más necesidades que la gente no religiosa. En el presente estudio no se ha contemplado la variable de si era el paciente o no religioso con lo cual no podemos contrastar este dato. Sin embargo, sí que se ha tenido en cuenta en el siguiente estudio llevado a cabo por la investigadora.

4.4.3 Discusión global

Se puede concluir que, tal y como se ha comentado anteriormente, el ser humano tiene inherentemente necesidades espirituales que puede no ser consciente de ellas hasta el momento de su muerte. En base a la experiencia de la investigadora del estudio, el recorrido vital de la persona podrá influir en esa toma de consciencia. Probablemente, cuando la persona sea consciente de esas necesidades y las tenga cubiertas o sepa que las pueda cubrir obtenga una percepción de bienestar espiritual. Pero cuando sea consciente de esas necesidades y de no tenerlas cubiertas o sepa que no las va a cubrir podría darle lugar a una percepción de sufrimiento espiritual. Sin embargo, por un lado, también es posible que haya personas que no quieran ser conscientes de ellas a modo de estrategia de protección pues el conectar con ellas podría generar sufrimiento. Y, por el otro, que no sean conscientes de sus necesidades espirituales y no tengan percepción de sufrimiento alguno.

La aportación que este estudio ofrece es la aproximación a la dimensión espiritual del paciente que de manera espontánea comparte con los miembros del equipo de cuidados paliativos que le atiende. No hay intervención alguna diseñada para suscitar en él la exploración de dicha dimensión, sino su propia necesidad de expresar. Esto nos puede hacer reflexionar que no siempre somos conscientes de las verbalizaciones o manifestaciones espirituales que el paciente nos expresa diariamente bien sea por la falta de formación o por la falta de énfasis en este ámbito. Parece existir un efecto de sesgo hacia la consideración de la espiritualidad como algo exclusivamente religioso por parte de los profesionales de cuidados paliativos, como puede desprenderse de la discrepancia entre éstos evaluados en el estudio de Payás et al., (2008) y las verbalizaciones de los pacientes registradas en nuestro trabajo. No obstante, los resultados obtenidos deben ser considerados con cautela, por cuanto el carácter exploratorio de la investigación conlleva diversas limitaciones que hemos señalado.

4.5 Valoración y conclusiones

Seguidamente vamos a exponer las conclusiones que han surgido de este primer estudio de investigación y que consideramos las más relevantes.

1. El equipo de Cuidados Paliativos identificó y registró expresiones espirituales verbalizadas espontáneamente en el 31,2% de los pacientes atendidos. Dado que esta cifra podría ser mayor consideramos necesario realizar estudios futuros que diseñen intervenciones específicas para evaluar la dimensión espiritual del paciente.
2. Los pacientes que verbalizan expresiones espirituales son más jóvenes que los que no lo hacen (68,8 vs 72,8).
3. Se clasificaron 119 comentarios en los tres dominios espirituales: Interpersonal, Intrapersonal y Transpersonal y, de ellos, 102 en las necesidades espirituales. Sería necesario replicar en futuros estudios si la espiritualidad se manifiesta fundamentalmente a través de las necesidades espirituales.
4. El dominio intrapersonal fue el más referenciado por los pacientes (67'4%); seguido por el interpersonal (51'2%) y, en último lugar, el dominio transpersonal (19'8%).
5. Los pacientes de interconsulta hospitalaria son más proclives a expresar comentarios clasificados dentro del dominio intrapersonal en comparación con los que están ingresados en la unidad de Cuidados Paliativos.
6. La variable de supervivencia sólo se relacionó con el dominio transpersonal indicando que los pacientes que verbalizaban expresiones englobadas en este dominio presentaban una mayor supervivencia. Sin embargo, este hallazgo debe ser tomado con cautela ya que, por un lado, la muestra es pequeña y, por el otro, el análisis con prueba no paramétrica no confirma la significación estadística. Sería necesario replicar en futuros estudios si existe tal relación con la supervivencia.
7. El subdominio más expresado con un 41'8% se incluye dentro del dominio intrapersonal y es el que hace referencia a la desesperanza y al deseo de morir. Y el menos verbalizado (2%) está dentro del dominio transpersonal y es el que se refiere al enfado/hostilidad hacia las creencias religiosas.

- 8.** Las necesidades espirituales más expresadas fueron la necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido (25,5%) y la necesidad de volver a leer su vida (22%). Y las que menos fueron la necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse (0,9%) y la necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado (0,9%).
- 9.** Las mujeres tendían a expresar más frecuentemente que los hombres la necesidad de amar y sentirse amado (69,2% vs. 30,8%).
- 10.** Es interesante subrayar que una gran mayoría de las expresiones espirituales recogidas en el presente trabajo son manifestaciones de sufrimiento. Sería necesario llevar a cabo estudios en los que se identificara específicamente el sufrimiento espiritual.

Si bien algunas de las conclusiones parecen firmes otras no lo son tanto y de ahí la necesidad de llevar a cabo estudios futuros que puedan replicar los resultados hallados.

Todas estas consideraciones reflejan la pertinencia de desarrollar un segundo estudio que replique los hallazgos de éste, corrija y amplíe aquellos aspectos que no han sido adecuadamente contemplados como por ejemplo la religiosidad de los pacientes y, al mismo tiempo, analice la relación entre espiritualidad y bienestar al final de la vida. Además, teniendo en cuenta que la espiritualidad no es estática cabría indagar si va cambiando en el transcurso del tiempo. Con estos propósitos se llevó a cabo un segundo estudio longitudinal que evalúa en dos momentos la dimensión espiritual del paciente y que será descrito en el capítulo siguiente.

5. Estudio 2

5.1 Planteamiento y objetivos

De acuerdo con lo expuesto en la parte teórica y con los resultados obtenidos en el primer estudio, el enfoque basado en las necesidades parece adecuado para aproximarse a la dimensión espiritual de los pacientes en situación final. Sin embargo, hay que profundizar más y valorar con mayor detalle las características de esas necesidades, particularmente su evolución a lo largo de una situación de ingreso. Además, también es necesario corroborar la relación entre necesidades, sufrimiento y bienestar espirituales. Por lo tanto consideramos importante llevar a cabo un estudio prospectivo exploratorio sobre la evaluación de las necesidades espirituales en el paciente atendido por un equipo de Cuidados Paliativos durante su ingreso en el hospital. Los objetivos concretos que nos hemos planteado son:

- 1) Evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar en el primer momento de la evaluación (T1).
- 2) Evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar una semana después (T2).
- 3) Evaluar los cambios en los dos momentos de evaluación.

5.2 Metodología

5.2.1 Diseño

Estudio prospectivo exploratorio longitudinal con metodología cuantitativa sobre la detección de necesidades espirituales cubiertas y no cubiertas en el paciente ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

5.2.2 Participantes

Se incluyeron pacientes hospitalizados atendidos por el Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau entre Julio de 2013 y Diciembre de 2014 en los que el ECP considerara necesaria la intervención de la psicóloga. Estos pacientes podían estar a cargo del equipo de cuidados paliativos (n=40), del equipo de oncología (n=5) o de otros servicios (n=2). A diferencia del Estudio 1 en el que los pacientes podían provenir de interconsultas, de consultas externas o de hospitalización, en este estudio todos los pacientes estaban hospitalizados y, el 85,1% en la unidad de Cuidados Paliativos, por ello no se contempló la procedencia del paciente. Posteriormente, una vez establecido el vínculo terapéutico con el paciente la psicóloga consideraba si estaba indicado dentro del plan terapéutico del paciente el proponerle la participación en el estudio. Todos los pacientes habían sido diagnosticados de cáncer y se encontraban en fase avanzada-terminal sin que por ello se previese el éxito durante el ingreso. Para evitar una posible evaluación iatrogénica se consideraron como criterios de inclusión que el paciente tuviera conocimiento del diagnóstico y se planteara la posibilidad de morir o que tuviera un conocimiento total de la enfermedad en el que expresara la certeza de la muerte y esto equivaldría a los grados 3 y al 4 de la escala de Ellershaw, Peat & Boys (1995) registrado por el equipo de cuidados paliativos en la historia clínica del paciente. Otro criterio de inclusión fue el disponer de su consentimiento para la participación en el estudio y el que la psicóloga considerara adecuada la evaluación de la dimensión espiritual.

Durante el período del estudio (17 meses) el ECP derivó a la psicóloga a 148 pacientes nuevos. De los 148 se excluyeron a 101 por los siguientes motivos: que fueran pacientes provenientes de consultas externas y no estuvieran hospitalizados, el que no tuvieran un conocimiento del diagnóstico o conocimiento total de su situación de enfermedad, que el motivo de la intervención psicológica no requiriera necesariamente la evaluación de la dimensión espiritual del paciente, que el ECP previera un alta próxima de tal manera que no se pudiera llevar a cabo la segunda evaluación prevista dentro del diseño longitudinal (T2) (ver el apartado de “Procedimiento”) o la aparición de un deterioro rápido físico o cognitivo del paciente. Destacar que hubo un caso que inicialmente aceptó participar en el estudio pero después al iniciar la evaluación lo rechazó por sentirse demasiado cansada para responder a las preguntas. Por todo ello, la muestra final de pacientes a los que se les evaluó la dimensión espiritual está compuesta por 47 pacientes de los remitidos a la psicóloga (34’5%). De estos pacientes, el 57,4% (27 casos) eran hombres y el 42,6% eran mujeres (20 casos) siendo la edad media de los participantes de 62 años (SD = 12). Tal y como se explica en el apartado del Procedimiento, estaba previsto realizar dos evaluaciones a cada paciente, pero sólo pudieron completarse en 23 de los 47 pacientes iniciales (49%). Los motivos por los que no pudo evaluarse a los 24 pacientes restantes el T2 fueron: 6 pacientes fueron éxitus, 11 pacientes fueron dados de alta, 6 pacientes entraron en deterioro y una paciente no quiso que se le volviera a pasar el T2 porque consideraba que le producía malestar. La tabla 15 recoge las características de los participantes en cada una de las dos evaluaciones.

T1	T2 (Una semana después)
Hombres: 27	Hombres: 12
Mujeres: 20	Mujeres: 11
Media de edad: 62 años (SD=12)	Media de edad: 61 años (SD=9)
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
GES	GES
¿Lo considera importante para su bienestar?	-
Profundización del GES (parte cualitativa)	-
4 preguntas cerradas sobre espiritualidad y sufrimiento	2 preguntas cerradas sobre espiritualidad y sufrimiento

Tabla 15: Características de los participantes en las dos evaluaciones e instrumentos administrados en cada una.

5.2.3 Instrumentos

El protocolo incluyó, además de preguntas sobre datos sociodemográficos que se obtenían con la entrevista (edad, género, situación familiar (nº de hijos)), datos relativos a la enfermedad extraídos de la historia clínica del paciente (diagnóstico oncológico, tiempo desde del diagnóstico y la supervivencia evaluada en días), la verbalización espontánea del paciente acerca de deseos de muerte/eutanasia (sí/no) y el grado de conocimiento que tenía de la enfermedad (también extraído de la historia clínica). Las siguientes variables no se contemplaron para el análisis estadístico debido al bajo número de casos: situación familiar, diagnóstico oncológico y deseos de muerte. Se administraron también los siguientes instrumentos:

- a) *Cuestionario GES* (Benito et al., 2014) (ver Anexo 1). Una primera parte consta de 6 preguntas abiertas cuya finalidad es facilitar un espacio de intimidad y un clima de serenidad al paciente que le permita explorar su mundo interior de forma guiada. Sin embargo, para el presente estudio no las tuvimos en cuenta ya que, por un lado, en la mayoría de casos el vínculo terapéutico entre la psicóloga

y el paciente ya estaba establecido y, por el otro, porque muchas de esas preguntas ya están incorporadas en la intervención psicológica habitual. Y una segunda parte en el GES que consta de 8 ítems que evalúan la espiritualidad como un factor general mediante 3 dimensiones espirituales: interpersonal, intrapersonal y transpersonal que fueron los ítems que se utilizaron para la realización del estudio. El paciente responde en qué medida se identifica con los ítems oscilando las respuestas de 0 (“nada”) a 4 (“mucho”). Para evaluar las necesidades espirituales la autora de la presente investigación definió como punto de corte el valor 2 distinguiendo en cada ítem lo que serían necesidades espirituales no cubiertas (NNC) (puntuaciones de 0, 1 y 2) y necesidades espirituales cubiertas (NC) (puntuaciones de 3 y 4). Los ítems 1, 2, 3 y 6 se engloban dentro de la dimensión intrapersonal. Los ítems 4 y 5 dentro de la interpersonal y los ítems 7 y 8 corresponden a la dimensión transpersonal. Sin embargo, observamos que al contestar el ítem 7 la mayoría de las respuestas de los pacientes no hacían referencia a aspectos transpersonales (únicamente en 3 casos se podían considerar transpersonales), sino que expresaban esperanzas en cosas positivas que tenían que ver con la curación o mejoría de la enfermedad, la conexión con los demás o el que se avanzara en la investigación de la enfermedad. Por este motivo, para la presente investigación se excluyó dicho ítem de la dimensión transpersonal del GES y se generó una nueva categoría: “Esperanza de cosas positivas” creándose una variable en la que las puntuaciones de 0, 1 y 2 indicaban poca esperanza y las puntuaciones de 3 y 4 indicaban mucha esperanza.

Para finalizar, también se le preguntaba al paciente acerca de si cada ítem del GES lo consideraba importante para su bienestar (sí/no). Debido a la poca variabilidad en las respuestas obtenidas no se utilizó esta variable para los análisis estadísticos. Sin embargo, observamos que un número considerable de pacientes (n=11) no consideraban importante para su bienestar el ítem 8 del GES (“*Me siento conectado a una realidad superior: la naturaleza, Dios,...*”). Puntualizamos que en 2 casos de los 47 no se obtuvo la información al respecto y se omitieron de la muestra. Por ello, consideramos que esos 11 pacientes debían excluirse quedando una muestra de n=45 en la dimensión transpersonal.

b) *Edmonton Symptom Assessment System* en su adaptación española (Carvajal, Centeno, Watson & Bruera, 2011) (ver anexo 2). Lista de 10 escalas numéricas que evalúan la intensidad de los síntomas en un periodo concreto de tiempo. Los pacientes seleccionan el número que mejor indica la intensidad que tienen de cada síntoma en el momento en el que la psicóloga se lo administraba. Una mayor puntuación indica mayor intensidad en la escala. Para la presente investigación se trabajó únicamente con 4 de las 10 escalas numéricas: dolor, desánimo, nerviosismo y malestar.

c) *Entrevista compuesta por 4 preguntas cerradas acerca de la espiritualidad del paciente y de su percepción de sufrimiento con opción de respuesta sí/no*. Las preguntas fueron las siguientes y se pasaron en este orden:

1. *¿Te consideras una persona espiritual?,*
2. *¿Te consideras una persona religiosa?*
3. *¿Dirías que estás sufriendo?*
4. *¿Dirías que tienes sufrimiento espiritual?*

Exceptuando la pregunta número 3 aportada por la propia investigadora las otras fueron extraídas del estudio llevado a cabo por Delgado-Guay et al., (2011).

d) *El grado de conocimiento* se obtenía mediante la escala descrita por Ellershaw, et al., (1995). 0 = Ninguno; 1 = Dudoso; 2 = Conoce cáncer; 3 = Conoce cáncer y piensa en la posibilidad de morir; 4 = Conocimiento total.

5.2.4 Procedimiento

Tras el ingreso y una vez comprobado que el nivel de conocimiento de la enfermedad era el adecuado se le explicó al paciente el objetivo del estudio a través de una hoja informativa y se le pidió el consentimiento informado. Posteriormente, se evaluaron, mediante consulta a la historia clínica, las variables relativas a datos del paciente y datos relativos a la enfermedad. En una primera evaluación (T1) la psicóloga registró la intensidad de síntomas mediante el *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS).

Seguidamente se le pidió que puntuara los 8 ítems del cuestionario GES preguntándole posteriormente si consideraba que esos ítems influían en su bienestar. Posteriormente, se llevó a cabo una entrevista semiestructurada que servía para detallar y profundizar cualitativamente en los 8 ítems del GES las posibles necesidades espirituales. Para finalizar, se le formularon 4 preguntas cerradas acerca de la espiritualidad y de la percepción de sufrimiento que detalladas en el apartado de instrumentos. A la semana del ingreso se volvió a repetir (T2), en aquellos casos en los que fue posible, la evaluación del T1 con el fin de registrar la existencia de cambios a excepción de la parte de profundización (cualitativa) y dos de las 4 últimas preguntas cerradas: *¿Se considera una persona espiritual?* y *¿Se considera una persona religiosa?* La parte cualitativa no será abordada en su totalidad para la presente investigación. Únicamente se considerará el contenido del ítem 7 y del ítem 8.

5.3 Resultados

Todos los análisis se han realizado con el programa estadístico SPSS (versión 18.0). Los datos descriptivos se muestran con medias, desviaciones estándar y distribución de frecuencias. Para la comparación entre variables dicotómicas se ha utilizado la prueba de Chi-cuadrado. Para la comparación de variables cuantitativas en función de variables dicotómicas se ha utilizado la “t” y el parámetro “d” de Cohen para comprobar el tamaño del efecto. También se ha usado la prueba “t” para datos apareados. Cuando la muestra era pequeña (en T2) se utilizó la prueba U de Mann-Whitney. La relación entre variables cuantitativas se ha llevado a cabo mediante la correlación de Pearson.

La significación de todas las pruebas se ha considerado con un nivel de probabilidad del 5% o inferior indicando siempre la significación exacta dada por el programa estadístico.

5.3.1 Resultados del objetivo 1

Evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar en el primer momento de la evaluación (T1).

Las variables que se han relacionado las hemos dividido en tres bloques: Variables socio-clínicas (edad, género, tiempo desde el diagnóstico, grado de conocimiento); Variables espirituales (el considerarse espiritual, el considerarse religioso, necesidades espirituales intrapersonales no cubiertas o cubiertas, necesidades espirituales interpersonales no cubiertas o cubiertas, necesidades espirituales transpersonales no cubiertas o cubiertas, esperanza de cosas positivas (ítem 7 del GES); Variables de bienestar (dolor, desánimo, nerviosismo y malestar del ESAS, percepción de sufrimiento inespecífico, percepción sufrimiento espiritual, existencia de sufrimiento y supervivencia del paciente).

En primer lugar, se presentarán los descriptivos de cada bloque para posteriormente llevar a cabo el análisis de la relación entre las variables.

5.3.1.1 Descriptivos de las variables socio-clínicas

Las variables son: edad, género, situación familiar, diagnóstico oncológico, tiempo desde el diagnóstico, grado de conocimiento y verbalización de deseos de muerte.

En la tabla 16 quedan reflejadas las características de los pacientes que conformaron la muestra en el T1. En el apartado de Participantes ya queda descrito la proporción de hombres y mujeres y la media de edad de la muestra. En relación a los hijos, el 81% tenía hijos (38 de 47). El diagnóstico más frecuente es el del pulmón (31.9%) y menos de la mitad de la muestra (38,3%) había recibido el diagnóstico recientemente (2013 o posteriormente). Tan sólo el 17% (8 casos) verbalizó espontáneamente deseos de muerte. Los criterios de inclusión exigían o el conocimiento del diagnóstico planteándose la posibilidad de morir, lo cual se observó en el 51,1%, o el que tuvieran un conocimiento total de su situación (49%).

Tabla 16

Características de los pacientes en el T1 (n=47)

<i>Características de los pacientes</i>	<i>%</i>	<i>n</i>
Edad 62,4 (SD=11,9)	-	47
Género		
Hombres	57,4	27
Mujeres	42,6	20
Situación familiar		
Con hijos	81	38
Sin hijos	19	9
Diagnóstico		
Pulmón	31,9	15
Colorectal/anal	19	9
Próstata	8,5	4
Sigma	8,5	4
Mama	6,4	3
Gástrico	4,3	2
Otros	21,3	10
Tiempo desde el diagnóstico		
2012-anteriores	61,7	29
2013-posteriores	38,3	18
Grado de conocimiento		
Se plantea posibilidad de morir	51,1	24
Conocimiento total	49	23
Deseos de muerte		
Sí	17	8
No	83	39

5.3.1.2 Descriptivos de las variables de espiritualidad

Las variables son: considerarse espiritual, considerarse religioso, NNC y NC en las dimensiones intrapersonal, interpersonal, transpersonal y el ítem 7 del GES transformado en “Esperanza de cosas positivas”. Aunque no es un ítem propiamente de espiritualidad queda agrupado dentro de las variables de espiritualidad a efectos de descripción de los resultados obtenidos.

La tabla 17 destaca la prevalencia acerca de considerarse espiritual y de considerarse religioso. Más de la mitad de los pacientes, el 61,7%, se consideraban espirituales pero sólo el 27% religiosos.

Tabla 17

Prevalencia de considerarse espiritual, religioso, de la percepción de estar sufriendo y de estar sufriendo espiritualmente T1 (n=47)

	Sí		No	
	%	<i>n</i>	%	<i>N</i>
¿Te consideras una persona espiritual?	61,7	29	38,3	18
¿Te consideras una persona religiosa?	27,7	13	72,3	34

Tal y como se describió en el apartado de la Metodología, se han creado las categorías de necesidades no cubiertas (NNC) y necesidades cubiertas (NC) para las 3 dimensiones espirituales del GES: intrapersonales, interpersonales y transpersonales. A continuación presentamos la tabla 18 en la que se describen los porcentajes y el número de pacientes en base a si las necesidades espirituales estaban o no cubiertas.

Tabla 18

Prevalencia de pacientes con necesidades cubiertas y necesidades no cubiertas intrapersonales, interpersonales (n=47) y transpersonales (n=34) en el T1

	NNC		NC	
	%	N	%	n
Intrapersonal	55,3	26	44,7	21
Interpersonal	21,3	10	78,7	37
Transpersonal	23,5	8	76,5	26

Cabe señalar que, en primer lugar, el mayor porcentaje de pacientes correspondía a los que tenían las necesidades interpersonales cubiertas (78,7%). En segundo lugar, el mayor porcentaje de pacientes eran aquellos que tenían las necesidades transpersonales cubiertas (76,5%). Y el mayor porcentaje de pacientes con necesidades no cubiertas correspondió a las necesidades intrapersonales (55,3%).

Tal y como queda recogido en el apartado de Metodología de los 47 pacientes que conforman la muestra se excluyeron, en primer lugar, a 2 pacientes en los que no se obtuvo la información y, después se excluyeron a 11 pacientes más los cuales no consideraron importante para su bienestar el ítem 8 del GES reduciéndose la muestra final a 34 pacientes. A modo descriptivo, en la tabla 19 se presentan las respuestas dadas por los pacientes en el ítem 8 en base al cual se valoraban las necesidades transpersonales.

Tabla 19

Respuestas de los pacientes en el ítem 8 y prevalencia en cada una de ellas

Ítem 8 del GES (Dimensión Transpersonal)		
<i>“Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...)”</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
A Dios	15	33,3
Nada	9	20
Naturaleza	5	11,1
A uno mismo/A las personas/Familia	5	11,1
A una fuerza superior	4	8,8
Universo/ Energía	2	4,4
A la vida	2	4,4
Al amor	1	2,2
A la continuidad de la vida después de la muerte	1	2,2
Filosofías alternativas	1	2,2
<i>No especificados</i>	2	4,4
Total	45	100

Respecto a la variable de “Esperanza de cosas positivas”, se registraron las razones que argumentaban los pacientes a la hora de responder. Dichas razones se catalogaron en diversas categorías descritas en la tabla 20 indicándose la prevalencia de pacientes que presentaban mucha o poca esperanza en cada categoría. Destacamos que hubo 3 pacientes que no aportaron ningún razonamiento a su valoración respondiendo únicamente el cuestionario GES.

Tabla 20

Prevalencia de las respuestas de los pacientes en “Esperanza de cosas positivas” y el grado de esperanza

Esperanza de cosas positivas (n=47)			Mucha esperanza	Poca esperanza
	%	n	n	n
Nada de esperanza	8,5	4	0	4
En relación con la enfermedad	40,4	19	11	8
Conexión con los demás	34	16	13	3
Avances en medicina	4,3	2	1	1
Transpersonal	6,4	3	2	1
<i>No especificados</i>	6,4	3	0	3
<i>Total</i>	100	47	27	20

Cabe matizar que en la categoría de “Nada de esperanza” era esperable que el grado de esperanza fuera poca. Señalamos que el 57,4% de los pacientes (27 de 47 pacientes) tienen mucha esperanza.

Algunos ejemplos referentes a la categoría de “En relación a la enfermedad”: “*Mi esperanza es curarme*”, “*Ser más autónomo*”. Algunos ejemplos englobados en la categoría de “Conexión con los demás”: “*Que todo mi entorno continúen juntos*”, “*Que se arreglen las cosas entre mi mujer y mi hija*”. En relación a “Avances en medicina”: “*Que gracias a mi se descubra algún fármaco para la enfermedad*”, “*Que se avance en la investigación de enfermedades*”. Y, por último, referentes lo “Transpersonal”: “*Profundizar más en la visión de la vida, en las cosas importantes de la vida*”, “*Sacar aprendizaje de todo*”. Para análisis posteriores, esta variable “Esperanza en cosas positivas” se considerará independientemente de las respuestas dadas por los pacientes, y se establecerá en dos niveles: “mucha esperanza” y “poca esperanza”.

5.3.1.3 Descriptivos de las variables relacionadas con el bienestar

Las variables son: dolor, desánimo, nerviosismo, malestar, percepción de sufrimiento inespecífico, percepción de estar sufriendo espiritualmente, existencia de sufrimiento y supervivencia.

Los resultados del ESAS se indican en la tabla 21:

Tabla 21

Medias y desviaciones estándar de los síntomas del ESAS en el T1 (n=47)

	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Dolor	2,83	2,41	0	10
Desánimo	4,32	2,77	0	10
Nerviosismo	3,32	3,05	0	9
Malestar	4,60	2,68	0	10

El dolor parece ser el síntoma mejor controlado y el malestar el más intenso. Sin embargo, se observa como la media está por debajo del valor medio de la escala. Pese a ello, existen casos en todos los síntomas que alcanzan la puntuación máxima.

También se llevaron a cabo correlaciones entre los 4 síntomas observándose en la tabla 22 como, por un lado, el dolor correlaciona únicamente con el malestar y, por el otro, el desánimo, el nerviosismo y malestar correlacionan entre sí.

Tabla 22

Correlaciones entre las escalas del ESAS en T1

	Dolor	Desánimo	Nerviosismo	Malestar
Dolor	1,000	,193	,134	,338*
Desánimo	-	1,000	,745**	,642**
Nerviosismo	-	-	1,000	,475**

* La correlación es significativa al nivel 0.05

** La correlación es significativa al nivel 0.01

Respecto a la vivencia de sufrimiento observamos en la tabla 23 como el 63,8% referían estar sufriendo (sufrimiento inespecífico) y el 42,6% percibían estar sufriendo espiritualmente.

Tabla 23

Prevalencia de pacientes en relación a la percepción de sufrimiento inespecífico y de sufrimiento espiritual en T1 (n=47)

	Sí		No	
	%	n	%	N
¿Dirías que estás sufriendo? (sufrimiento inespecífico)	63,8	30	36,2	17
¿Dirías que estás sufriendo espiritualmente?	42,6	20	57,4	27

En relación a la percepción de sufrimiento inespecífico y a la percepción de sufrimiento espiritual se consideró oportuno crear 2 subcategorías diferentes con la intención de distinguir entre los pacientes que percibían algún sufrimiento o los dos (existencia de sufrimiento; n=36) y los que no tenían percepción alguna de sufrimiento (ningún sufrimiento; n=11). En la tabla 24 se observa como el 76,6% de los pacientes refieren tener algún sufrimiento o los dos mientras que el 23,4% no tenían ningún sufrimiento.

Tabla 24

Frecuencia de pacientes en base a la existencia de sufrimiento en T1

	%	N
Existencia de sufrimiento	76,6	36
Ningún sufrimiento	23,4	11

También se contempló la supervivencia desde que se le administraba el T1 hasta el día del fallecimiento (ver tabla 25). En 9 casos de los 47 no se pudo obtener esta información.

Tabla 25

Media y desviación estándar de la supervivencia del paciente

	<i>n</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Supervivencia en días	38	1	114	28,8	24,4

5.3.1.4 Análisis de la relación entre las variables socio-clínicas y las relacionadas con la espiritualidad:

El análisis de las posibles relaciones entre las variables socio-clínicas y los indicadores de espiritualidad no detectó ninguna relación. Es decir, el tener cubiertas o no cubiertas las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales y transpersonales y el tener la esperanza de cosas positivas no depende de la edad, el género, el tiempo desde el diagnóstico y el grado de conocimiento del paciente. Lo mismo puede decirse respecto a que el paciente se considerara espiritual o religioso.

5.3.1.5 Análisis de la relación entre las variables de espiritualidad y las variables de bienestar

Relacionamos el tener cubiertas o no las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales, transpersonales, el considerarse espiritual, considerarse religioso y la esperanza de cosas positivas con las escalas del ESAS, la percepción de sufrimiento inespecífico, la percepción de sufrimiento espiritual, la existencia de sufrimiento y la supervivencia.

5.3.1.5.1 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales intrapersonales y las variables de bienestar

Encontramos relaciones estadísticamente significativas entre la percepción de sufrimiento inespecífico y las necesidades espirituales intrapersonales ($\chi^2 = (1, N=47)= 4.3, p=.03$). El 76,9% de los que perciben estar sufriendo tienen necesidades intrapersonales no cubiertas (ver tabla 26).

Tabla 26

Prevalencia de pacientes relacionando las necesidades espirituales intrapersonales y la percepción de sufrimiento

Intrapersonal	Percepción de sufrimiento inespecífico		Total
	No	Sí	
NNC	6 (23,1%)	20 (76,9%)	26 (100%)
NC	11 (52,4%)	10 (47,6%)	21 (100%)
Total	17	30	47

También encontramos diferencias estadísticamente entre el tener cubiertas o no cubiertas las necesidades espirituales intrapersonales con los síntomas del ESAS. El desánimo, el nerviosismo y el malestar fueron los síntomas que se relacionaron con las necesidades espirituales intrapersonales indicando que aquellos pacientes que no las tenían cubiertas puntuaban más alto que aquellos que sí las tenían cubiertas en nerviosismo, desánimo y malestar (ver tabla 27).

Tabla 27

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y las necesidades espirituales intrapersonales

Necesidades intrapersonales (n=47)							
	NNC (n=26)		NC (n=20)				
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Dolor	3,38	2,53	2,14	2,12	-1,79	.08	-
Desánimo	5,08	2,48	3,38	2,88	-2,13	.03	1
Nerviosismo	4,12	2,76	2,33	3,16	-2,02	.04	0.78
Malestar	5,54	2,33	3,43	2,67	-2,84	.00	0.1

La existencia de sufrimiento se relacionó estadísticamente con las necesidades espirituales intrapersonales ($\chi^2 = (1, N=47)=12.4$; $p=.00$) indicando que el 96,2% de los pacientes con necesidades intrapersonales no cubiertas percibía algún sufrimiento o los dos (ver tabla 28).

Tabla 28

Prevalencia de pacientes relacionando las necesidades espirituales intrapersonales y la existencia de sufrimiento

Intrapersonal	Existencia de sufrimiento		Total
	Algún sufrimiento o los dos	Ningún sufrimiento	
NNC	25 (96,2%)	1 (3,8%)	26 (100%)
NC	11 (52,4%)	10 (47,6%)	21 (100%)
Total	36	11	47

5.3.1.5.2 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales interpersonales y las variables de bienestar

No se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las necesidades interpersonales ni con las escalas del ESAS, ni con las percepciones de sufrimiento ni con la supervivencia. En la tabla 29 se puede observar, a modo descriptivo, los valores obtenidos en las escalas del ESAS.

Tabla 29

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y las necesidades espirituales interpersonales

Necesidades interpersonales (n=47)				
	NNC (n=10)		NC (n=37)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	3,40	1,17	2,68	2,64
Desánimo	3,70	2,86	4,49	2,76
Nerviosismo	3,30	3,46	3,32	2,98
Malestar	4,20	2,00	4,70	2,29

Nos llama la atención que a excepción del dolor, en las demás escalas los pacientes con las necesidades interpersonales cubiertas puntúan más alto.

5.3.1.5.3 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales transpersonales y las variables de bienestar

No se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las necesidades interpersonales ni con las escalas del ESAS, ni con las percepciones de sufrimiento ni con la supervivencia. En la tabla 30 se puede observar, a modo descriptivo, los valores obtenidos en las escalas del ESAS.

Tabla 30

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y las necesidades espirituales transpersonales

Necesidades transpersonales (n=47)				
	NNC (n=8)		NC (n=26)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	2,38	2,20	3,27	2,58
Desánimo	5,00	3,70	3,73	2,39
Nerviosismo	3,38	3,24	3,15	2,97
Malestar	5,62	2,26	4,27	2,69

5.3.1.6 Análisis de la relación entre las variables de espiritualidad:

Se analizaron las posibles relaciones entre los diversos indicadores de espiritualidad. Los resultados de las pruebas estadísticas detectaron una relación entre el considerarse religioso y el considerarse espiritual ($\chi^2 = (1, N=47) = 7.1, p=.00$). El hecho de no considerarse espiritual indica que la persona tampoco se considera religiosa (94,4%). En cambio, considerarse espiritual no significa que la persona se considere también religiosa pues sólo un 41,4% considera ser ambas cosas (Ver tabla 31).

Tabla 31

Prevalencia de los pacientes que se consideran espirituales y/o religiosos

	Sí se considera religioso	No se considera religioso	Total
Sí se considera espiritual	12 (41,4%)	17 (58,6%)	29
No se considera espiritual	1 (5,6%)	17 (94,4%)	18
Total	13	34	47

Pese a que se cruzaron las necesidades espirituales interpersonales, intrapersonales y transpersonales entre ellas no hallamos ninguna relación.

5.3.1.7 Análisis de la relación entre las variables de socio-clínicas y las variables de bienestar

No se hallaron relaciones con la edad y el conocimiento de la enfermedad. En cambio, sí que encontramos relaciones estadísticamente significativas entre el género y la percepción de estar sufriendo espiritualmente ($\chi^2 = (1, N=47) = 7.1, p=.00$) indicando que había una mayor proporción de mujeres que decían estar sufriendo espiritualmente (65% vs. 26%) (Ver tabla 32)

Tabla 32

Prevalencia de hombres y mujeres en relación a la percepción de sufrimiento espiritual

	Percepción de sufrimiento espiritual (n=47)	
	Sí	No
Hombres (n=27)	7 (25,9%)	20 (74,1%)
Mujeres (n=20)	13 (65%)	7 (35%)

También se hallaron relaciones estadísticamente significativas entre la percepción de sufrimiento espiritual y el tiempo desde el diagnóstico ($\chi^2 = (1, N=47) = 6.9, p=.00$). El 66,7% de los pacientes con diagnóstico reciente (diagnosticados en 2013 o posteriormente) perciben estar sufriendo espiritualmente frente al 27,6% de los pacientes que también lo refieren pero que fueron diagnosticados más tardíamente en 2012 o en años anteriores) (ver tabla 33).

Tabla 33

Prevalencia de pacientes en relación al tiempo desde el diagnóstico y a la percepción de sufrimiento espiritual

Tiempo desde el diagnóstico en años	Sufrimiento Espiritual		Total
	No	Sí	
Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)	6 (33,3%)	12 (66,7%)	18
Diagnosticados más tardíamente (2012 o en años anteriores)	21 (72,4%)	8 (27,6%)	29
Total	27	20	47

Tal y como se puede observar en la tabla 34 el tiempo de diagnóstico también se relacionó con la existencia de sufrimiento ($\chi^2 = (1, N=47) = 5.1, p=.02$) reportando que el 94,4% de los pacientes diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente) perciben algún sufrimiento o los dos.

Tabla 34

Prevalencia de pacientes en relación al tiempo desde el diagnóstico y a la existencia de sufrimiento

Tiempo desde el diagnóstico en años	Existencia de sufrimiento		Total
	Algún sufrimiento o los dos	Ningún sufrimiento	
Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)	17 (94,4%)	1 (5,6%)	18
Diagnosticados más tardíamente (2012 o en años anteriores)	19 (65,5%)	10 (34,5%)	29
Total	36	11	47

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre dolor, el desánimo y el malestar y el tiempo desde el diagnóstico. Los pacientes diagnosticados más recientemente (en 2013 o posteriormente) puntúan más alto en dolor, desánimo y en malestar que aquellos pacientes diagnosticados más tardíamente (en 2012 o en años anteriores) (ver tabla 35).

Tabla 35

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y al tiempo desde el diagnóstico

Tiempo desde el diagnóstico							
	Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)		Diagnosticados más tardíamente (2012 o años anteriores)		<i>t</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>			
Dolor	3,72	2,16	2,28	2,43	-2,06	.04	0.5
Desánimo	5,33	2,80	3,69	2,60	-2,00	.04	1
Nerviosismo	4,39	3,48	2,66	2,59	-1,95	.057	-
Malestar	5,89	2,42	3,79	2,55	-2,78	.00	0.1

5.3.1.8 Análisis de la relación entre las variables de bienestar

Se relacionaron las escalas del ESAS, la percepción de sufrimiento inespecífico, la percepción de sufrimiento espiritual, existencia de sufrimiento y la supervivencia del paciente.

Se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual con los síntomas del ESAS. El desánimo y el nerviosismo se relacionaron con el sufrimiento inespecífico. Los pacientes con sufrimiento inespecífico puntúan más alto en desánimo y en nerviosismo que aquellos que no lo tienen (tabla 36). Y el dolor, el desánimo y nerviosismo se relacionaron con la percepción de sufrimiento espiritual. Los pacientes que perciben estar sufriendo espiritualmente puntúan más alto en dolor, desánimo y nerviosismo que aquellos que no lo perciben (tabla 37). Y respecto a la existencia de sufrimiento, nos volvemos a encontrar relaciones estadísticamente significativas con el desánimo, el nerviosismo y el malestar indicando que los pacientes que no percibían

ningún sufrimiento puntuaban más bajo en las escalas de desánimo, nerviosismo y malestar (ver tabla 38).

No se encontró relación alguna entre la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual lo cual nos informa de que son dos aspectos, en principio, independientes que forman parte de una misma realidad.

Tabla 36

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y a la percepción de sufrimiento

Percepción de sufrimiento inespecífico (n=47)							
	Sí (n= 30)		No (N=17)				
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Dolor	2,87	1,99	2,76	3,09	-0,13	.89	-
Desánimo	5,10	2,56	2,94	2,65	-2,73	.00	0.5
Nerviosismo	4,10	2,97	1,94	2,74	-2,45	.01	1.5
Malestar	5,20	2,17	3,53	3,20	-1,91	.06	-

Tabla 37

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y a la percepción de sufrimiento espiritual

Percepción de sufrimiento espiritual (n=47)							
	Sí (n=20)		No (n=27)				
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Dolor	3,70	2,40	2,19	2,25	-2,21	.03	0.5
Desánimo	5,25	2,57	3,63	2,76	-2,04	.04	1
Nerviosismo	4,60	3,16	2,37	2,63	-2,63	.01	0.78
Malestar	5,30	2,67	4,70	2,61	-1,57	.12	-

Tabla 38

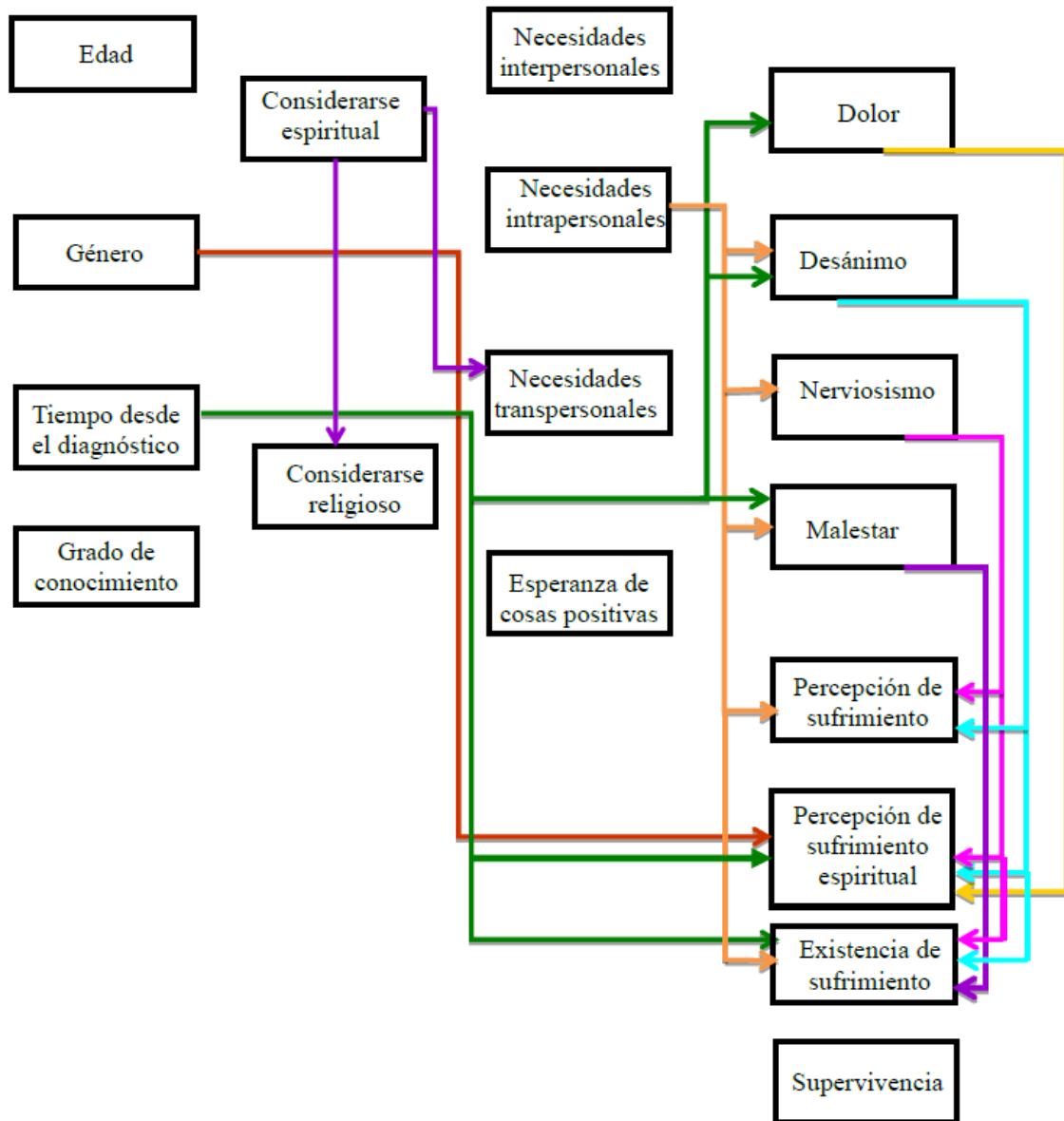
Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y a la existencia de sufrimiento

Existencia de sufrimiento (n=47)							
	Algún sufrimiento o los dos (n=36)		Ningún sufrimiento (n=11)		<i>t</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>			
Dolor	3,03	2,34	2,18	2,63	-1,01	.31	-
Desánimo	5,06	2,64	1,91	1,64	-4,75	.00	2.5
Nerviosismo	4,19	2,93	0,45	0,93	-6,62	.00	2.8
Malestar	5,06	2,43	3,09	3,01	-2,21	.03	-0.78

Cabe señalar que en el resto de variables no se hallaron diferencias estadísticamente significativas.

Los resultados del objetivo 1 se sintetizan en la figura 1:

Figura 1



5.3.2 Resultados del objetivo 2

Evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar una semana después.

A la semana del ingreso se llevó a cabo la segunda evaluación (T2) de las necesidades espirituales del paciente relacionándolas con su bienestar. De los 47 pacientes que formaban la muestra inicial únicamente a 23 pacientes (49%) se les pudo realizar la segunda evaluación (T2). De éstos, el 25,5% eran hombres (12 casos) y el 23,4% eran mujeres (11 casos) siendo 61 años la media de edad (SD= 9). Y el 73,9% de los pacientes (17 de 23 casos) fueron diagnosticados más tardíamente (2012 o años anteriores).

De la misma manera que se hizo en el primer objetivo, las variables que se han relacionado las hemos dividido en tres bloques: Variables socio-clínicas (edad, género, tiempo desde el diagnóstico); Variables espirituales (NNC y NC intrapersonales, NNC y NC interpersonales, NNC y NC transpersonales, esperanza de cosas positivas (ítem 7 del GES); Variables de bienestar (dolor, desánimo, nerviosismo y malestar del ESAS, percepción de sufrimiento inespecífico, percepción de sufrimiento espiritual y existencia de sufrimiento).

Recordamos que en la dimensión transpersonal hay solamente 16 pacientes porque excluimos los 7 que en el T1 no consideraron importante para su bienestar el ítem 8 del GES.

En primer lugar, se presentarán los descriptivos de cada bloque para posteriormente llevar a cabo el análisis de la relación entre las variables.

5.3.2.1 Descriptivos en las variables de espiritualidad:

En la tabla 39 se describen los porcentajes y el número de pacientes en base a si las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales y transpersonales estaban o no cubiertas en cada una de las dimensiones espirituales.

Tabla 39

Prevalencia de pacientes con necesidades cubiertas y necesidades no cubiertas intrapersonales, interpersonales (n=23) y transpersonales (n=16) en el T2

	NNC		NC	
	%	N	%	n
Intrapersonal	52,2	12	47,8	11
Interpersonal	17,4	4	82,6	19
Transpersonal	25,0	4	75,0	12

Hay un mayor porcentaje de pacientes con necesidades cubiertas cuando éstas son interpersonales (82,6%) y un mayor porcentaje de pacientes con necesidades no cubiertas cuando hablamos de las intrapersonales (52,2%). Cabe señalar que el porcentaje de los pacientes con las necesidades transpersonales cubiertas también es elevado (75%).

En la tabla 40 se presenta la prevalencia de pacientes según tenían mucha esperanza o poca esperanza. Señalamos como más de la mitad de los pacientes, 61,2%, mantenían mucha esperanza.

Tabla 40

Prevalencia de pacientes según tuvieran mucha o poca esperanza en el T2 (n=23)

	n	%
Mucha esperanza	15	61,2
Poca esperanza	8	34,8
Total	23	100

5.3.2.2 Descriptivos en las variables relacionadas con el bienestar:

Los resultados del ESAS se indican en la tabla 41:

Tabla 41

Medias y desviaciones estándar de los síntomas del ESAS en el T2 (n=23)

	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Dolor	3,22	2,39	0	8
Desánimo	3,78	2,29	0	9
Nerviosismo	3,39	2,29	0	8
Malestar	4,35	2,20	0	9

El dolor parece ser el síntoma mejor controlado y el malestar el más intenso. Sin embargo, en todas las variables la media está por debajo del valor medio de la escala.

También se llevaron a cabo correlaciones entre los 4 síntomas observándose en la tabla 42 cómo el desánimo correlaciona con el nerviosismo y el malestar, y éstos entre sí, mientras que el dolor no correlaciona con ninguna de las dimensiones del ESAS.

Tabla 42

Correlaciones entre el dolor, desánimo, nerviosismo y malestar en T2

	Dolor	Desánimo	Nerviosismo	Malestar
Dolor	1,000	,307	,133	,235
Desánimo	-	1,000	,648**	,778**
Nerviosismo	-	-	1,000	,565**

** La correlación es significativa al nivel 0.01

Respecto a la percepción de sufrimiento (sufrimiento inespecífico y sufrimiento espiritual) observamos en la tabla 43 como el 56,5% no tienen sufrimiento inespecífico y el 69,6% no tienen sufrimiento espiritual.

Tabla 43

Prevalencia de pacientes en relación a la percepción de sufrimiento inespecífico y de sufrimiento espiritual (n=23)

	Sí		No	
	%	<i>n</i>	%	<i>N</i>
¿Dirías que estás sufriendo? (sufrimiento inespecífico)	43,5	10	56,5	13
¿Dirías que estás sufriendo espiritualmente?	30,4	7	69,6	16

Se agruparon igual que en el T1 las categorías de “Existencia de sufrimiento” y de “Ningún sufrimiento” considerándose no/sí (ver tabla 44).

Tabla 44

Frecuencia de pacientes en base a la existencia de sufrimiento en T2

	%	N
Existencia de sufrimiento	47,8	11
Ningún sufrimiento	52,2	12

5.3.2.3 Análisis de la relación entre las variables socio-clínicas y las relacionadas con espiritualidad

Se relacionó la edad, el género y el tiempo desde el diagnóstico con el tener cubiertas o no cubiertas las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales y transpersonales y con la esperanza de cosas positivas. Sólo se halló una relación estadísticamente significativa entre el género y las necesidades espirituales intrapersonales ($\chi^2 = (1, N=23) = 5.2, p=.02$) que indica que el porcentaje de pacientes que tenía las necesidades intrapersonales cubiertas es mayor entre las mujeres (ver tabla 45).

Tabla 45

Prevalencia de pacientes según el género y las necesidades espirituales intrapersonales

	Necesidades intrapersonales (n=23)		
	NNC	NC	Total
Hombres	9 (75%)	3 (25%)	12 (100%)
Mujeres	3 (27,3%)	8 (72,7%)	11 (100%)

5.3.2.4 Análisis de la relación entre las variables de la espiritualidad y las variables de bienestar

Se relacionó el tener cubiertas o no las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales, transpersonales y la esperanza de cosas positivas con las escalas del ESAS, la percepción sufrimiento inespecífico, la percepción de sufrimiento espiritual y la existencia de sufrimiento.

5.3.2.4.1 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales interpersonales y las variables de bienestar

Encontramos relaciones estadísticamente significativas entre la percepción de sufrimiento espiritual y las necesidades espirituales interpersonales ($\chi^2 = (1, N=23)= 4.5, p=.03$) (ver tabla 46). El 93,8% de los pacientes que no perciben estar sufriendo espiritualmente tienen las necesidades interpersonales cubiertas.

Tabla 46

Prevalencia de pacientes relacionando las necesidades espirituales interpersonales y la percepción de sufrimiento espiritual

Interpersonal	Percepción de sufrimiento espiritual		Total
	No	Sí	
NNC	1 (6,2%)	3 (42,9%)	4 (17,4%)
NC	15 (93,8%)	4 (57,1%)	19 (82,6%)
Total	16 (100%)	7 (100%)	23

5.3.2.4.2 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales intrapersonales y las variables de bienestar

Sólo encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el tener cubiertas o no cubiertas las necesidades espirituales intrapersonales y el nerviosismo del ESAS. (U=26,50; p=.00) indicando que aquellos pacientes que no tenían cubiertas las necesidades intrapersonales puntuaban más alto en nerviosismo que aquellos que sí las tenían cubiertas (ver tabla 47). En el resto de variables no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 47

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y las necesidades espirituales intrapersonales

Necesidades intrapersonales (n=23)				
	NNC (n=12)		NC (n=11)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	3,50	2,35	2,91	2,50
Desánimo	4,25	2,26	3,27	2,32
Nerviosismo*	4,50	1,38	2,18	2,52
Malestar	5,00	2,00	3,64	2,29

* Diferencias estadísticamente significativas $p < 0.05$

5.3.2.4.3 Análisis de la relación entre las necesidades espirituales transpersonales y las variables de bienestar

Sólo se encontró una relación estadísticamente significativa entre la esperanza de cosas positivas y la escala de nerviosismo del ESAS ($U=28,50$; $p=.03$) indicando que los que tenían poca esperanza puntuaban más alto en nerviosismo (ver tabla 48).

Tabla 48

Medias y desviaciones estándar en nerviosismo según el grado de esperanza

	Mucha esperanza (n=15)		Poca esperanza (n=8)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Nerviosismo	2,73	2,37	4,62	1,59

En la tabla 49 se puede observar, a modo descriptivo, los valores obtenidos en las escalas del ESAS.

Tabla 49

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y las necesidades espirituales transpersonales

Transpersonales (n=16)				
	NNC (n=4)		NC (n=12)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	3,00	2,16	3,50	2,74
Desánimo	3,50	1,29	4,17	2,91
Nerviosismo	4,25	1,89	3,17	2,79
Malestar	4,00	1,15	4,58	2,61

5.3.2.5 Análisis de la relación entre las variables de espiritualidad

No se encontró relación entre las necesidades espirituales intrapersonales, las interpersonales, las transpersonales y la esperanza de cosas positivas entre ellas.

5.3.2.6 Análisis de la relación entre las variables de socio-clínicas y las variables de bienestar

Se relacionó la edad, el género y el tiempo desde el diagnóstico con las escalas del ESAS, la percepción de sufrimiento inespecífico, la percepción de sufrimiento espiritual y existencia de sufrimiento.

Se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre el tiempo desde el diagnóstico con el desánimo y el nerviosismo ($U=20,5$; $p=.03$ y $U=10,0$; $p=.00$) que indican que los pacientes diagnosticados más tardíamente (2012 o anteriormente) puntuaron más bajo en dichas escalas. En la tabla 50 se presentan las medias y desviaciones estándar en las escalas del ESAS en base al tiempo desde el diagnóstico.

Tabla 50

Prevalencia de pacientes en base al tiempo desde el diagnóstico y a las escalas del ESAS

Tiempo desde el diagnóstico (n=23)				
	Diagnosticados recientemente (n=6)		Diagnosticados más tardíamente (n=17)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	4,17	2,63	2,88	2,28
Desánimo*	5,83	2,63	3,06	1,71
Nerviosismo*	5,83	1,83	2,53	1,77
Malestar	5,83	1,94	3,82	2,09

* Diferencias estadísticamente significativas $p < 0.05$

También encontramos relaciones estadísticamente significativas entre el tiempo desde el diagnóstico y la percepción de sufrimiento inespecífico ($\chi^2 = (1, N=23) = 5.32, p=.02$) indicando que el 92,3% de los pacientes diagnosticados más tardíamente no tenían sufrimiento inespecífico (ver tabla 51)

Tabla 51

Prevalencia de pacientes en relación al tiempo desde el diagnóstico y a la percepción de sufrimiento inespecífico

Tiempo desde el diagnóstico en años	Sufrimiento inespecífico		Total
	No	Sí	
Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)	1 (50%)	5 (50%)	6
Diagnosticados más tardíamente (2012 o en años anteriores)	12 (92,3%)	5 (27,6%)	17
Total	13	10	23

También se halló relación entre el tiempo desde el diagnóstico y la percepción de sufrimiento espiritual ($\chi^2 = (1, N=23)= 5.03, p=.02$) indicando que el 87,5% de los pacientes diagnosticados más tardíamente no tenían sufrimiento espiritual (ver tabla 52).

Tabla 52

Prevalencia de pacientes en relación al tiempo desde el diagnóstico y a la percepción de sufrimiento espiritual

Tiempo desde el diagnóstico en años	Sufrimiento espiritual		Total
	No	Sí	
Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)	2 (50%)	4 (50%)	6
Diagnosticados más tardíamente (2012 o en años anteriores)	14 (87,5%)	3 (42,9%)	17
Total	16	7	23

Y, por último, también encontramos una relación entre el tiempo desde el diagnóstico y la existencia de sufrimiento ($\chi^2 = (1, N=23)= 5.03, p=.02$) indicando que el 91,7% de los pacientes diagnosticados más tardíamente no tenían ningún sufrimiento (ver tabla 53).

Tabla 53

Prevalencia de pacientes en relación al tiempo desde el diagnóstico y a la percepción de sufrimiento espiritual

Tiempo desde el diagnóstico en años	Existencia de sufrimiento		Total
	Algún sufrimiento o los dos	Ningún sufrimiento	
Diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente)	5 (45,5%)	1 (8,3%)	6
Diagnosticados más tardíamente (2012 o en años anteriores)	6 (54,5%)	11 (91,7%)	17
Total	16	7	23

5.3.2.7 Análisis de la relación entre las variables de bienestar:

Se relacionaron las escalas del ESAS, la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual.

El desánimo y el nerviosismo se relacionaron con la percepción de sufrimiento inespecífico ($U=28,0$; $p=.02$ y $U=30,0$; $p=.02$) (tabla 54). Los pacientes que perciben estar sufriendo puntúan más alto en desánimo y en nerviosismo. Y el desánimo y nerviosismo también se relacionaron con la percepción de sufrimiento espiritual ($U=23,0$; $p=.02$ y $U=24,0$; $p=.03$) (tabla 55). Los pacientes que perciben estar sufriendo espiritualmente puntúan más alto en desánimo y en nerviosismo.

Tabla 54

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y a la percepción de sufrimiento inespecífico

Percepción de sufrimiento inespecífico (n=23)				
	Sí (n=7)		No (n=16)	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	4,20	2,25	2,46	2,29
Desánimo*	5,10	2,23	2,77	1,83
Nerviosismo*	4,60	1,89	2,46	2,18
Malestar	5,30	1,94	3,62	2,18

*Diferencias estadísticamente significativas $p < 0.05$

Tabla 55

Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y a la percepción de sufrimiento espiritual

Percepción de sufrimiento espiritual (n=23)				
	Sí		No	
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
Dolor	4,29	2,56	2,75	2,23
Desánimo*	5,57	2,44	3,00	1,78
Nerviosismo*	5,00	1,91	2,69	2,12
Malestar	5,29	2,05	3,94	2,20

*Diferencias estadísticamente significativas $p < 0.05$

También encontramos una relación estadísticamente significativa entre la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual ($\chi^2 = (1, N=23) = 7.3$, $p = .00$) indicando que el 92,3% de los pacientes que no tenían percepción de sufrimiento inespecífico tampoco tenían sufrimiento espiritual (ver tabla 56).

Tabla 56

Prevalencia de pacientes en base a la percepción de sufrimiento y de sufrimiento espiritual

	Percepción de sufrimiento espiritual (n=23)		
		No	Sí
Percepción de sufrimiento inespecífico	No	12 (92,3%)	1 (7,7%)
	Sí	4 (40%)	6 (60%)

Y, por último, se relacionó la existencia de sufrimiento con el ESAS. Encontramos diferencias estadísticamente significativas entre la existencia de sufrimiento y las escalas de desánimo y nerviosismo ($U=31,0$; $p=.02$ y $U=28,5$; $p.01=$) indicando que los pacientes que no percibían ningún sufrimiento daban una puntuación más baja en esos síntomas (ver tabla 57).

Tabla 57

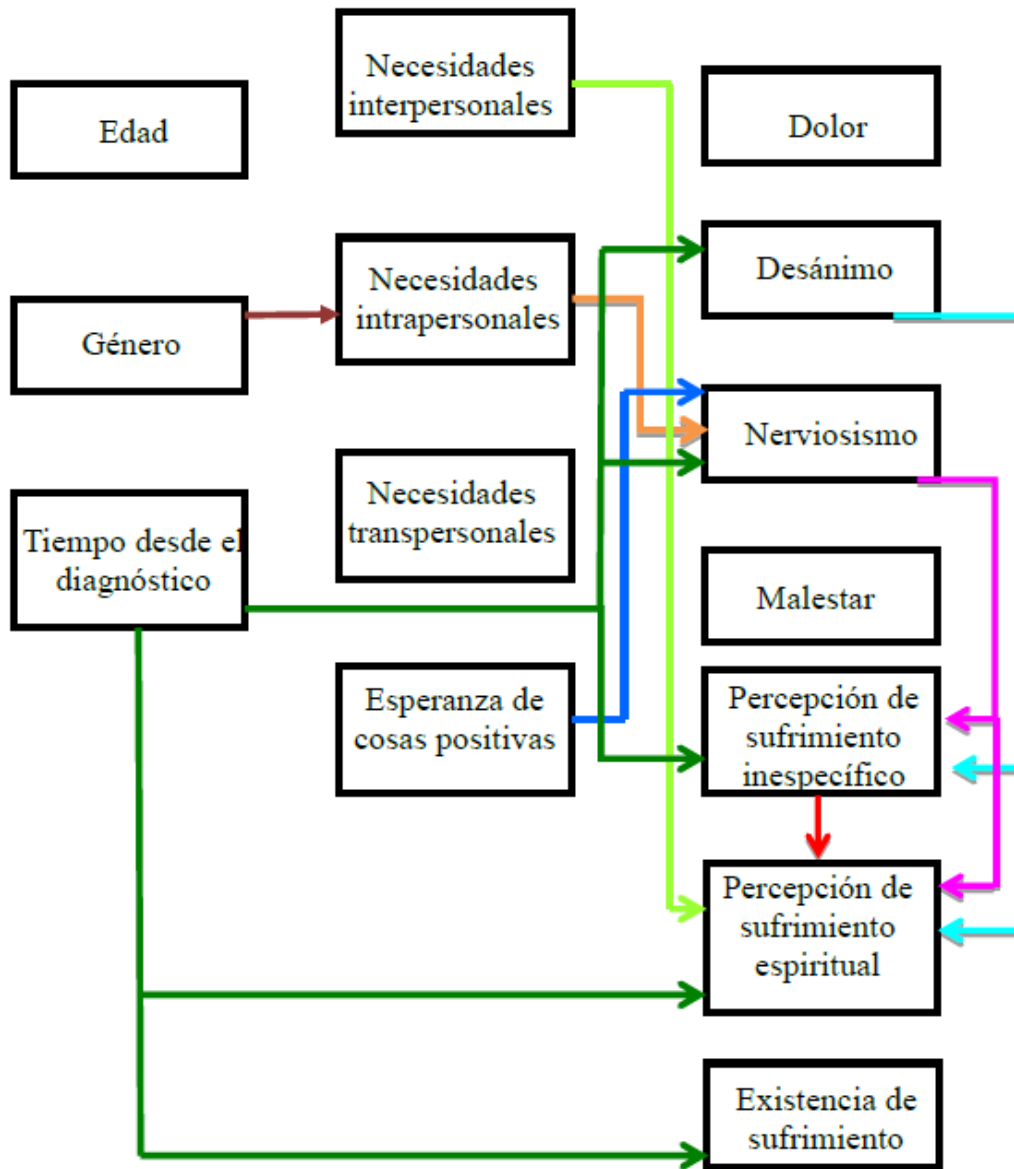
Medias y desviaciones estándar en base a las escalas del ESAS y la existencia de sufrimiento

Existencia de sufrimiento (n=23)				
	Algún sufrimiento o los dos (n=11)		Ningún sufrimiento (n=12)	
	Media	SD	Media	SD
Dolor	4,09	2,16	2,42	2,39
Desánimo*	4,91	2,21	2,75	1,91
Nerviosismo*	4,55	1,80	2,33	2,22
Malestar	5,27	1,84	3,50	2,23

*Diferencias estadísticamente significativas $p<0.05$

Los resultados del objetivo 2 se sintetizan en la figura 2:

Figura 2



5.3.3 Resultados del objetivo 3

Evaluar cambios en los dos momentos de evaluación.

En este apartado se describirán los cambios hallados entre el T1 y el T2.

5.3.3.1 Cambios en las variables de espiritualidad:

En la tabla 58 se puede observar como las necesidades intrapersonales y las interpersonales no cubiertas se reducen levemente mientras que las necesidades transpersonales no cubiertas aumentan levemente.

Tabla 58

Prevalencia de pacientes con necesidades cubiertas y necesidades no cubiertas intrapersonales, interpersonales y transpersonales en T1 y en T2

	T1 (n=47)		T2 (n=23)	
	NNC			
	%	n	%	n
Intrapersonal	55,3	26	52,2	12
Interpersonal	21,3	10	17,4	4
Transpersonal	23,5	8	25,0	4

En la tabla 59 se observan como en T2 aumenta el porcentaje de pacientes con mucha esperanza.

Tabla 59

Prevalencia de pacientes según el grado de esperanza de la variable de Esperanza de cosas positivas

	T1 (n=47)		T2 (n=23)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Esperanza de cosas positivas				
Mucha esperanza	27	57,4	15	61,2
Poca esperanza	20	42,5	8	34,8

5.3.3.2 Cambios en las variables relacionadas con el bienestar:

En la tabla 60 quedan descritas las medias y desviaciones de las escalas del ESAS en ambos momentos. Encontramos diferencias estadísticamente significativas En el dolor ($t=3,21$; $p=.00$) pero no en el resto de síntomas.

Tabla 60

Medias y desviaciones estándar de los síntomas del ESAS en T1 y en T2

	T1			T2		
	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>
Dolor	2,43	1,75	23	3,22	2,39	23
Desánimo	4,17	2,44	23	3,78	2,29	23
Nerviosismo	3,39	2,88	23	3,39	2,29	23
Malestar	4,70	2,68	23	4,35	2,20	23

Respecto a las correlaciones entre las escalas del ESAS, en el T1 habíamos encontrado que el dolor correlacionaba con el malestar, y el desánimo, el nerviosismo y el malestar correlacionaban entre sí (tabla 22). En el T2 observamos como el dolor dejaba de correlacionar con el malestar pero prevalecían las correlaciones entre el desánimo, el nerviosismo y el malestar (tabla 42).

Tanto las prevalencias de sufrimiento inespecífico como las de sufrimiento espiritual en T2 se ven considerablemente reducidas tal y como se observa en la tabla 61.

Tabla 61

Prevalencia de pacientes en relación a la percepción de sufrimiento inespecífico y de sufrimiento espiritual en T1 y en T2

	T1		T2	
	Sí			
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
¿Dirías que estás sufriendo? (sufrimiento inespecífico)	63,8	30	43,5	10
¿Dirías que estás sufriendo espiritualmente?	42,6	20	30,4	7

Y respecto a la existencia de sufrimiento volvemos a ver (tabla 62) como el porcentaje de pacientes que tiene uno o los dos sufrimientos (sufrimiento inespecífico y/o sufrimiento espiritual) se ve muy reducido.

Tabla 62

Frecuencia de pacientes en base a la existencia de sufrimiento en T1 y en T2

	T1 (n=47)		T2 (n=23)	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
Existencia de sufrimiento	76,6	36	47,8	11

5.3.3.3 Cambios en la relación entre las variables socio-clínicas y las relacionadas con la espiritualidad:

En T1 no hallamos ninguna relación entre las variables socio-clínicas y las variables de espiritualidad. Sin embargo, en T2 sí que hallamos una relación entre el género y las

necesidades espirituales intrapersonales (ver tabla 45) habiendo más mujeres que las tenían cubiertas.

5.3.3.4 Cambios en la relación entre las variables de espiritualidad y las variables de bienestar

Se relacionó el tener cubiertas o no las necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales, transpersonales y la esperanza de cosas positivas con las escalas del ESAS, la percepción sufrimiento inespecífico, la percepción de sufrimiento espiritual y la existencia de sufrimiento.

5.3.3.4.1 Cambios en la relación entre las necesidades espirituales intrapersonales y las variables de bienestar

En el T1 se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las necesidades intrapersonales y, en primer lugar, la percepción de sufrimiento inespecífico (ver tabla 26) y, en segundo lugar, con las escalas desánimo, nerviosismo y malestar del ESAS (ver tabla 27) y, en tercer lugar, con la existencia de sufrimiento (ver tabla 28).

En el T2, la única diferencia estadísticamente significativa hallada con las necesidades intrapersonales fue con la escala de nerviosismo del ESAS (ver tabla 47).

5.3.3.4.2 Cambios en la relación entre las necesidades espirituales interpersonales y las variables de bienestar

En T1 no encontramos ninguna relación estadísticamente significativa entre las necesidades interpersonales y las variables de bienestar.

En cambio, en T2 se encontró una relación estadísticamente significativa entre las necesidades interpersonales y el sufrimiento espiritual (ver tabla 46).

5.3.3.4.3 Cambios en la relación entre las necesidades espirituales transpersonales y las variables de bienestar

Ni en T1 ni en T2 hallamos diferencias estadísticamente significativas entre las necesidades transpersonales y las variables de bienestar.

Sin embargo, en T2 sí que encontramos una relación estadísticamente significativa entre la esperanza de cosas positivas y la escala de nerviosismo del ESAS (ver tabla 48).

5.3.3.5 Cambios en la relación entre las variables de espiritualidad:

En T1 sólo encontramos una relación estadísticamente significativa entre el considerarse espiritual y el considerarse religioso. En T2 no pudimos analizar esta relación porque no se les preguntaba a los pacientes. Y en el resto de variables de espiritualidad tampoco hallamos ninguna relación estadísticamente significativa.

5.3.3.6 Cambios en la relación entre las variables de socio-clínicas y las variables de bienestar

En T1 se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre el género y la percepción de estar sufriendo espiritualmente (ver tabla 32). El tiempo desde el diagnóstico se relacionó con diversas variables: con la percepción de sufrimiento espiritual (ver tabla 33), con la existencia de sufrimiento (ver tabla 34) y con el dolor, desánimo y el malestar (ver tabla 35).

En el T2, el tiempo desde el diagnóstico también se relacionó con: el desánimo y el nerviosismo (ver tabla 50), con la percepción de sufrimiento inespecífico (ver tabla 51), con la percepción de sufrimiento espiritual (ver tabla 52) y con la existencia de sufrimiento (ver tabla 53).

5.3.3.7 Cambios en la relación entre las variables de bienestar

En T1 encontramos que la percepción de sufrimiento inespecífico se relacionó con el desánimo y el nerviosismo (ver tabla 36). La percepción de sufrimiento espiritual se relacionó con el dolor, el desánimo y nerviosismo (tabla 37). Y la existencia de sufrimiento se relacionó con el desánimo, el nerviosismo y el malestar (ver tabla 38).

En T2 prevaleció la relación entre el sufrimiento inespecífico con el desánimo y nerviosismo (tabla 54). La percepción de sufrimiento espiritual se volvió a relacionar con el desánimo y el nerviosismo pero ya no con el dolor (ver tabla 55). La existencia de sufrimiento se volvió a relacionar con el desánimo y el nerviosismo, pero no con el

malestar (ver tabla 57). Y hallamos una nueva relación entre la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual (ver tabla 56).

En la tabla 63 se muestra un resumen de los cambios hallados del T1 al T2:

Tabla 63: Resumen de los cambios del T1 al T2:

Variables en común en T1 y en T2	En T1	En T2
	Se relaciona con...	
- <i>Tiempo desde el diagnóstico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor • Desánimo ----- • Malestar ----- • Sufrimiento espiritual • Existencia de sufrimiento 	<ul style="list-style-type: none"> ----- • Desánimo • Nerviosismo ----- • Sufrimiento inespecífico • Sufrimiento espiritual • Existencia de sufrimiento
- <i>Necesidades Interpersonales</i>	-----	• Sufrimiento espiritual
- <i>Necesidades Intrapersonales</i>	<ul style="list-style-type: none"> ----- • Desánimo • Nerviosismo • Malestar • Sufrimiento inespecífico • Existencia de sufrimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Género ----- • Nerviosismo ----- -----
- <i>Necesidades Transpersonales</i>	-----	-----
- <i>Esperanza de cosas positivas</i>	-----	• Nerviosismo
- <i>Sufrimiento inespecífico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Desánimo • Nerviosismo 	<ul style="list-style-type: none"> • Desánimo • Nerviosismo • Sufrimiento espiritual
- <i>Sufrimiento espiritual</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Género • Dolor • Desánimo • Nerviosismo 	<ul style="list-style-type: none"> ----- ----- • Desánimo • Nerviosismo
- <i>Existencia de sufrimiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Desánimo • Nerviosismo • Malestar 	<ul style="list-style-type: none"> • Desánimo • Nerviosismo -----

5.4 Discusión

5.4.1 Discusión del objetivo 1

El primer objetivo consistía en evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar en el T1.

En base a las características de la muestra, la prevalencia de hombres fue mayor que la de mujeres (57,4% vs 42,6%). En el estudio de Barreto et al., (2013) también prevalecían los hombres (51,2% vs 48,8%). Sin embargo, llama la atención que en las muestras de pacientes también con cáncer en fase avanzada de otros estudios que evaluaban las necesidades espirituales o el sufrimiento espiritual prevalecen más las mujeres que los hombres (Delgado-Guay et al., 2011; Mako et al., 2006; Vilalta et al., 2014). Estas diferencias puedan, probablemente, explicarse a cómo se seleccionó la muestra. En nuestro caso, podría considerarse que la muestra estaba sesgada ya que no se incluían a todos los pacientes atendidos por el equipo de Cuidados Paliativos sino a aquellos que le derivaban a la psicóloga y de éstos los que, posteriormente, la psicóloga consideraba oportuna la intervención en la dimensión espiritual. El 31,9% de los pacientes fue diagnosticado de cáncer de pulmón lo que podría explicar, en parte, la mayor presencia de hombres y el 38,3% tuvieron un diagnóstico reciente (en 2013 o posteriormente). No hemos encontrado estudios relacionados con la espiritualidad del paciente que contemplen la variable de tiempo desde el diagnóstico. Sin embargo, y como comentaremos después, es una variable a considerar puesto que en nuestro estudio se observó cómo se relacionó con el sufrimiento. Esperábamos que el porcentaje de pacientes que hubieran verbalizado espontáneamente “deseos de morir” hubiese sido más elevado (17%) teniendo en cuenta que en el Estudio 1 el mayor porcentaje de comentarios se referían al subdominio intrapersonal “Desesperanza y/o deseos de muerte”.

Del 34,5% de los pacientes de la muestra el 61,7% se consideraban espirituales y sólo el 27,7% se consideraban religiosos. Consideramos que el 61,7% no fue mayor debido a que frecuentemente los pacientes no entendían que era “ser espiritual” y este desconocimiento o confusión del término podría explicar el por qué no resultó ser más

alto el porcentaje relacionado con el considerarse espiritual. De la misma manera, creemos que si hubiésemos preguntado si eran creyentes en lugar de si se consideraban religiosos el porcentaje también podría haber sido más alto porque probablemente la religiosidad podía asociarse a la iglesia, lo cual no siempre despierta simpatía, y el ser creyente se podía asociar a la fe. Nuestros datos coinciden con los de Sharma et al., (2012) los cuales preguntaron a los pacientes si se consideraban espirituales pero no religiosos y hallaron que el 68% de los pacientes de la muestra se identificaban con esa categoría.

Mientras que en las necesidades espirituales el mayor porcentaje de pacientes (78,7%) tenían las necesidades interpersonales cubiertas, el 55,3% de los pacientes no tenían cubiertas las necesidades intrapersonales. Y, por último, el 76,5% tenían cubiertas las necesidades transpersonales. No nos sorprendió encontrar que las necesidades intrapersonales, referentes al sentido, fueran las que menos cubiertas tenían pese a que esperábamos que el porcentaje de pacientes con estas necesidades no cubiertas fuera mayor en base a lo observado en el Estudio 1 donde el dominio intrapersonal fue en el que más comentarios espirituales se registraron y, en su gran mayoría, relacionado con la desesperanza y/o deseos de morir, en los que la falta de sentido podía sobreentenderse que estaba implícita. Estos datos van en la línea con los hallados en el Estudio 1 en el que el mayor porcentaje de pacientes (25,5%) hizo referencia a la *necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido* interpretando que posiblemente muchos de esos comentarios referentes al sentido indicaban que dicha necesidad no estaba cubierta. Pese a que Barreto et al., (2013), utilizando el cuestionario GES y haciendo promedios de las dimensiones espirituales, hallaron que los valores más altos correspondían a la intrapersonal en su caso cuanto mayor era el valor más cubierta estaba la dimensión. Así pues, diríamos que encontramos resultados opuestos que el porcentaje de pacientes con estas necesidades no cubiertas fuera mayor.

Era de esperar que el mayor porcentaje de pacientes fuera el que tenían cubiertas las necesidades interpersonales (78,7%) considerando el peso que la familia tiene en nuestra sociedad. Probablemente este fuese el motivo del porqué estas necesidades, referentes a la conexión y en este caso, a la conexión con los demás, fueran las más cubiertas en los pacientes. La importancia de la conexión con los demás también quedó

reflejada en el Estudio 1 donde el 51,2% de los pacientes hicieron comentarios referidos a la dimensión interpersonal. El que las necesidades interpersonales sean las más cubiertas confirma lo que Galiana et al., (2014) sugieren respecto a que la diferencia entre las necesidades evaluadas por el cuestionario GES y las de los cuestionarios anglosajones puede deberse al mayor papel de la familia y las relaciones interpersonales como fuentes de recursos y necesidades en nuestra cultura. Del estudio que llevaron a cabo Barreto et al., (2013) resultó que la dimensión interpersonal, medida también a través del cuestionario GES, fue la que obtuvo el valor más alto (entendemos que a mayor puntuación más cubierta está la dimensión en concreto). Además, estos mismos autores, también encontraron que la ayuda que perciben con más frecuencia los pacientes proviene de la familia y que la mayor preocupación de los pacientes es la familia. Los datos de Santamaría et al., (2013) también apoyan lo expuesto ya que los aspectos más valorados por el paciente paliativo resultaron ser aquellos que le permitían reconocerse en relación con los otros, pudiendo manifestar su voluntad y amor hacia aquellos a los que quiere y recibiendo el cuidado y el apoyo con los que poder encontrar un alivio a su enfermedad y sufrimiento.

Respecto a las necesidades transpersonales, recordemos que los análisis estadísticos se llevaron a cabo omitiendo de la muestra a aquellos pacientes que no consideraron como importante para su bienestar el ítem 8 del GES (n=11) reduciéndose la muestra de 47 a 34 pacientes (dos casos quedaron excluidos porque no se obtuvo la información). De los 34 pacientes en los que se evaluó la dimensión transpersonal el 76,5% tenían las necesidades cubiertas y el 33% concretaron que se sentían conectados a Dios o figura religiosa católica. No esperábamos un porcentaje tan elevado de las necesidades transpersonales cubiertas teniendo en cuenta la probable asociación que los pacientes podrían hacer del ítem 8 con alguna figura religiosa y el bajo número de pacientes que decían considerarse religiosos. Sin embargo, no fue así y además sorprende como el 33% sí que se sienten conectados a Dios o a alguna figura religiosa católica. Estos datos los podríamos relacionar con los hallados en el Estudio 1 en el que el mayor porcentaje de comentarios referido a la dimensión transpersonal se relacionaban con aspectos positivos de dicha dimensión (*“Plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior”*). Nuestros datos no

coincidieron con los hallados por Barreto et al., (2013) ya que la dimensión transpersonal fue la que obtuvo los valores más bajos (entendiendo que a mayor puntuación más baja menos cubierta está la dimensión en concreto). Sin embargo, era de esperar que no obtuviéramos los mismos resultados puesto que no la dimensión transpersonal no la valoramos de la misma manera: eliminamos el ítem 7 y del ítem 8 excluimos a aquellos pacientes para los que dicho ítem no era importante en su bienestar. Por ello, no podemos comparar de manera directa los hallazgos en la dimensión transpersonal.

En relación al ítem 7 del GES, es posible que las respuestas que los pacientes dieron fuera muy diferente a lo que pretendían buscar los autores del instrumento GES. Creamos una nueva categoría: “Esperanza de cosas positivas” observando que el mayor porcentaje de pacientes mantenían mucha esperanza (57,4%). Cabe señalar que de esos, el 40,4% tenían mucha esperanza en temas relacionados con la curación o la mejoría de la enfermedad, el 34% de los pacientes mantenían mucha esperanza en relación a temas interpersonales, de conexión con los demás, y sólo el 6,4% tenían mucha esperanza referente a aspectos transpersonales. En base a esto, nos aventuramos a sugerir que dicho ítem podría reformularse para poder medir verdaderamente aspectos transpersonales. Esta variable no se relacionó con el bienestar del paciente.

En base a las 4 escalas del ESAS, se observó cómo las puntuaciones medias no superaban el valor medio de la escala indicando un buen control de la sintomatología. Sin embargo, cabe señalar como el valor 10 (equivalente a la mayor intensidad del síntoma) está presente en el dolor, nerviosismo y malestar. Barreto et al., (2013) también utilizaron el ESAS en su estudio obteniendo un valor promedio de todas las escalas y concluyendo que la sintomatología estaba bien controlada. Cabe señalar que las medias obtenidas en nuestro estudio son superiores al promedio del estudio de Barreto et al., (2013) y esto nos hace plantearnos si, tal vez, el buen control de la sintomatología física pudiera enmascarar posibles puntuaciones peores en los ítems psicológicos. Probablemente, en nuestro estudio hubiese sido más revelador el evaluar las 10 escalas del ESAS, sin embargo es posible que algunos de los síntomas peor controlados hubieran quedado camuflados por aquellos con mejor control. Por ello, tal

vez lo ideal hubiese sido crear dos grupos: los síntomas referentes a lo psicológico y a lo físico.

En base a las correlaciones halladas entre las 4 escalas del ESAS se observó como el desánimo, el nerviosismo y el malestar formaban un conglomerado y el dolor se desvinculaba de ello. Este dato podría apoyar la posible diferenciación que los pacientes harían entre lo físico y lo psicológico. O quizás al ser baja la puntuación del dolor no es un elemento de malestar quedando éste restringido a la sintomatología emocional.

Respecto a la percepción de sufrimiento espiritual encontramos que fue reportado por el 42,6% de los pacientes (20 de 47 casos). Pese a que consideramos que es un porcentaje a tener en cuenta en base al pequeño tamaño de la muestra, inicialmente esperábamos que fuera mayor en base a la percepción subjetiva de la psicóloga la cual realizaba las entrevistas. Como sugieren Mako et al., (2006) y posteriormente también utilizaron en su estudio Delgado-Guay et al., (2011) se explicó que el sufrimiento espiritual era “un dolor profundo en el alma que no es físico”. Usando esta descripción, y con un porcentaje similar al nuestro, Delgado-Guay et al., (2011) encontraron que el dolor espiritual estaba presente en el 44% de los pacientes en el momento del estudio. Igual porcentaje de pacientes, 44%, con distrés espiritual se halló en el estudio de Hui et al., (2011). Y Mako et al., (2006) hallaron que el 61% de los pacientes tenían dolor espiritual en el momento de la entrevista. Podríamos justificar este alto porcentaje, a diferencia de lo hallado en nuestro estudio y en el de Delgado-Guay et al., (2011) y Hui et al., (2011) con el hecho de que el 100% de la muestra se consideraban de alguna religión (católicos, protestantes, judíos, musulmanes e hinduistas) y podrían resultarles más fácil identificar y asociar el sufrimiento espiritual con el dolor del alma. Gijberts et al., (2011) refieren que a menudo los pacientes experimentan distrés espiritual al final de la vida y que la importancia del alivio del mismo como contribución al bienestar espiritual y psicológico está reconocido en la literatura.

Consideramos importante destacar que no encontramos relación alguna entre la percepción de sufrimiento espiritual y el considerarse religioso a diferencia de lo hallado en el estudio de Delgado-Guay et al., (2011) en el que el dolor espiritual se asoció a una menor percepción de religiosidad. Posiblemente, como ya hemos comentado, el porcentaje de religiosos está subestimado porque desconocemos si el porcentaje de los que se consideraban religiosos también incluía a los que se

consideraban creyentes y por eso no encontramos relación alguna. Y en cambio, el porcentaje de pacientes que en el estudio de Delgado-Guay et al., (2011) decían considerarse religiosos fue muy elevado, del 98%.

El 63,8% de los pacientes tenían la percepción de sufrimiento inespecífico y el 23,4%, no tenían ni percepción de sufrimiento inespecífico ni percepción de sufrimiento espiritual. Además, hallamos que en el 76,6% de los pacientes hay existencia de sufrimiento (sufrimiento inespecífico y/o sufrimiento espiritual). Cabe señalar que nosotros hemos hecho una foto del sufrimiento en un momento determinado sin que ello tenga que ser el reflejo permanente del estado del paciente. No olvidemos que la variabilidad y las oscilaciones son un factor presente en el paciente durante proceso de final de vida. De esta variabilidad ya hablaron Chochinov, Tataryn, Clinch & Dudgeon (1999) en su estudio en el que abordaron de forma prospectiva la estabilidad temporal del deseo de vivir en una cohorte de pacientes con enfermedad terminal hallando que el deseo de vivir de los pacientes fluctuaba en los intervalos de tiempo en los que se medía.

Además, ya partimos de una muestra que al haber requerido atención psicológica es más probable que presenten un sufrimiento mayor que aquellos a los que el equipo de cuidados paliativos no me ha derivado.

El motivo por el cual se analizó la supervivencia fue el hallazgo encontrado pero no confirmado en la prueba no paramétrica en el Estudio 1 en el que se relacionó con la dimensión transpersonal. Sin embargo, en el Estudio 2 no encontramos relación alguna entre la supervivencia y ninguna de las variables. La única diferencia que podemos comentar es que la media de supervivencia en el Estudio 1 fue de 36,69 días (fecha desde que el paciente expresó el comentario espiritual hasta el éxitus) y en el Estudio 2 fue de 28,8 días (fecha desde que se evaluó el T1 hasta el éxitus). Señalar que en 9 de los 47 casos no se pudo obtener esta información y que nos planteamos el poder recuperar esos 9 casos para una reanálisis posterior con la información completada.

Observamos que la evaluación de las necesidades espirituales (interpersonal, intrapersonal y transpersonal) no se relacionó con ninguna de las variables socio-clínicas. Esperábamos que la edad sí que se pudiera relacionar con las necesidades espirituales porque en el Estudio 1 encontramos que los pacientes jóvenes expresaban

más comentarios espirituales que los de más edad (68,8 vs 72,8). Además, comentábamos en ese estudio que la expresión verbal de esos comentarios podía entenderse como una demanda de ayuda. Sin embargo, en base a la no relación hallada en el Estudio 2 entre edad y necesidades espirituales consideramos que por el hecho de que el paciente no exprese verbalmente ni comentarios ni necesidades espirituales no indica que no necesite ayuda porque puede necesitarla por igual o incluso más que aquel que sí que ha expresado.

Respecto a las necesidades espirituales intrapersonales observamos cómo el 76,9% de los pacientes con las necesidades no cubiertas percibían un sufrimiento inespecífico. Además, el 96,2% de los pacientes que tampoco las tenían cubiertas refirieron tener existencia de sufrimiento (algún sufrimiento o los dos: sufrimiento inespecífico y/o sufrimiento espiritual). En base a estos datos extraemos la idea de que la falta de sentido al final de la vida va de la mano del sufrimiento. Mount et al., (2007) también hacen referencia a que la sensación de falta de sentido era común en aquellos pacientes que experimentaban sufrimiento y hablan de las conexiones sanadoras que crean los pacientes para ser capaces de encontrar un sentido de bienestar y plenitud frente a una enfermedad grave. También se vio como los pacientes que no las tenían cubiertas puntuaron más alto en desánimo, nerviosismo y malestar siendo más fuerte el efecto con el desánimo y el nerviosismo. Cabe señalar que las necesidades intrapersonales son las que menos pacientes las tenían cubiertas y las que más se relacionan con las variables que hacen referencia al bienestar del paciente. Estos datos van a favor de nuestra hipótesis basada en que el tener necesidades no cubiertas determina el sufrimiento. Ni en el caso de las necesidades interpersonales ni en el de las transpersonales hemos encontrado relación alguna con el bienestar del paciente. Una posible explicación pueda ser que el porcentaje de pacientes con necesidades interpersonales y transpersonales no cubiertas resultó ser muy bajo.

Cabe señalar la relación estadísticamente significativa hallada entre el considerarse espiritual y el considerarse religioso indicando que el 41,4% de pacientes que se consideraban espirituales también se consideraban religiosos y que el 94,4% de los pacientes que no se consideran espirituales tampoco se consideran religiosos. Con lo cual, podríamos entender que cuando la persona se considera espiritual la religión es

elegida como un camino espiritual para algunas personas y no lo es cuando el paciente no se considera espiritual. No obstante, tampoco puede descartarse que haya confusión con el significado del término “ser religioso”. Sólo un 27% de la muestra dice serlo. Es posible que las personas identifiquen “ser religioso” con “ser practicante” (en el sentido de seguir los ritos litúrgicos) y que si la pregunta hubiera sido, por ejemplo “¿Se considera una persona creyente?” el número de casos con respuesta afirmativa hubiera sido mayor, puesto que muchas personas en nuestro país se definen como “católicas no practicantes”. Estos descriptivos distan de los encontrados en el estudio que llevaron a cabo Delgado-Guay et al., (2011) en el que el 98% de los pacientes se consideraban espirituales y también el 98% se consideraban religiosos. Apuntan los autores que en el Suroeste de América, lugar dónde se realizó el estudio, un alto porcentaje de personas se consideran religiosas. Probablemente las diferencias culturales entre un estudio y el otro expliquen estas distinciones.

A diferencia de lo hallado en nuestro estudio, Barreto et al., (2013) encontraron que las dimensiones interpersonales, intrapersonales y transpersonales correlacionaron entre sí aunque, señalamos que, con valores muy bajos. Es posible que esta diferencia entre ambos estudios tenga que ver con la manera en cómo se analizaron los datos. A partir de nuestro criterio, entendiendo que una necesidad espiritual se consideraba no cubierta cuando la puntuación en el GES era de 2 o inferior, se podían identificar todas las necesidades que no estuvieran cubiertas en el paciente. Mientras que en el estudio de Barreto et al., (2013) pensamos que al hacer valores promedio podían pasar desapercibidas o camufladas algunas necesidades que el paciente no tuviera cubiertas.

Respecto a las características socio-clínicas, esperábamos, en base a la relación que encontramos en el Estudio 1 en el que los pacientes más jóvenes expresaban más comentarios espirituales que los de más edad, hallar alguna diferencia entre la edad y la percepción de sufrimiento espiritual indicando que los pacientes más jóvenes percibieran más frecuentemente sufrimiento espiritual por ver interrumpido antes de tiempo su ciclo vital a diferencia de los pacientes de mayor edad en los cuales el final de la vida lo podían vivir como cierre del ciclo vital. Sin embargo, los datos no apoyaron nuestra hipótesis posiblemente por la homogeneidad de las edades (la media de edad de la muestra general de pacientes fue de 62,4 años y la media de edad de los pacientes que

refirieron sufrimiento espiritual fue de 62,5 años). En cambio, Hui et al., (2011) sí encontraron que los pacientes jóvenes presentaban más distrés espiritual que los pacientes de mayor edad (la media de edad de los pacientes de la muestra con sufrimiento espiritual fue de 55 años). Contrariamente a estos datos, Vehling et al., (2012) encontraron que una mayor edad se asoció fuertemente a la desmoralización pero no especificaban la franja de edad (la media de edad de la muestra general fue de 56,9 años). Ya se describió en el apartado 2.4.2 que el síndrome de desmoralización es una expresión de distrés existencial dentro de los cuidados paliativos (Kissane et al., 2004). Pensamos que la discrepancia en los resultados pueda deberse a los diferentes criterios adoptados al considerar la edad como mayor o como más joven.

El género sí que se asoció a la percepción de sufrimiento espiritual. Un mayor porcentaje de mujeres (65%) refirieron tener sufrimiento espiritual frente al 25,9% de los hombres que también lo tenían aunque debemos coger estos datos con cautela debido al pequeño tamaño de la muestra. También contemplamos como el 45% de las mujeres percibían tener sufrimiento inespecífico y sufrimiento espiritual a la vez frente al sólo 18% de los hombres. Vehling et al., (2012) también encontró diferencias entre el género y el presentar desmoralización indicando que el ser mujer se relacionó con el síndrome de desmoralización. Pensamos que tal vez las mujeres pueden estar más en contacto con su dimensión interior y esto les podría permitir el identificar un sufrimiento más específico, el espiritual, que el sufrimiento en general. Por el contrario, ni en el estudio de Mako et al., (2006) ni en el de Delgado-Guay et al., (2011) encontraron diferencia alguna entre el género y la presencia de dolor espiritual. Esto nos hace plantearnos si tal vez nuestro hallazgo sea espurio o si las diferencias radican en las características de las muestras entre los tres estudios.

El tiempo de diagnóstico se relacionó con la percepción de sufrimiento espiritual indicando que los pacientes diagnosticados recientemente (2013 o posteriormente) percibían más frecuentemente el estar sufriendo espiritualmente que aquellos diagnosticados más tardíamente (2012 o años anteriores). Además, sólo un caso de los 29 pacientes diagnosticados recientemente (5,6%) refirió no tener percepción ni de sufrimiento ni de sufrimiento espiritual frente al 34,5% de los pacientes (10 de 18 casos) con diagnóstico más tardío. Opinamos que, posiblemente, en los diagnosticados

más tardíamente el tiempo les haya ayudado a integrar y a atenuar los miedos inherentes al recibir el diagnóstico, es decir, que el tiempo haya ayudado a paliar los sufrimientos asociados a un diagnóstico más reciente. Esta posible reflexión también englobaría la explicación del porqué los pacientes con diagnóstico más tardío (2012 o anteriormente) puntuaron más bajo en las escalas de dolor, desánimo y de malestar.

La percepción de sufrimiento inespecífico también se relacionó estadísticamente con las escalas de desánimo y de nerviosismo siendo más altas las puntuaciones en aquellos pacientes que percibían estar sufriendo. Una posible explicación podría ser que los síntomas psicológicos tuvieran más peso en esta percepción de sufrimiento.

En relación a la percepción de sufrimiento espiritual los datos informan que los pacientes que percibían dicho sufrimiento puntuaban más alto en las escalas de dolor, de desánimo y de nerviosismo. En 1964 Cicely Saunders introdujo el concepto de “dolor total” para describir la forma en la que el sufrimiento físico y espiritual forma una experiencia única y multidimensional. Las escalas de dolor y desánimo también se relacionaron estadísticamente con el distrés espiritual en el estudio de Hui et al., (2011). Sugieren los autores que la presencia de dolor puede, a menudo, limitar la capacidad de la persona para poder interactuar con los demás y que la búsqueda de sentido al final de la vida se vuelve complicada para aquellos pacientes que no tienen controlados los síntomas derivándose consecuentemente el distrés espiritual. Esto nos hace plantearnos que otro de los posibles motivos por los que el porcentaje de percepción de sufrimiento espiritual no fuera más alto de lo que esperábamos es que, basándonos en las medias de las puntuaciones obtenidas en las 4 escalas del ESAS, la sintomatología estaba bien controlada. En esta línea apuntan los datos de Delgado-Guay et al., (2011) que reflejan que los pacientes que referían dolor espiritual puntuaban peor en las escalas del ESAS, pero al realizar los análisis estadísticos no encontraron diferencias estadísticamente significativas. En base a las diferencias estadísticamente significativas entre el dolor y el tener sufrimiento espiritual creemos que la experiencia de dolor no controlado puede imposibilitar al paciente su capacidad para encontrar sentido, para sentirse conectado y/o para tratar de trascender dando lugar a la percepción de sufrimiento espiritual. El dolor no controlado parece que da paso al desánimo y al nerviosismo en el paciente agravándole la percepción de sufrimiento espiritual. Javier Melloni (2014) refiere que

“El sufrimiento es la elaboración que hace la mente de un dolor convirtiéndolo en frustración, rebelión, decepción [...]. Dolor y sufrimiento [...] se alimentan mutuamente”.

Encontramos que la existencia de sufrimiento se relacionó con el nerviosismo y el desánimo (al igual que sucedía con el sufrimiento inespecífico y con el sufrimiento espiritual) y también con la escala de malestar. Parece que cuando los pacientes tienen uno o los dos sufrimientos a la vez la sensación de malestar es mayor.

A modo de reflexión extraemos del estudio la falta de familiaridad que los pacientes tienen con la dimensión espiritual y, posiblemente por ello, tal y como estaban formuladas las preguntas acerca de lo espiritual (“¿Se considera una persona espiritual?”, “¿Dirías que estás sufriendo espiritualmente?”) no fueran las más adecuadas para explorar dicha dimensión en el paciente. De hecho, Mount et al., (2007) utilizaron el término “vida interior” en las entrevistas a los pacientes para evitar la ambigüedad asociada a las palabras existencial y espiritual. Para futuras investigaciones sería conveniente tener en cuenta este aspecto.

Como resumen, en base a los resultados puede apreciarse como la presencia del sufrimiento y de sufrimiento espiritual se relaciona con puntuaciones más elevadas en el ESAS, lo que da lugar a un conjunto de indicadores de ausencia de bienestar. Abogamos aquí al concepto de “dolor total” introducido en 1964 por Cicely Saunders para describir la forma en la que el sufrimiento físico y espiritual forma una experiencia única y multidimensional. En nuestros datos observamos como esa ausencia sería más perceptible en las mujeres, en los pacientes con un diagnóstico más reciente y en aquellos que no tienen cubiertas sus necesidades espirituales intrapersonales. Podríamos valorar que a excepción del resultado encontrado entre las mujeres y el tener sufrimiento espiritual al cual no consideraríamos como realmente sólido debido al escaso número de casos, el resto de hallazgos van en la línea de la hipótesis de esta investigación basada en que tener necesidades espirituales no cubiertas influye negativamente en el bienestar del paciente.

5.4.2 Discusión objetivo 2 y 3

Vamos a hacer una discusión conjunta de los cambios producidos entre T1 y T2. Recordamos que el segundo objetivo del estudio consistía en evaluar las necesidades espirituales del paciente y relacionarlas con su bienestar en el T2. Y el tercer objetivo trataba de evaluar los cambios en T1 y en T2. Cabe señalar que debido a que en T2 la muestra es muy pequeña, la información aportada por las pruebas estadísticas debe ser considerada con cautela, por lo que los comentarios que siguen serán aproximaciones a los posibles motivos que podrían producir los cambios observados (tengan estos o no significación estadística).

En base a las características de la muestra no encontramos cambios ya que la prevalencia de hombres sigue siendo mayor (52,2%) que la de mujeres (48,8%) con una media de edad de 61 años la cual se reduce en un año en comparación con el T1. Creemos que debido a la reducción, por un lado, de variables socio-clínicas y, por el otro, del tamaño de la muestra no se encontraran relaciones estadísticamente significativas con las variables de bienestar en el T2.

Se mantiene la distribución hallada en el T1 respecto al porcentaje de pacientes con necesidades espirituales. Los porcentajes más altos corresponden a los pacientes que tienen las necesidades interpersonales y transpersonales cubiertas (82,6% y 75%). Y el 52,2% de los pacientes presentan necesidades intrapersonales no cubiertas. En el T2 se observó que el porcentaje de pacientes con necesidades intrapersonales e interpersonales no cubiertas se redujo levemente mientras que el porcentaje de pacientes con necesidades transpersonales no cubiertas aumentó levemente. Podría haberse esperado un aumento de las necesidades interpersonales no cubiertas a causa de que la hospitalización puede reducir el tiempo de contacto social/familiar tal como apunta Hermann (2007). Esta autora refería que dependiendo del lugar dónde el paciente estuviera ingresado tendría diferente número de necesidades cubiertas y no cubiertas. De hecho, comenta que aquellos pacientes ingresados en “hospices” daban una puntuación más alta al número de necesidades no cubiertas relacionadas con la familia y amigos que aquellos que permanecían en su domicilio. Sin embargo, en base a los datos

obtenidos con el cuestionario GES se demuestra que un porcentaje elevado de pacientes tienen cubiertas las necesidades interpersonales aunque estén ingresados en hospital.

Respecto a la esperanza de cosas positivas observamos como más de la mitad de los pacientes mantenían mucha esperanza (65,2%). Este porcentaje resultó ser superior al hallado en el T1 (57,4%) y hubiésemos esperado que se debiera a una mejor control sintomático una semana después del ingreso lo cual podría alimentar la esperanza en aquellos pacientes que la tenían puesta en la curación o en la mejoría de la enfermedad (recordemos que en el T1 casi la mitad de los pacientes, 40,4%, mantenían este tipo de esperanza). Sin embargo, los datos obtenidos en las escalas del ESAS no apoyan esta hipótesis. Mientras que en el T1 no encontramos relación alguna con la esperanza de cosas positivas, en el T2 sí que se relacionó con la escala de nerviosismo del ESAS. Es posible que aquellos pacientes que mantenían la esperanza en algo que no sabían cuándo iba a llegar o, si realmente llegaría, pudiera dar lugar a un mayor nerviosismo en esos pacientes

No obstante, el que los porcentajes de pacientes en los tres tipos de necesidades espirituales no varíen demasiado entre el T1 y el T2 podría indicar o que los posibles cambios que se podrían generar en la dimensión espiritual de la persona no se producen en tan poco tiempo (1 semana entre T1 y T2) o que la adaptación que hemos realizado del cuestionario GES no ha resultado ser lo suficientemente sensible para captar esos posibles cambios. Tampoco podrían descartarse la existencia de cambios que, en estos momentos, con técnicas cuantitativas pueden ser difíciles de detectar pero que con técnicas cualitativas podrían hacerse palpables.

En base a las 4 escalas del ESAS volvemos a encontrar el buen control de la sintomatología ya que las puntuaciones medias no superaban el valor medio de la escala. Además, las puntuaciones máximas en las escalas son menores en el T2 no llegando ninguna a la puntuación de 10. Al llevar a cabo el análisis de datos apareados sólo se observa una diferencia estadísticamente significativa en el dolor el cual aumenta de 2,43 a 3,22. Sin embargo, dado que eso supone una diferencia de 0.8 puntos en una escala de 10, podemos aventurarnos a considerar que este cambio no es clínicamente relevante.

En el T2 se observó cómo el dolor deja de correlacionar con el malestar y pensamos que después de una semana de ingreso el paciente podría percibir una mejoría en otra sintomatología física permitiéndole el poder centrarse más en aspectos psicológicos que le generen malestar. Esto explicaría la correlación mantenida entre el desánimo, el nerviosismo y el malestar indicando, posiblemente, que el malestar adopta un cariz más psicológico que físico en T2. Es decir, la sensación de control de síntomas físicos que puede estar experimentando el paciente como consecuencia de la hospitalización podría reducir la atención hacia los mismos.

Observamos cómo los porcentajes de pacientes que en el momento de la entrevista tenían sufrimiento inespecífico, sufrimiento espiritual o existencia de sufrimiento se vieron considerablemente reducidos en el T2. Pensamos que esta reducción del sufrimiento podría deberse a los efectos de la labor asistencial del equipo de Cuidados Paliativos la cual pasa por potenciar las capacidades del paciente para reducir su sufrimiento/malestar.

Encontramos que mientras que el 72,7% de las mujeres tenían cubiertas las necesidades intrapersonales, el 75% de los hombres no. Consideramos que, en general, hombres y mujeres no parten del mismo punto respecto a la familiarización e identificación de las emociones. Una posible explicación sea que, una vez identificadas las necesidades espirituales intrapersonales no cubiertas, las mujeres tuvieran más facilidad que los hombres para hacer un trabajo de introspección y de conexión con los propios recursos emocionales y así poder cubrir dichas necesidades. Martínez, Piqueras e Inglés (2011) apuntan a que son numerosos los estudios que parecen evidenciar que las mujeres presentan niveles más altos de atención hacia las emociones que los hombres.

Las necesidades interpersonales se relacionaron únicamente con la percepción de sufrimiento espiritual indicando que el 42,9% de los pacientes que perciben estar sufriendo espiritualmente no tienen cubiertas estas necesidades. Una posible explicación sería que cuando el paciente no se sintiera conectado con la familia podría dar lugar a una mayor percepción de sufrimiento espiritual. Sin embargo, esta hipótesis no se ve

traducida en los datos puesto que en el T2 el aumento de las NC interpersonales no ha sido grande aumento. Por ello pensamos que el cuestionario GES no ha podido percibir esta relación tal y como hemos utilizado para la investigación.

Mientras que en el T1 las necesidades intrapersonales se relacionaron estadísticamente con la percepción de sufrimiento inespecífico, con el desánimo, nerviosismo y malestar y con la existencia de sufrimiento, en el T2 solamente se relacionaron con la escala de nerviosismo. Pensamos que fruto de la estancia en la unidad de Cuidados Paliativos las necesidades intrapersonales dejan de determinar parte del malestar pese a que no encontramos explicación alguna.

Cabe señalar como las necesidades transpersonales no se relacionaron ni en T1 ni en T2 con ninguna variable de bienestar. Tal y como comentamos en la discusión del objetivo 1, esto pueda deberse a que el porcentaje de pacientes con necesidades transpersonales no cubiertas resultó ser muy bajo. Además, creemos que al haber reducido la evaluación de las necesidades transpersonales únicamente al ítem que hace referencia a la conexión con una realidad superior éste podría ser insuficiente para poder evaluar dichas necesidades y relacionarlas con el bienestar del paciente. Consideramos que tal vez sería necesario modificar la forma de evaluar estas necesidades espirituales.

Yong et al., (2008) refieren que si las necesidades espirituales no están cubiertas los pacientes experimentarán sufrimiento espiritual. Sin embargo, en base a nuestros hallazgos, pensamos que no todas las necesidades espirituales sin cubrir afectarán de la misma manera al paciente generándole sufrimiento espiritual. De hecho, extraemos la conclusión de que las necesidades intrapersonales y las interpersonales son las que parecen determinar el bienestar del paciente no siendo, aparentemente, determinantes las transpersonales. Las necesidades interpersonales son las que más cubiertas tienen los pacientes, probablemente, por la importancia que le damos en nuestra sociedad a la familia. Y, en cambio, las necesidades intrapersonales, referidas al sentido, parece que son en las que los pacientes tienen más dificultad en cubrir especialmente en el caso de los hombres. No hemos encontrado estudios con los que poder comparar nuestros hallazgos.

El tiempo desde el diagnóstico se siguió relacionando con la percepción de sufrimiento espiritual y con la existencia de sufrimiento, tal y como vimos en el T1, y, además en el T2, también se relacionó con la percepción de sufrimiento inespecífico indicando que el mayor porcentaje de pacientes que no tenían percepción de sufrimientos, ni inespecífico ni espiritual, se correspondía con aquellos que habían sido diagnosticados más tardíamente (2012 o anteriormente). El dolor dejó de relacionarse con el tiempo desde el diagnóstico en el T2 pero se mantuvo la relación con el desánimo hallándose como nueva la relación con el nerviosismo. De la misma manera que argumentamos en el T1, pensamos que cuanto más tiempo pasa desde el diagnóstico más atenuada podría quedar la percepción de sufrimientos.

En el T2 pudimos ver que se mantenían las relaciones entre la percepción de sufrimiento inespecífico con las escalas de desánimo y de nerviosismo. También permaneció estable la relación entre la percepción de sufrimiento espiritual con el desánimo y el nerviosismo. Y siguió manteniéndose la relación entre la existencia de sufrimiento con el desánimo y el nerviosismo, pero no con el malestar. Es decir, parece que las fuentes de sufrimiento se mantienen y no parecen tener una relación directa con las NNC.

En el T2 hallamos una relación estadísticamente significativa entre la percepción de sufrimiento inespecífico y la percepción de sufrimiento espiritual. Una posible explicación fuera que en el T2 podría haber una mayor propensión a que un paciente experimentara los dos sufrimientos aun cuando el global de pacientes que estaba sufriendo disminuyera. No obstante, estos datos también nos podrían sugerir la idea de que el sufrimiento es una experiencia multidimensional que conlleva respuestas psicológicas (cognitivas, emocionales y aspectos espirituales) y respuestas físicas que pueden manifestarse en una variedad de comportamientos o síntomas (Krikorian et al., 2012).

6. Discusión general

En esta tesis nos planteamos el modelo de atención de las necesidades espirituales como aproximación a la dimensión espiritual de los pacientes en situación paliativa. En base a los resultados hallados en el Estudio 1 y 2 consideramos que ha resultado ser un modelo útil porque nos ha permitido valorar algunos aspectos de la experiencia espiritual de manera no invasiva y comprensible para el paciente y consideramos que existe coherencia entre lo observado en el Estudio 1, cuando el paciente manifestaba de manera espontánea, y lo encontrado en el Estudio 2, cuando se realiza una valoración exhaustiva. No obstante, es necesario aportar más conocimientos sobre la prevalencia y el posible perfil de pacientes con NNC pues no hay que olvidar que el Estudio 2 trabaja con una muestra sesgada.

Los resultados han mostrado que el porcentaje de necesidades espirituales cubiertas y no cubiertas casi no varió del T1 al T2. Sin embargo, el porcentaje de la percepción de sufrimiento del paciente (inespecífico y/o espiritual) sí que se vio considerablemente reducido en el T2. Esto hace que nos planteemos dos cuestiones:

En primer lugar, si la manera en cómo hemos adaptado el cuestionario GES a nuestra investigación ha permitido que fuera lo suficientemente sensible para captar los posibles cambios que se pudieran producir en la dimensión espiritual de la persona o si deberíamos haber establecido otros criterios diferentes. En esta misma línea, también nos planteamos si dicho cuestionario es adecuado para medir qué necesidades espirituales están o no están cubiertas o si, tal y como refieren sus autores, su propósito es el de ser un mapa que guíe al profesional para adentrarse en el territorio de la interioridad del paciente facilitando la exploración y acompañamiento de sus necesidades y recursos.

La segunda cuestión es si los posibles cambios pueden producirse en un intervalo tan corto de tiempo (1 semana entre T1 y T2) y si esos cambios pueden medirse cuantitativamente. Necesitaríamos tener alguna orientación de referencia (posiblemente estudios cualitativos podrían ser más adecuados) que nos guiara para el saber si hay cambios o no en la dimensión espiritual.

Los datos hallados apoyan la hipótesis en la que nos basamos acerca de la relación entre espiritualidad y bienestar. Nuestros hallazgos señalan que las necesidades espirituales, sobre todo las intrapersonales y las interpersonales, tienen una relación con el bienestar del paciente. Barreto et al., (2013) también apuntan a que la cobertura de las necesidades espirituales es un indicador de bienestar emocional y Yong et al., (2008) refieren que si estas necesidades no están cubiertas los pacientes experimentarán sufrimiento espiritual. Ahora bien, en nuestros datos, esta relación entre las NNC y el sufrimiento no es tan clara. Esto podría estar sugiriendo que las NNC actúan de manera indirecta, quizá moduladas por aspectos como el desánimo, el nerviosismo o el malestar que a su vez serían los elementos constitutivos de los que el paciente identifica como sufrimiento. Krikorian (2012) ya señala que el sufrimiento está relacionado con diversos aspectos y que la dimensión espiritual se relaciona con éste de manera indirecta.

A modo de reflexión queremos compartir el punto del que parte esta tesis: La persona está compuesta de manera interdependiente de la dimensión física, social, psicológica y espiritual. Cuando alguna de las dimensiones no está equilibrada da lugar a un sufrimiento determinado (equivaldría a alguna necesidad no cubierta). Pero ese desequilibrio, debido a la interdependencia, también afecta en alguna medida al resto de las dimensiones. Nuestra intención ha sido la de acercarnos a la dimensión espiritual mirando de cerca a las necesidades espirituales y al sufrimiento espiritual que habíamos supuesto que era el resultado de no tenerlas cubiertas. Sin embargo, pese a que no pretendemos fragmentar la experiencia de sufrimiento, sí consideramos importante el poder identificar esta tipología de sufrimiento de la cual sabemos poco. Además consideramos de gran relevancia su detección y las causas que la porqué, tal y como se comentó en el apartado 2.4 de la teoría, la angustia existencial puede ser un motivo de sedación paliativa profunda (Güell et al., 2014). Y para finalizar con esta parte de la discusión queremos citar a Krikorian et al., (2012) los cuales apuntan que el mejor enfoque para el cuidado es aquel que incluye un modelo bio-psicosocial y espiritual llevado a cabo por un equipo interdisciplinar.

6.1 Limitaciones

Respecto a las limitaciones del presente trabajo cabe señalar los sesgos existentes en los dos estudios. En el Estudio 1 hay un sesgo en la muestra ya que sólo nos aproximábamos a la dimensión espiritual de aquellos pacientes que expresaban verbalmente los comentarios excluyendo a aquellos que no lo hacían.

En el Estudio 2 también estaba sesgada la muestra ya que los pacientes que la formaban eran pacientes que el equipo de Cuidados Paliativos derivaba a la psicóloga y ésta incluía únicamente a los pacientes en los que la valoración espiritual y la posible intervención posterior estaba indicada. El que la investigadora principal fuera la misma persona que realizaba las evaluaciones y las intervenciones era otra de las limitaciones puesto que el vínculo terapéutico (que se habría establecido en el curso de las visitas asistenciales que se produjeron durante la semana que transcurrió entre T1 y T2) podía haber influido en las respuestas de los pacientes en ambos momentos de evaluación. Este problema es difícil de evitar pues está claro que la atención asistencial es el rol prioritario a ejercer en las condiciones en las que se ha llevado a cabo la presente investigación.

También consideramos como limitación las modificaciones que realizamos en el cuestionario GES. Respecto a la dimensión transpersonal descartamos el ítem 7 relacionado con la esperanza porque consideramos que, en base a las respuestas dadas por los pacientes, no estaba valorando las necesidades transpersonales. Concretamente, el 78,7% de los pacientes dieron una respuesta que no estaba relacionada con aspectos transpersonales. Eliot y Oliver (2009) llevaron a cabo un estudio cualitativo con pacientes en situación de final de vida encontrando que la mayoría de ellos consideraba la esperanza como un atributo esencialmente humano y necesario para la vida y el afrontamiento de la enfermedad y encontrando que la esperanza se relacionaba con el bienestar y la calidad de vida. La única relación hallada en nuestro estudio entre la esperanza de cosas positivas y el bienestar fue con la escala de nerviosismo en el T2. Tal y como ya hemos argumentado, es posible que la esperanza de algo que no se sabe cuándo va a ocurrir pueda generar en el paciente nerviosismo. Nuestros datos reflejan que más de la mitad de los pacientes (27 de 47) tenían “mucho esperanza” pero nos

surge la duda acerca de si estos pacientes tenían verdaderamente esa esperanza o si es la esperanza que desearían tener pero que en realidad no tenían.

Y, siguiendo con la dimensión transpersonal, el ítem 8 sí que lo mantuvimos para el análisis pero con dudas acerca de si en realidad medía correctamente las necesidades no cubiertas. Por ello excluimos a algunos pacientes de la muestra (n=11 en T1, y n=7 en T2) para el análisis de los datos. Pensamos que sería útil plantear otra forma de valorar que ayudara a evaluar de una manera más completa las necesidades espirituales transpersonales.

También nos cuestionamos si el uso de las 4 escalas del ESAS y de las dos preguntas referentes a la percepción de sufrimiento fue la opción más adecuada para medir el bienestar del paciente. Pensamos que deberíamos haber utilizado las 10 escalas del ESAS para tener una visión más completa del estado del paciente y, por un lado, haber complementado las preguntas acerca de la percepción de sufrimientos (inespecífico y espiritual) con definiciones previas para asegurarnos de que todos los pacientes estaban entendiendo lo mismo, y por el otro, pedirle al paciente que puntuara de 0 a 10 acerca de la intensidad de su sufrimiento tal y como plantearon en su estudio Delgado-Guay et al., (2011).

También, tal y como ya se ha comentado, nos cuestionamos si el uso de un punto de corte que permitiera establecer cuándo una necesidad estaba cubierta o no fue el más adecuado. Cabe señalar que inicialmente se establecieron otros que acabamos por desestimar pareciéndonos el más adecuado el del punto de corte. En primer lugar, sumábamos las puntuaciones directas de los ítems que se incluían en cada dimensión espiritual (Intrapersonal: 1, 2, 3 y 6; Interpersonal: 4 y 5; Transpersonal: 7 y 8) y generamos una clasificación para cada dimensión espiritual según la cual una puntuación de 0 a 8 se correspondía con NNC, una puntuación de 9 a 15 se correspondía con NC y una puntuación de 16 se correspondía con Plenitud. Sin embargo, nos dimos cuenta que el número de casos incluidos en “Plenitud” era demasiado escaso para poder llevar a cabo los análisis estadísticos. En segundo lugar, seguimos utilizando el criterio de sumar las puntuaciones de cada ítem correspondiente a cada dimensión espiritual pero esta vez incluimos la categoría de “Plenitud” en las NC obteniendo únicamente dos grupos, NNC y NC, para cada dimensión espiritual. Pero observamos que con este

criterio se camuflaban necesidades espirituales que el paciente no tenía cubiertas. Por este motivo, adoptamos el criterio del punto de corte considerando que todo ítem del cuestionario GES con un valor menor a 2 se consideraría como una NNC pudiendo ser objeto de intervención psicológica.

Creemos que nuestros datos deben contemplarse teniendo en cuenta que la variabilidad y las oscilaciones que el paciente paliativo puede presentar a lo largo del día no pueden captarse con la evaluación realizada que sería como una fotografía que presupone estabilidad en la situación. Esta variabilidad queda plasmada en el estudio de Chochinov et al., (1999) respecto al deseo de vivir de los pacientes por lo que es difícil extraer razonamientos y conclusiones firmes. Pensamos, no obstante, que la experiencia obtenida pueda ser útil para desarrollar futuras investigaciones y también para mejorar diversos aspectos asistenciales como se indica en los apartados siguientes.

6.2 Sugerencia para futuras investigaciones

Valoramos que de cara a futuras investigaciones sería más adecuado emplear metodología mixta cualitativa y cuantitativa para asegurar una buena comprensión de los elementos que constituyen la espiritualidad y el sufrimiento.

También pensamos que el cuestionario GES se puede seguir utilizando pero cambiando el criterio de puntos de corte para identificar las NNC y las NC o utilizarse como mapa para adentrarse en el territorio de la interioridad del paciente facilitando la exploración y acompañamiento de sus necesidades y recursos.

Sería interesante el ampliar muestras manteniendo un diseño longitudinal intentado hacer evaluaciones más próximas que permitan conocer mejor la evolución y utilizando, siempre que sea posible, una valoración cualitativa complementaria.

Y, como última sugerencia, el intentar una evaluación con diseño ciego. En nuestro estudio no puede descartarse que el hecho de que la misma persona haya realizado a la vez la evaluación y la intervención haya influido en los resultados. Por ello sería interesante que las personas que evalúen al paciente fueran ajenas a la intervención.

6.3 Implicaciones clínicas

Incluir en la atención paliativa los aspectos espirituales forma parte de un cuidado clínico holístico. Las cuestiones espirituales del paciente no requieren de respuestas por parte del equipo sino de un acompañamiento que le permita la exploración de esas cuestiones estando realmente presentes con ellos.

Hemos comprobado como el cuestionario GES nos ha permitido acompañar al paciente, con su permiso, por el camino de su vida identificando las vivencias que le podían ser fuente de sufrimiento (necesidades no cubiertas) y las que le podían resultar fuente de satisfacción (necesidades cubiertas). El marco creado a partir de esta exploración le ha permitido al paciente entrar en su dimensión espiritual facilitándole la toma de conciencia de pensamientos y emociones latentes que pueden estar influyendo en su adaptación al proceso de morir.

Este estudio resalta la importancia de evaluar la dimensión espiritual para poder detectar la existencia de necesidades espirituales que pueda tener el paciente paliativo sin cubrir.

El saber que las necesidades espirituales se pueden clasificar en tres dominios (interpersonal, intrapersonal y transpersonal) en los que se engloban necesidades muy específicas puede permitir al equipo asistencial tratar de satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes con mayor precisión.

Se desprende la importancia de tener una visión más amplia de la gestión del dolor que reconozca las complejidades inherentes distinguiendo entre el dolor surgido por una causa biológica y el derivado de una causa espiritual.

Se ha observado como el sufrimiento espiritual está presente en el paciente al final de la vida y cómo éste se puede influir en su bienestar. La presente investigación pretende arrojar un poco de luz sobre el sufrimiento espiritual tratando de facilitar el que se diseñen estrategias terapéuticas que ayuden a paliarlo.

Pese a la cercanía de la muerte en la que se encuentran muchos pacientes, pasado el intervalo de una semana, parece percibirse una gran mejoría en cuanto a la percepción de sufrimiento mientras es atendido por un equipo de Cuidados Paliativos.

De los datos se deriva la interconexión que hay entre la dimensión física, psicológica y espiritual de la persona y cómo la intervención de un equipo interdisciplinar es necesaria para hacer frente a las complejas necesidades de los pacientes en situación paliativa.

Esperamos que esta investigación pueda, de alguna manera, ayudar a reducir la complejidad de la dimensión espiritual a aspectos más concretos facilitando, así, su evaluación.

7. Conclusiones

Seguidamente vamos a exponer las conclusiones que han surgido de este trabajo de investigación y que consideramos las más relevantes.

1. En base a los datos obtenidos en este estudio consideramos útil el modelo de aproximación a la espiritualidad del paciente a través de las necesidades espirituales porque nos han permitido valorar aspectos de sus experiencias difíciles de abordar sin la ayuda que proporcionan los ítems. Sin embargo, sería conveniente llevar a cabo alguna modificación para una mejor detección de las necesidades transpersonales.
2. Las necesidades espirituales no cubiertas se relacionan con algunos indicadores de sufrimiento (inespecífico y espiritual) y de bienestar si bien no está claro que esa relación sea directa ya que podría estar mediada por otros factores como el desánimo, el dolor o la ansiedad.
3. Las necesidades intrapersonales no cubiertas parecen ser más importantes que las interpersonales o las transpersonales para el bienestar de los pacientes.
4. El tiempo desde el diagnóstico parece jugar un papel importante en la vivencia de malestar y de sufrimiento del paciente. Aquellos pacientes que habían sido diagnosticados hacía más tiempo muestran puntuaciones más bajas en algunos indicadores de malestar.
5. El ingreso en la unidad de Cuidados Paliativos reduce el porcentaje de pacientes que dicen experimentar sufrimiento lo cual sugiere que el apoyo asistencial es eficaz. Parte de esa eficacia podría deberse a la intervención dirigida a la dimensión espiritual que han recibido estos pacientes.
6. Es necesario seguir investigando para establecer, en la medida de lo posible, el perfil del paciente con sufrimiento espiritual a fin de poder identificarlo y atenderlo de la manera más eficaz posible. Los datos de esta investigación indican que la evaluación de las necesidades espirituales no cubiertas puede ser una estrategia que ayude a ello.

8. Referencias bibliográficas

- Ahmedzai S. (1997). Palliative and terminal care. En: Cavalli F, Hansen H, Kayes B. (ed.) *Textbook of Medical Oncology* (pp. 429-441). Londres: Ed. Martin Dunitz.
- Albers, G., Echteld, M., de Vet, H., Onwuteaka-Philipsen, B., van der Linden, M., Deliens, L. (2010). Content and Spiritual Items of Quality-of-Life Instruments Appropriate for Use in Palliative Care: a review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(2); 290-300.
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T. & Okamoto, T. (2010). Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6); 993-1002.
- Barbero, J., Bayés, R., Gómez, M., Torrubia, P., (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14(2); 93-99.
- Barbero, J., Gomis, C., & Benito, E. (2008). Propuesta de conceptualización: ¿Qué entendemos por necesidades espirituales? En: Benito, E., Barbero, J., y Payás, A., eds. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Arán Ediciones.,
- Barreto, P., Fombuena M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A. & Benito, E. (2013). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3(3); 114-121.
- Bayés, R. & Borrás, X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 12(2); 1-9.
- Benito, E., & Barbero, J. (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. *Medicina Paliativa*, 15(4); 191-193.

Benito, E., Barbero, J. & Dones, M. (2014). Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. SECPAL, 2014.

Benito, E., Barbero, J., Dones, M. & Gómez, J. (2014). Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del Grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL. En Benito, E., Barbero, J., Dones, M. (Ed.) Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos (pp. 272-280).

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*, 41(6); 1008-1018.e1

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.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C.,.... & Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19 (1); 21-8.

Bruce, A. y Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12); 2732-2740.

Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Bruera, E. (2011). A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 47; 1863-1872.

Cobb, M., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2012). What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature? *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6); 1105-1118.

Chochinov, HM, Tataryn, D., Clinch, J. & Dudgeon, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *The Lancet*, 354(4); 816-19.

Chochinov, HM., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, LJ., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23; 5520-5525.

Colegio Oficial de Psicólogos. Infocop online (2011). El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos. Entrevista a Virginia Peralta y Belén Dían-Albo. Recuperado de: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=3667).

De Luis VJ., Dones, M., Martínez, R., & Álvarez, R. (2014). Trabajo en equipo y acompañamiento espiritual. En: Benito, E., Barbero, J., Dones, M. (Ed.) *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 147-162).

Delgado-Guay, MO., Hui, D., Parsons, HA, 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.

Dobratz, M. (2013). "All my saints are within me": Expressions of end-of-life spirituality. *Palliative and Supportive Care*, 11; 191-198.

Dones, M., Collette, N., Barbero, Gomis, C., Balbuena, P., & Benito, E. (2013). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>

Equipo de Atención Psicosocial (EAPS). (2014). El psicólogo en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.05.003>

Ellershaw, JE., Peat, SJ. & Boys, LC. (1995). Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9(2): 145-152.

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, MP., Pérez-Marfil, MN., & Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de final de vida. *Anales de psicología*, 29 (1), 1-8.

Frankl, VE. (1996). *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Herder (traducido del original en alemán, 1946).

Frankl, VF. (1969). *The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy*. Penguin Books: New York.

Galek, K., Flannelly, K., Vane, A., Galek, RM. (2005). Assessing a Patient's Spiritual Needs. A Comprehensive Instrument. *Holistic Nursing Practice*, 19(2); 62-69.

Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2013). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>

Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2014). Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES. En: Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 131-145).

García-Soriano, G. & Barreto, P. (2008). Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿Desmoralización o depresión? *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(2); 123-133.

García, MJ. (2011). Evolución histórica de los cuidados paliativos. Recuperado de www.cuidarypaliar.es/doc233

Generalitat de Catalunya, 2012. Departament de Salut. Recuperado de: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem>

Gisberts, MJ., Echteld, MA., van der Steen, J., Muller, M., Otten, R., Ribbe, MW. & Deliens, L. (2011). Spirituality at the End of Life: Conceptualization of Measurable Aspects- a Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7); 853-863.

Gómez-Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I., Martínez-Muñoz, M., Porta-Sales, J.,...& Stjernsward, J. (2012). The Catalonia World Health Organization Demonstration Projecte for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43 (4), 783-794.

Gómez-Batiste, X., Buisán, M., González, MP., Velasco, D., de Pascual, V., Espinosa, J.,...& Breitbart, W. (2011). The "La Caixa" Foundation and WHO collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative

care for patients with advance diseases and their families: preliminary findings. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 239-249. doi 10.1017/S1478951511000198.

Güell, E., Fariñas, O., Ramos, A., Rufino, M. & Pascual, A. (2014, 13-15 noviembre). Sedación Paliativa. Estudio retrospectivo de 7 años de actividad de una unidad hospitalaria de agudos de cuidados paliativos oncológicos. Póster para el X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid).

Hermann, CP. (2007). The Degree to Which Spiritual Needs of Patients Near the End of Life Are Met. *Oncology Nursing Forum*, 34(1); 70-78.

Jomain C. (1987).Morir en la ternura. Madrid: Paulinas.

Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, HA., Delgado-Guay, M. & Bruera, E. (2011). The Frequency and Correlates of Spiritual Distress Among Patients With Advanced Cancer Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(4); 264-270

Jünger, S., Payne, S., Costantini, A., Kalus, C., & Werth, Jr JL. (2010). The EAPC Task Force on Education for Psychologist in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17; 84-7.

Kang, J., Wook, D., Young, J., Hae, C., Ji, Y., Na, H.,... & Young, K. (2012). Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psycho-Oncology*, 21; 374-381.

Kearney, M. (1990). Spiritual pain. The Way. *Contemporary Christian Spirituality* 30(1):47-54.

Kissane, DW., Clarke, DM. & Street, AF. (2001). Demoralization Syndrome- a Relevant Psychiatric Diagnosis for Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 17(1); 12-21.

Kissane, DW., Bloch, S., Smith, GC., Miach, P., Clarke, DM., Ikin, J., ... & McKenzie, D. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer : a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 12; 532-546.

Kissane, DW., Wein, S., Love, A., Quing, X., Lee, P. & Clarke, DM. (2004). The Demoralization Scale: a Report of Its Development and Preliminary Validation. *Journal of Palliative Care*, 20(4); 269-276.

Krikorian, A. (2012). Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/terminal que reciben cuidados paliativos. Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona , España.

Krikorian, A., & Limonero, JT. (2012). An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 28(1); 41-49.

Lacasta, MA., Sánchez, M., Nuñez, JM., Gándara, A., & Gómez-Batiste, X. (2006). El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 13(4).

Lacasta, MA., Rocafort, J., Blanco, L., Limonero, JT., & Gómez-Batiste, X. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15(1), 39-44.

Lillis, BS. (2014). Understanding the Complex Role of a Hospice Spiritual Counselor. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(4); 353-355.

Limonero, JT. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de psicología General y Aplicada*, 49(2), 249-265).

Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., ...& Rodin, G. (2014). Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): Phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3); 234-242.

Mako, C., Galek, K., & Poppito, SR. (2006). Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5); 1106-1113.

Martínez, A., Piqueras, J. e Inglés, CJ. (2011). Relaciones entre Inteligencia Emocional y Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés. Recuperado de: <http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf>.

Maslow, AH. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50; 370-396.

Maté, J., González-Barboteo, J., Ibáñez-Solaz, M., Martínez-Urionabarenetxea, K., & Limonero, J. (2008). Ideación autolítica al final de la vida en pacientes oncológicos paliativos: a propósito de un caso. *Psicooncología*, 5(2-3), 339-358).

Maté, J. & Juan, E. (2008). ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: Revisión bibliográfica. En: Benito, E., Barbero, J., y Payás, A., eds. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Arán Ediciones: Madrid.

Melloni, J. La espiritualidad como universal humano. En: Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. (Ed.) *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 39-43).

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Recuperado de: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S., & Büla, CJ. (2011). Instruments Measuring Spirituality in Clinical Research: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11); 1345-57.

Monton C. (1996). La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la Medicina Paliativa. *Aceprensa*, 171.

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); 372-388.

Mount, B. (2013). Healing, Quality of Life, and th Need for a Paradigm Shift in Health Care. *Journal of Palliative Care*, 29(1), 45-48.

Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19; 2259-2270.

Payás A. (2002). *Acompañamiento espiritual en l'última etapa de la vida*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.

Payás, A., Barbero, J., Bayés, R., Benito, E., Giró, R., Maté, J.,..., & Bravo, T. (2008). Grupo de trabajo sobre espiritualidad SECPAL. ¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? *Medicina Paliativa*, 15(4); 225-237.

Pearce, MJ., Coan, AD., Herndon, JE., Koenig, HG., & Abernethy, AP. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 20; 2269-2276.

Puchalsky, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ..., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10); 885-904.

Reig-Ferrer, A., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, MD., Albaladejo-Blázquez, N. & Priego, M. (2013). Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.008>

Rufino, M., Blasco, T., Ramos, A., Güell, E. & Pascual. A. (2010). Patrones de comunicación entre paciente y cuidador en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 17(3); 146-150.

Santamaría, C., Carrero, V. & Navarro, R. (2013). Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa*, 21(4); 141-152.

Saunders, C., Baines, M. (1983). *Living with dying: the management of terminal disease*. Oxford: Oxford University Press.

Saunders, C. (1988). Spiritual Pain, *Journal of Palliative Care*, 4(3).

Selman, L., Harding, R., Gysels, M., Speck, P. & Higginson, IJ. (2011). The measurement of spirituality in Palliative Care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4); 728-753.

Selman, L., Speck, P., Gysels, M., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., ... & Harding, R. (2013). 'Peace' and 'life worthwhile' as measures of spiritual well-being in African palliative care: a mixed-methods study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(94); 1-12.

Sepulveda C., Martin A., Yoshida T., & Ulrich A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2); 91-96.

Sharma, R., Astrow, A., Texeira, K., & Sulmasy, D. (2012). The Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP): Development and Validation of a Comprehensive Instrument to Assess Unmet Spiritual Needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44 (1); 44-50.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice. Recuperado de www.secpal.com/secpal-1

Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Guía médica para la sedación en Cuidados Paliativos. Recuperado de www.secpal.com

Song, MK., & Hanson, LC. (2009). Relationships Between Psychosocial-Spiritual Well-Being and End-of-Life Preferences and Values in African American Dialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3); 372-380.

Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. (1992). *Labor Hospitalaria* 24 (225-226): 222-36.

Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12; 53-9.

Van de Geer, DCL., & Wulp M. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce. *European Journal of Palliative Care*, 18; 86-89.

Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U. & Mehnert, A. (2012). Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psycho-oncology*, 21; 54-63.

Vilalta, A., Valls, J., Porta, J. & Viñas, J. (2014). Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5); 592-600.

Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, 19; 565-572.

Vivat, B., Membres of the Quality of Life Group of the European Organization for Research and Treatment of Cancer. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative of Medicine*, 22; 859-68.

Yong, J., Kim, J., Han, SS., & Puchalski, C. (2008). Development and Validation of a Scale Assessing Spiritual Needs for Korean Patients With Cancer. *Journal of Palliative Care*, 24(4); 240-287.

Whitford, HS., & Olver, IN. (2012). The multidimensionality of spiritual wellbeing: peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology. *Psycho-Oncology*, 21; 602-610

9. Anexos

Anexo 1. Cuestionario GES

Anexo 2. Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Anexo 3. Entrevista estructurada compuesta por 4 preguntas cerradas acerca de la espiritualidad y de la percepción de sufrimiento.

Anexo 4. Conocimiento del paciente sobre la enfermedad extraído de Ellershaw et al., (1995).

Anexo 1. Cuestionario GES: Evaluación de recursos y necesidades espirituales

Preguntas abiertas iniciales para facilitar clima (optativas)

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 quién 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?

(Continuación)

Cuestionario sobre espiritualidad

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

Anexo 2. Cuestionario de evaluación de síntomas Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito 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
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar

Anexo 3. Entrevista estructurada compuesta por 4 preguntas cerradas acerca de la espiritualidad del paciente y de su percepción de sufrimiento con opción de respuesta sí/no.

1. ¿Te consideras una persona espiritual?,
2. ¿Te consideras una persona religiosa?
3. ¿Dirías que estás sufriendo?
4. ¿Dirías que tienes sufrimiento espiritual?

Anexo 4. Conocimiento del paciente sobre la enfermedad obtenido de Ellershaw et al., (1995)

0 = Ninguno

1 = Dudoso

2 = Conoce cáncer

3 = Conoce cáncer y piensa en la posibilidad de morir

4 = Total