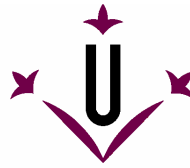


**UNIVERSITAT DE LLEIDA
FACULTAT DE MEDICINA, DEPARTAMENT DE CIRURGIA**



Universitat de Lleida

**EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES
DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE CÁNCER
AVANZADO Y TERMINAL**

TESIS DOCTORAL

Aleix Vilalta i Vilalta

Director de la tesis: Dr. Joan Viñas i Salas

Codirector de la tesis: Dr. Josep Porta i Sales

2010

Es esta libertad espiritual,
que no se nos puede arrebatarse,
lo que hace que la vida tenga
sentido y propósito.

V. E. Frankl
El hombre en busca de sentido

AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento de forma especial al Dr. Juan Viñas Salas, quien ha sido mi director de tesis, sobre todo, por el tiempo y el esfuerzo dedicado. Por su apoyo, orientación y por su intenso trabajo para sacar esta tesis adelante.

También, de forma especial, mi agradecimiento al Dr. Josep Porta Sales como codirector de mi tesis, por su empuje, consejos y como soporte en el comienzo del camino.

Agradezco a los servicios de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet de Llobregat, la acogida, los medios recibidos, el apoyo prestado y por permitir utilizar su planta. También, a sus profesionales, en especial a la Dra. Gala Serrano y Dra. Silvia Paz, que con su experiencia y comprensión me han facilitado la posibilidad de experimentar el sufrimiento y las esperanzas de los pacientes en Cuidados Paliativos.

Agradezco a todos los pacientes participantes en el estudio, que dedicaron parte de su valioso tiempo y por las molestias ocasionadas por cumplimentar los cuestionarios. A los que he tenido la ocasión de visitar, con vuestras vivencias me habéis enseñado mucho sobre la vida, por la rica herencia que me dieron, y por dejarme compartir su sufrimiento y su esperanza.

Mi agradecimiento al Dr. Justo Cabrera, por su amable acogida y sabios consejos.

Mi agradecimiento al Dr. Antoni Nogués, por su generosidad y sus sugerencias metodológicas.

Mi agradecimiento a Montse y Joan, por su colaboración, dedicación y asesoramiento en el procesamiento estadístico.

Mi agradecimiento a los compañeros de trabajo: Leonor, Lluís, Anna y el Hno. Miguel, que siempre estuvieron cuando les pedí ayuda.

Mi agradecimiento a todos los autores referenciados en la bibliografía, por haber escrito sus ideas, trabajos y conclusiones. Sin ellos la presente tesis perdería el rigor necesario.

Mi agradecimiento al Dr. José Carlos Bermejo y a la Dra. Anna Ramió por sus orientaciones en el tramo final del trabajo.

En especial, quisiera dar las gracias a mi esposa Maribel, que siempre me ha apoyado y ha confiado en mí, que realmente sabía lo importante que era para mí este esfuerzo de investigación y que por fin se ha visto culminado. También, como no, a nuestra hija Maria Mercè, por su estímulo. También es vuestro premio.

Mi sentida y sincera gratitud hacia todas las personas, que de una forma directa o indirecta, me han ayudado a que la presente tesis tenga algún valor. Sin su ayuda hubiese sido totalmente imposible afrontar con éxito la elaboración de este estudio, en el que tanta ilusión he puesto. Si me he olvidado de alguien, no ha sido de forma voluntaria, cualquiera que me haya prestado su colaboración tiene mi más sincero agradecimiento.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. LA PERSONA	2
1.1.1. <i>Dignidad de la persona</i>	2
1.1.2. <i>El enfermo terminal</i>	3
1.1.3. <i>Principios básicos en la bioética del enfermo</i>	4
1.2. LA MUERTE	6
1.2.1. <i>Vivencia social de la muerte</i>	6
1.2.2. <i>Perspectiva de la muerte desde la persona</i>	8
1.3. EL SUFRIMIENTO	8
1.3.1. <i>El sufrimiento espiritual en los últimos días</i>	11
1.4. CUIDADOS PALIATIVOS	12
1.5. LA ESPIRITUALIDAD	15
2.- JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	37
2.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	38
2.2. HIPÓTESIS	38
2.3. OBJETIVOS	39
3.- PACIENTES Y MÉTODO	40
3.1. PACIENTES	41
3.2. MÉTODO	42
4.- RESULTADOS	53
4.- EXPOSICIÓN DE LOS RESULTADOS	54
4.1.- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	55
4.2.- VARIABLES DE NECESIDADES ESPIRITUALES	61
4.3.- APLICABILIDAD CLÍNICA	114
5.- DISCUSIÓN	121
5.1.- ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS	122
5.2.- ASPECTOS CLÍNICOS	123
5.3.- ASPECTOS DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES	124
5.3.- ASPECTOS DE APLICABILIDAD CLÍNICA	155
6.- RESUMEN	167
6.- RESUMEN	168
7.- CONCLUSIONES	184
8.- BIBLIOGRAFIA	187
9.- ANEXOS	197

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Desde las culturas primitivas, podemos encontrar un interés especial del hombre hacia la muerte. La muerte es la etapa final de la vida a la cual nos dirigimos desde el momento en que nacemos.

El Dr. J. Sanz¹ nos recuerda “que muchos moribundos y pacientes en fase terminal se ven sometidos a la tecnología pura y dura con el consiguiente sufrimiento añadido y con un consumo excesivo de recursos escasos”. La intervención con los instrumentales técnicos, impide al moribundo preparar y organizar su muerte, como lo hicieron nuestros antepasados y que hoy la conocemos como *modo tradicional de morir*. P. Ariès²⁻³ escribe que se consideraba a esta muerte como natural, que avisaba de su presencia al que iba a morir. Este modo tradicional de morir, permaneció bastante estable durante algunos siglos, llegando a un dominio social del proceso de morir. En el siglo XX y con el desarrollo de la ciencia y de la técnica médica, la muerte encuentra un rival, la medicina, y aparece un nuevo modo de morir en la sociedad tecnificada: *El modo tecnológico de morir*. El moribundo ya no está en casa, sino junto a la técnica médica del hospital, comportando importantes consecuencias.

El creciente interés por la espiritualidad en cuidados paliativos se ve reflejado con la creciente aportación de ponencias sobre espiritualidad en jornadas y congresos y con la presencia masiva de asistencia de profesionales sanitarios.⁴

Partimos de la base, que en la actualidad, las detecciones de las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer avanzado y terminales, se realizan a partir de entrevistas semiestructuradas abiertas y de forma empática con tendencia a cuestionarios breves y agregados a otros cuestionarios, como pueden ser los de calidad de vida. Se ha observado que en la documentación consultada, hay bastante polémica en cumplimentar cuestionarios por este grupo de pacientes, por su fragilidad y sus constantes cambios de opinión, debido a su estado anímico. El objetivo principal de los profesionales sanitarios dedicados al control del cáncer avanzado y en cuidados paliativos, es la consecución del bienestar y aliviar el sufrimiento del enfermo, favoreciendo la adaptación a la enfermedad. Para ello, será necesario eliminar o reducir en lo posible lo que perciben como una amenaza y, al mismo tiempo, potenciar sus recursos, como defienden los autores: Lazarus R S., Folkman S.⁵, Labrador F J.⁶, Chapman y Gravin⁷, entre otros.

Pero, si se desea ayudar a eliminar o aliviar el sufrimiento espiritual, primero se tendría que evaluarlo con un instrumento adecuado.

Doyle,⁸ expone que pocas veces el paciente con cáncer avanzado menciona el tema de la dolencia espiritual, si antes no tiene satisfechos los problemas físicos, emocionales o sociales. Es muy importante que el paciente se encuentre en un ambiente propicio para hablar de espiritualidad; en muchas ocasiones, es el paciente quien decide con quien hablar y el momento. Esta forma de actuar hace difícil la investigación de las necesidades o preocupaciones espirituales en pacientes de cáncer avanzado y terminal.

El centro de atención de las necesidades espirituales, religiosas y existenciales, es la *persona* del paciente, que está afrontando un proceso que precede a la *muerte*, acompañado con frecuencia de *sufrimiento*, en una unidad de agudos, *cuidados paliativos*, en su domicilio, o en una residencia destinada a acogerle en sus últimos días.

1.1. LA PERSONA

La persona humana como tal, posee un valor intrínseco y trascendente. Partimos de la base de que la persona es cuerpo y espíritu. Los profesionales de la medicina al tocar el cuerpo, también tocan a la persona, se respeta la dimensión corporal del paciente, pero también sus creencias, cultura, valores, etc., sin limitarse a curar-cuidar el cuerpo de la persona enferma.⁹

1.1.1. Dignidad de la persona

La dignidad de la persona humana es, hoy por hoy, una preocupación universal: La reconocen las declaraciones de los Derechos Humanos, y tratan de protegerla.

El concepto de dignidad humana, suele emplearse en la reflexión moral acerca del hombre; toda acción que respete la dignidad humana es lícita. Todo aquello que es *digno* debe de ser tratado con respeto, con *miramiento*.

Toda persona, durante toda su vida está dotada de un valor y de una dignidad intrínseca, objetivos iguales para todos, esta dignidad no se devalúa a lo largo de los años de vida, ni tampoco por una grave enfermedad.

La dignidad de la persona no es algo subjetivo, porque nadie puede disminuir, incrementar o eliminar según su criterio su propia dignidad, ni la dignidad de las otras personas.

En la tradición bíblico-cristiana se proclama el respeto a la vida, se afirma que la dignidad humana es compartida por igual por todos los hombres y asegura que esa dignidad no sucumbe al paso de los años. El respeto de la dignidad intangible de toda vida humana, se extiende también al tiempo de morir (Chochinov, Hack y McClement).¹⁰ La interpretación de *dignidad* es diferente para cada persona.

Teniendo en cuenta la metodología que algunos profesionales de Cuidados Paliativos están introduciendo es la “terapia de la dignidad”,¹¹ donde se tratan con el paciente los temas que afecten a su dignidad.

La pérdida de la dignidad puede aumentar la depresión, la desesperanza y también el deseo de una muerte acelerada.^{12 -13}

1.1.2. El enfermo terminal

El enfermo terminal tiene un papel importante en nuestro trabajo, González, Jalón y Feliu¹⁴ al respecto, comentan: “No se dispone de unos criterios universales aceptados para identificar un paciente como terminal. Para algunos, la fase terminal comienza cuando la muerte se siente como una realidad próxima y los médicos dirigen todas las actuaciones exclusivamente para aliviar los síntomas y se renuncia a la curación. En muchas ocasiones, el crecimiento de tumores es tan rápido que es muy difícil que el tratamiento prolongue la supervivencia de una manera significativa”.

La *Guía de Cuidados Paliativos* de SECPAL, página 4, *define la enfermedad terminal* como:

- “Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifuncionales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en pacientes, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses”.

Institut Borja de Bioètica¹⁵ en el glosario, define la enfermedad terminal como: “Presencia de una enfermedad incurable, progresiva y avanzada, en situación de

imposibilidad razonable de respuesta del paciente a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con impacto emocional por parte del paciente, la familia y el equipo terapéutico, y con un pronóstico vital inferior a seis meses”.

Interesante es hacer una introducción del término de *fase terminal*, observando que cada paciente la puede tener diferente. Es un período de la vida humana con características propias, por la intensidad y radicalidad de sus vivencias y, por ello, comparable con las demás fases con las que se describe la trayectoria vital de los seres humanos. Su adecuado tratamiento es decisivo para poder dar a la vida un final propio y satisfactorio.¹⁶

En la actualidad se observa un aumento de la muerte en los hospitales.¹⁷ No obstante, el deseo de muchos moribundos y familiares es de morir en casa.^{18 -19}

1.1.3. Principios básicos en la bioética del enfermo

La bioética se ocupa de estudiar la vida, las ciencias de la vida, a la luz de los valores, se ocupa de analizar la experiencia del deber en la realidad compleja de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud. La bioética se está incorporando en la problemática científica y tecnológica como una disciplina nueva. No creemos oportuno profundizar en los aspectos relacionados con la Bioética, brevemente algunos que nos parecen de singular importancia relacionados con nuestro estudio.

La persona también se encuentra inmersa en una sociedad que funciona mediante “normas”. Una norma, es una regla que establece como hemos de actuar para adecuarnos a lo que pensamos que es preferible en una situación determinada, o sea, a lo que creemos que tendría que suceder en un caso determinado. Las normas también pertenecen al ámbito de lo que tendría que ser y no es en realidad. De las dos cuestiones, moral y norma, se puede obtener una norma moral.

Como principio, la palabra “moral” (*moralis*) deriva de la palabra *mos*, que significa “costumbre”. El conjunto de *mores*, costumbres, constituye la moral de un pueblo o de un sujeto. Por ello, “moral” es: “El código de normas que regula la acción individual y colectiva que se considera correcta”. Para algunas personas, es la capacidad de mantenerse firme en la actitud que uno cree más propia y digna. Una persona que es responsable de ella misma y de sus actos, podemos entender que es una persona moral.

No obstante, entre la moral y la ética se establece una relación de parentesco: la costumbre (moral), determina nuestro carácter (ética), que condiciona nuestras acciones. En la actualidad se suelen usar como sinónimos.

La ética, como disciplina filosófica de la moral, tiene como objeto el estudio de los códigos morales, y que “trata del conjunto de principios y reglas morales que regulan las actividades humanas”, así como su validez, fundamentación y legitimación. También utilizamos la ética para hacer una reflexión, análisis o estudio detallado de las normas y de los valores implícitos en los actos. Ética será una reflexión crítica, sobre el comportamiento moral, no es que se tenga que circunscribirse al ámbito académico, o que se use sólo por los especialistas. La ética también nos ayuda a distinguir entre aquello que moralmente es correcto, y aquello que no está bien.

Una aplicación de la ética en medicina es la bioética,²⁰⁻²¹ como *lenguaje bioético especializado* en esta disciplina. Su composición etimológica griega hace referencia a dos realidades muy destacadas para la persona humana: *bios* (vida) y *ethos* (ética). Como definición, la encontramos en la Encyclopaedia of Bioethics “como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales”.²²

El Código de Nuremberg,²³ es el primer protocolo sobre bioética de la investigación en seres humanos. Es la primera respuesta ética que intenta poner límites al desarrollo tecnológico de las ciencias de la salud, y a partir del Código, aparece la conciencia de articular mecanismos que aseguren la dignidad de los seres humanos en este ámbito.

Los criterios para dirigir la bioética nacen a partir del Informe Belmont,²⁴ que se publica en el año 1978. Elabora una guía sobre los criterios éticos para la investigación con seres humanos, basándose en la determinación de los tres principios de deben respetarse en toda investigación: beneficencia, justicia y autonomía, conocidos como: la Teoría de los principios en bioética. Pero en 1979 T. L. Beauchamp y J. F. Childress²⁵ dan a conocer el libro “Principios éticos en biomedicina”, inspirado en el Informe Belmont dando a conocer “los cuatro principios para tomar decisiones en la sanidad”, existiendo hoy en día un amplio consenso sobre la validez de estos principios que son los siguientes^{26 -20}:

- Principio de beneficencia
- Principio de no-maleficencia

- Principio de justicia
- Principio de autonomía

1.2. LA MUERTE

1.2.1. Vivencia social de la muerte

Philippe Ariès² sitúa el problema de la muerte en nuestro contexto sociocultural interpretado a Occidente, de cuatro maneras diferentes. Durante la primera edad media, la entiende como la muerte domesticada; en la segunda edad media, como una muerte individualizada; en el romanticismo, como la muerte aliena; y en la actualidad, como la muerte prohibida. En el siglo XX, y en lo que llevamos de XXI, hay un cambio sin precedentes en el concepto de la muerte. La muerte ya no es un problema, no es una cuestión cotidiana, pasa a ser como algo escondido y prohibido por la sociedad.

Hoy la sociedad tiene una actitud ante el cuerpo y la muerte diferente y cambiante a la que tenían nuestros antepasados. Es la actitud delante de la muerte que defiende Ariès³ y que va cambiando con el tiempo: *La muerte vedada o prohibida*. La actitud ante el hecho de morir en los últimos sesenta años, ha experimentado un cambio muy substancial (observable por los que tenemos cierta edad), hecho que no se observó desde la Edad Media hasta el siglo XX donde los cambios fueron muy lentos. La muerte en la sociedad occidental actual ha llegado a ser un tabú. El entorno del moribundo tiene tendencia a protegerlo y a esconderle la gravedad de su estado.

Es durante el siglo XIX que se produce un cambio estructural en el proceso de morir: la incorporación del médico en el diagnóstico de la muerte. Hasta finales del siglo XVIII el médico no participa de la muerte; al moribundo se le abandona en este momento, se dice la expresión “no hay nada que hacer”. Hasta inicios del XIX, si una persona no se había dado cuenta de la proximidad de la muerte, su entorno más próximo le avisaba, porque morir de forma repentina era un hecho temido. Por esto, en aquella época hay una transformación en la relación muerte-medicina. La aplicación que tiene la medicina está dirigida al enfermo, donde encuentra un lugar para poderse desarrollar, en otro ámbito no encuentra sentido.

El médico utiliza las nuevas apariciones de medicamentos, maquinaria, de instrumentación médica, y se presenta como salvador ante la sociedad, y la sociedad reconoce la utilidad de este progreso, no poniendo ningún obstáculo en incorporar al médico en el proceso de morir. El moribundo tiene que colaborar con el equipo médico.

Ahora empieza el *modo tecnológico de morir*²⁷⁻²⁸, una manera diferente de llegar a la muerte para muchos ciudadanos si las comparamos con el *modelo tradicional de morir*.

Hasta los años treinta del siglo XX, en toda Europa, se pudieron escuchar testimonios de los cuales, se deducía que el muerto era la parte más importante de la vida, y el ritual funerario era público. La persona sentía el momento en que llegaba la muerte; en aquel momento hacía falta poner orden al final de su vida, esto quería decir que tenía que dejar preparado el testamento, para evitar problemas familiares (de manera muy parecida a como lo hacían en pleno siglo XVII), con la diferencia, que el testamento, solo se ordenaba la parte material y económica, dejando pendiente la ejecución de la parte espiritual (misas, donativos, etc.).

A partir de la segunda mitad del siglo XX, el moribundo pierde el control de su muerte. Al incorporarse la tecnología médica en el hospital, todo cambia, se modifica la forma tradicional de morir.

Como apunta Thieffrey,²⁷ “hoy hay una evolución en relación a la muerte. El cuerpo médico se encarga cada vez más del fin de la vida del enfermo, y poco a poco, pone de relieve la necesidad y las ventajas de estar con la verdad con los enfermos...”.

Encontramos muchas personas, hoy en día, que ven la muerte como escandalosa, impúdica; el hombre actual confía en la ciencia médica. Actuamos como si la muerte no existiese, nos comportamos con prepotencia.²⁹

Varios autores defienden unos contenidos básicos con respecto al “derecho a una muerte digna”. Entre ellos hemos seleccionado los de Gómez, M. García, E. Álvarez, T.³⁰:

- Conocer, si lo desea, la verdad acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento posible, así como los riesgos y beneficios de cada uno de ellos.
- Recibir, si lo desea, tratamiento curativos o claramente beneficioso.
- Rechazar, si lo desea, todo tipo de tratamiento.
- Recibir, si lo desea, los cuidados necesarios para vivir confortablemente el proceso de enfermedad y muerte.
- Recibir, si lo desea, tratamiento correcto del dolor físico, alivio del dolor psicológico y apoyo adecuado para el dolor espiritual.
- Vivir, si así lo demanda, familiar y comunitariamente el proceso de la enfermedad y la muerte; y a recibir los apoyos psicosociales necesarios para ello.

- En última instancia escoger, si lo desea, el momento y forma en que se producirá la muerte.

Según estos contenidos, cuando alguno de ellos no se cumple, se puede estar violando el derecho a una muerte digna.

1.2.2. Perspectiva de la muerte desde la persona

Varios autores, entre ellos J. C. Mèlich³¹, C. Poch y O. Herrero³² coinciden en que la sociedad occidental actual esta deseando una muerte “rápida”. En esta línea M. Allué³³ escribe que “la muerte violenta y súbita supone la inexistencia de un período previo de supuesta preparación, tanto para el que muere, como para los que asisten al proceso. Surge asociada al azar, a un accidente, a un fallo imprevisto, a un error. Morir súbitamente no es sentirse morir”.

En nuestra sociedad, es fácil escuchar a personas que desean una muerte súbita, pensamiento avalado por las estadísticas de S. Urraca,³⁴ que confirman este extremo. Si preferimos este tipo de muerte, es por la suposición de una ausencia de sufrimiento, dolor, angustia, ansiedad. En cambio la muerte lenta, que está acompañada de un periodo de agonía, en el cual, la categoría del moribundo la percibe como indefinida, no es aceptada y en muchos casos es negada³⁵. Está claro que estamos experimentando cambios culturales, favorecidos sobretodo, por los avances científicos y tecnológicos en los hospitales.

1.3. EL SUFRIMIENTO

S. Urraca,³⁶ al tratar el sufrimiento humano, quiere diferenciar el dolor del sufrimiento: “El dolor y el sufrimiento tienen significados diversos, dependiendo del ámbito o ciencia que los analicen y de los contextos personales, culturales y sociales que los interpreten”. Para Cassell,³⁷ el sufrimiento lo experimentan las personas, no los cuerpos, y tiene su origen en desafíos que amenazan la integridad de la persona como una compleja entidad social y psicológica. El dolor lo entendemos como un hecho subjetivo, consistente en una percepción sensorial más o menos fuerte, que se acompaña de una reacción psicoemocional. El *dolor físico* se transforma en sufrimiento, cuando se percibe como signo antecedente de un daño importante que acecha nuestra existencia, o cuando se teme una prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidad de

control. El sufrimiento sin control reduce los recursos de adaptación, por tanto, es necesario su diagnóstico y tratamiento precoz, para facilitar la adaptación del paciente a la situación de un final eminente.³⁸

El *dolor espiritual* deriva de la profunda ansiedad asociada a la perspectiva de la eliminación de la propia existencia, que es la “perdida de significado y propósito en la vida”, causado por la pérdida de la libre integración.³⁹ Para McGrath⁴⁰ los factores que se detectaron causantes del dolor espiritual eran los siguientes:

- La pérdida del estado físico del cuerpo: “dolor espiritual del cambio físico”.
- La incredulidad: “dolor espiritual de la incredulidad”.
- El vacío de la esterilidad.
- La menopausia temprana.
- La pérdida previa de la identidad.
- Limitación de la tolerancia.
- Frustración por la pérdida del trabajo.
- Frustración por la pérdida de los estudios.
- Enfrentarse a la última pérdida del ser.
- Dolor por la pérdida existencial.

El sufrimiento también lo encontramos en la literatura como *dolor moral* provocado por expectativas negativas o pérdidas que el destino de la vida nos aporta, es un fenómeno psíquico y físico que nos afecta sentimentalmente. Una de las características del sufrimiento es la sensación de vacío interior de la persona.

Varios autores^{41 -42 -43 -44} entienden el sufrimiento como un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a la referida amenaza, preocupación de los pacientes en la indefensión que perciben, y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo.

C. Saunders⁴⁵ describe el concepto de *dolor total*, como dolor que integra la dimensión física, mental, social y espiritual. Es el dolor que a menudo tienen que soportar los pacientes antes de llegar a una unidad de paliativos.

En el trabajo de J. Barbero, *et al*⁴⁶ podemos observar los resultados de una mesa interactiva con participación de los asistentes a la mesa-debate sobre el tema “Sufrimiento al final de la vida” dentro del 6º Congreso Nacional de la Sociedad

Española de Cuidados Paliativos, del 2006. Observado las siguientes características de la valoración cualitativa de las respuestas por los miembros de la mesa, a destacar:

- Dos de cada tres participantes estiman que hay experiencia de sufrimiento en más del 75% de los pacientes al final de la vida.
- Nuestro deber ético no sólo consiste en aliviar los síntomas somáticos, sino utilizar los medios para minimizar el sufrimiento de nuestros pacientes.
- La pérdida de autonomía parece ser la causa de miedo más frecuente (40%).
- Cuatro de cada cinco participantes, estiman que el sentimiento de culpa aparece al final de la vida al menos con bastante frecuencia, aunque no todo sentimiento de culpa tiene que generar necesariamente experiencia de sufrimiento.
- Uno de cada tres opinantes temen, fundamentalmente, la “ansiedad incontrolable”. Hay una parcela de la ansiedad ante la muerte que forma parte del proceso, y que se tiene que acompañar. Al no poder controlar la ansiedad, es la razón de que se genere sufrimiento.
- Un 20% hablan del sentido de la vida. El mundo de los valores parece que prevalece al final.
- El 60% entiende haber oído expresar necesidades espirituales sólo a una minoría de los pacientes. Parece que se llega a esta conclusión porque “no se diagnostica aquello en lo que no se piensa”, no se suele tener activada la alerta que permita detectar, en mayor medida, las necesidades espirituales. No obstante los trabajadores sociales las detectan en un 75% de la mitad de ellos.
- Las necesidades espirituales, el sufrimiento y los valores no entran en las gráficas para evaluar, sólo la esfera somática.
- El enfermo, espontáneamente, dice tener dolor pero nunca manifiesta tener necesidades espirituales. Estas hay que “buscarlas” activamente y eso es algo que no forma parte de los “protocolos” ni existen para ello EVAs adecuadas.

R. Bayés,⁴⁷ conecedor del sufrimiento, expone que si se desean mejorar las estrategias para ayudar a las personas a morir en paz, primero se tendrá que ser capaz de paliar o eliminar el sufrimiento.

1.3.1. El sufrimiento espiritual en los últimos días

Muchos facultativos de cuidados paliativos en la intervención con enfermos con cáncer terminal que tienden a la depresión, desesperanza y pérdida de significado, la desmoralización y el deseo para la muerte, en el contexto de significado-espiritual en el final de la vida, hacen referencia al “sufrimiento espiritual”.⁴⁸

Cuidados paliativos reclama una atención integral para poder luchar contra la muerte o aceptarla, y poderla vivir con dignidad. En esta atención integral también está incluida la atención a las necesidades espirituales (que pueden ser de contenido religioso, ético o filosófico).

Partiendo de la base que nos interesa mejorar la dignidad y el bienestar a la hora de morir, o lo que es lo mismo, que el paciente muera en paz, se tendría que paliar o eliminar el sufrimiento.⁴⁷ Lo que origina el sufrimiento no son los hechos sino el significado que les atribuyen los enfermos y sus personas queridas.

Desde la óptica del sufrimiento, lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino el grado de preocupación que los mismos suscitan a los enfermos, y son percibidos como una amenaza. Ante dicha amenaza, el enfermo evalúa sus recursos y, si se siente impotente para hacerle frente, esta situación le genera sufrimiento.⁴⁷ Dicho sufrimiento, por su parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma, lo cual, a su vez, subraya la importancia de su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento. Por otra parte, este sufrimiento no ocurre en el vacío, sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto.⁴⁹ Es importante para el paciente, eliminar la sensación de amenaza que percibe, para ello, será necesario que perciba que tiene el control de la situación en la que se encuentra.

V. Frankl⁵⁰ también aporta otro significado al sufrimiento al escribir: “El hombre no decrece por el sufrimiento, sino por el sufrimiento sin significado”.

Especialmente en la etapa final de la vida, los pacientes con cáncer son propensos al miedo de que se esté acercando la muerte, llegando a sufrir una sensación de soledad. Y muchos pacientes en esta etapa, comienzan a insistir en el “sentido de la vida”. El paciente experimenta un daño interno, tanto físico como funcionalmente, dando como resultado la pérdida del valor, de propósito y también del significado de la vida. Este dolor espiritual es provocado por la *perdida de sentido*.

Rousseau⁴⁸ comenta, que son muchos los pacientes que soportan la angustia durante el proceso agonizante. Clínicamente, el sufrimiento espiritual es complejo y a menudo difícil de valorar y evaluar, compartiendo muchas veces características

relacionadas con la depresión, incluyendo sentimientos de desesperanza, y falta de sentido. Rousseau, nos pone en alerta con respecto al sufrimiento espiritual, cuando los síntomas físicos del paciente inexplicablemente desconciertan, y no responden a intervenciones efectivas y agresivas. Pero hay que tener presente, que muchos pacientes creen no estar preparados para hablar de los asuntos espirituales con un médico. Para ello, es necesario disponer de un enfoque multidisciplinario para dirigir adecuadamente todo lo que esté relacionado con los temas espirituales.

Entendemos que la persona enferma grave o terminal tiene tendencia a relacionar aquello que le pasa con su pasado, con el presente y con el futuro, intentando de encontrar un sentido. De esta relación aparecen preguntas que los interrogan, provocándoles un sentimiento de culpa o “angustia”.

D. Doyle⁸ hace una aportación del comportamiento de muchos enfermos en unidades de cuidados paliativos, observando que pocas veces el paciente terminal menciona el tema de las dolencias espirituales, si antes no tiene resueltos los problemas físicos, emocionales y sociales.

W. Astudillo y C. Mendinueta⁵¹ manifiestan que el sufrimiento espiritual contribuye en buena parte al malestar que acompaña a la sensación de amenaza a su integridad que vive el enfermo cuando persiste y se agrava la intensidad de sus síntomas. Su detección es esencial, para ofrecerle una ayuda que complemente las intervenciones farmacológicas o psicológicas para el alivio de otros síntomas. Se ha observado que la paz espiritual influye en la reducción del consumo de analgésicos y tranquilizantes, y que cuando el sufrimiento espiritual cede, la muerte tiende a producirse de forma más apacible.

Para el alivio del sufrimiento, el primer paso será la identificación de los numerosos factores, tanto físicos como emocionales, sociales y existenciales que contribuyen a este sufrimiento.⁵²

Si la persona experimenta intensas preocupaciones con referencia a la vida, es posible que se genere un *sufrimiento existencial*, caracterizado por la pérdida de significado, esperanza, remordimientos, ansiedad por la muerte próxima.^{53 -54 -55 -56}

1.4. CUIDADOS PALIATIVOS

Suele preguntarse en qué momento se tiene que iniciar un tratamiento de cuidados paliativos. Los expertos creen que cuando la neoplasia entra en un proceso

progresivo e irreversible, y también cuando no responda a los tratamientos conocidos. Este sería un momento en que el paciente entraría a formar parte de una unidad de cuidados paliativos, para proporcionarle una asistencia integral y mejorar al máximo su bienestar, consiguiendo la mejor calidad de vida hasta llegar a la muerte, utilizando la atención a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales.

La OMS sugirió un enunciado para definir lo que son los cuidados paliativos: “Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”.⁵⁷

En oncología clínica, los objetivos de la medicina paliativa son: cuidar al paciente, aumentando su supervivencia, mejorar la calidad de vida y aligerar los síntomas.^{58 -59}

En los cuidados paliativos hay una base en la antropología de la medicina, se intenta estudiar la persona enferma en estado terminal, no se intenta curar la enfermedad, sino acompañar al enfermo hasta el final de su vida, conservando el respeto y la dignidad. Es por esto, que la intención de los cuidados paliativos es aliviar al máximo, tanto el dolor físico como el sufrimiento moral del paciente. También se potencia la relación entre el equipo médico, los familiares y el paciente.^{60 - 61- 52}

En las década de los sesenta y setenta del pasado siglo XX, C. Saunders y Kübler-Ross inician una investigación con la intención de demostrar a la opinión pública y al mundo sanitario la importancia de la asistencia al enfermo en el momento de su muerte, pidiendo que sea necesario (en estos últimos momentos) la asistencia espiritual y religiosa.

La doctora C. Saunders funda en Londres, en junio de 1967 el St. Christopher’s Hospice, para poner en práctica una nueva manera de asistir al enfermo terminal, e inicia lo que siete años más tarde se conocería con el nombre de Cuidados Paliativos. Los *hospices* pueden definirse como espacios con una administración centralizada, de curas paliativas o de soporte, que aportan la curación física, psíquica, social y espiritual al enfermo terminal o a sus familias.^{17 -62} Al principio los *hospices* estaban subvencionados con soporte económico privado y religioso.

La doctora Kübler-Ross, interesada en el mundo espiritual de las personas enfermas, asiste a muchos moribundos ingresados en diferentes hospitales de Nueva York, Chicago y Colorado, realizando miles de entrevistas a pacientes terminales. Del

resultado obtenido, escribe en el año 1969 el libro *On Death and Dying*, traducido al castellano con el nombre *Sobre la muerte y los moribundos*.⁶³ Este libro da a conocer a todo el mundo su trabajo. En una de las entrevistas comenta: “Mi objetivo era romper el hábito profesional de negar al paciente que manifestase sus asuntos más íntimos”.

El Royal Victoria Hospital de Montreal, el año 1976 utiliza por primera vez el termino *Paliativ*, creando el Servicio de Cuidados Paliativos, sustituyendo al de *hospice*.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)⁶⁴ ha editado unas recomendaciones en las que se recuerda, que el objetivo básico para las que fueron creadas las Unidades de Cuidados Paliativos es “la promoción del confort del enfermo y de su familia”. R. Bayés,⁴⁷ por su parte, propone un texto para definir los cuidados paliativos: “cuidado global y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. La percepción de control por parte del enfermo de los síntomas y aspectos psicológicos, sociales y espirituales que le preocupan adquiere en ellos una importancia primordial. En cuidados paliativos se pretende conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares, con un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales –externas e internas- que más favorecen su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz”.

También es interesante la aportación que hace Thomas⁶⁵ a la defensa de los cuidados paliativos y de la buena muerte: “Dos tendencias aún en vigor que tenemos que rechazar: la práctica desenfrenada del *encarnizamiento terapéutico*, cruel, irrisorio, inútil y que prolonga la vida a cualquier precio y, también, el deseo, irresistible del *encarnizamiento eutanásico*, que cede con mucha facilidad a la desesperación y a la prueba de la muerte”. Con referencia al encarnizamiento terapéutico podemos consultar el artículo de J. Viñas.⁶⁶

Para concluir, el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del enfermo al final de su vida, intentando el acercamiento a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias, donde la familia vuelve a estar al lado del enfermo.^{67 -68} Existe la necesidad de responder no sólo a los sufrimientos físicos (como el dolor), sufrimiento mental (como la ansiedad y la depresión), y problemas sociales (como económicos, de familia, etc.), sino también responder a las preguntas sobre el significado y el valor a la existencia humana, como también a la espiritualidad.

El Comitè de Bioètica de Catalunya, recientemente ha divulgado recomendaciones a los profesionales sanitarios para facilitar la atención a los enfermos al final de la vida.⁶⁹

1.5. LA ESPIRITUALIDAD

En el sentido más amplio, la espiritualidad es la que da sentido y profundidad a la existencia y abraza un conjunto de ámbitos. La espiritualidad es exclusiva de cada persona,⁷⁰ tan solo le pertenece a ella y la constituye como un ser humano; se encuentra en todas las culturas.⁷¹ Está en constante crecimiento dentro de la persona, y por tanto dependerá del entorno cultural donde se desarrolle como persona. No está directamente relacionada con la religión, pero la incluye, no se trata de un sinónimo, aunque muchas veces se la pueda considerar.⁷²

La espiritualidad a la que hacemos referencia, más que una espiritualidad en el ámbito estricto de la religión, hace referencia a un sentir filosófico de la persona, a partir de aquí, la espiritualidad es una característica fundamental de la existencia humana, a más de los aspectos biológicos, psicológicos y sociológicos. A partir de esta espiritualidad que cada persona se hará propia, surge la opción para dar sentido a la vida.

Fundamentación de la atención espiritual

Los enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal, un cierto tiempo de su vida se ocupa en reflexionar o recordar cosas del pasado, estado de la situación familiar y económica, entre otras preocupaciones, que para muchos de ellos es importante. Leyendo a V. Frankl,⁷³ destacamos que son cada vez más numerosos los pacientes que se dirigen a él con el sentimiento de un vacío interior, calificado como un *vacío existencial*, con el sentimiento de una falta de sentido de su existencia.

Haría falta huir de lo que V. Frankl llama *frustración existencial*, o sea, del sentimiento de falta de sentido de la propia existencia. El hombre existencialmente frustrado no conoce nada con lo que poder llenar el vacío existencial.⁷³ El interés del hombre, incluso su desesperación, por lo que la vida tenga de valioso, es una *angustia espiritual*, pero no es en modo alguno una *enfermedad mental*.⁵⁰

Es frecuente escuchar la expresión, haciendo referencia a los enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal, “la existencia no tiene sentido”, y

posiblemente esta idea les produzca sufrimiento. Esta frustración existencial es patógena, es decir, puede ser causa de enfermedades psíquicas. La dinámica de lo espiritual no está basada en la impulsividad sino en el anhelo por los valores.⁷⁴

A. Pascual⁷⁵ encuentra entre las preocupaciones llamadas espirituales o existenciales más frecuentes, las relacionadas con alteraciones de la integridad personal (imagen corporal, sexualidad, funciones corporales o intelectuales), sentimientos de culpa, frustración por tareas inacabadas y angustia respecto al futuro propio y de la familia.

Para estos pacientes, el campo de la religión está implicado desde una determinada fe; en cambio el campo de la espiritualidad es interpretado como “los puntos de vista que tiene la persona sobre su vida y que dan sentido a la propia vida, y que necesariamente no dependen de la adhesión a una religión específica.”⁷⁶

Dimensión espiritual y religiosa

Toda persona tiene un conjunto de valores ideales (profesados) y reales (hechos propios). El mundo de los valores, de las preguntas por el sentido último de las cosas y la referencia a Dios (para el creyente) constituyen la dimensión espiritual y religiosa. Es importante distinguir entre la dimensión espiritual y la religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, pero no necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la *dimensión religiosa* comprende la disposición y vivencia de la persona de sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente, y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones. La *dimensión espiritual* es más vasta, abarca la dimensión religiosa, la incluye en parte. En ella podemos considerar como elementos fundamentales todo el complejo mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, las opciones fundamentales de la vida (la visión global de la vida).⁷⁷

Cuando la dimensión espiritual llega a convertirse en la profesión de un credo religioso; cuando el mundo de los valores, de las opciones fundamentales, la pregunta por el sentido, cristaliza en una relación con Dios, entonces, hablamos de *dimensión religiosa*. Muchos elementos pertenecen, pues, a la dimensión espiritual irrenunciable para toda persona, pero no todos los individuos dan el paso de la fe: la relación con Dios, la profesión de un credo, la adhesión a un grupo que comparte y concelebra el misterio de lo que cree.⁷⁸ Para A. Ramió (coord.)⁷⁹ “La religión habitualmente se restringe al nivel de lo meramente privado, y se muestra el acento social a través de la

indiferencia religiosa. Algunas personas se declaran ateas o agnósticas, se han alejado de las prácticas religiosas en determinados períodos de sus vidas debido a experiencias socio-religiosas negativas. (...) Es frecuente que el hecho de verse inmersos en este proceso final de sus vidas replantee sus creencias, haciendo redescubrir a Dios, y necesiten expresar su religiosidad.”

I. Cabodevilla⁸⁰ entiende que este hecho tiene una gran trascendencia en la atención a los moribundos: “La dimensión espiritual es una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones biológica, racionales y emocionales de nuestro ser, y capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida de cada uno. Una actitud espiritual es una actitud de confianza en el ser humano, de aceptación de las cosas que nos encontramos y de que todo tiene un equilibrio del que somos parte”.

A pesar de las controversias, la dimensión espiritual está presente en todos los pacientes terminales o no terminales, y las necesidades espirituales pueden surgir tanto en los que practican alguna religión, como en los que son agnósticos.

Para muchas personas, tener controlados los temas de la religión, de las creencias personales y de los aspectos espirituales es una fuente de consuelo, bienestar, seguridad, sentido, sensación de arraigo, finalidad y fuerza.⁸¹

Evolución de la espiritualidad

En la antigüedad se conocía la espiritualidad como *ayuda pastoral* o *dirección espiritual*. Esta forma de acompañar a los necesitados la encontramos en el siglo IV dentro del ambiente monástico;⁸² es a partir del siglo XIV, cuando los laicos también participan en la dirección espiritual. Pero es a partir del siglo XVI, que empieza a institucionalizarse y ha desarrollarse en el ámbito doctrinal dentro de la vida religiosa.

La forma de espiritualidad que tomaremos como hilo conductor en nuestro trabajo está relacionada con la ayuda al enfermo grave o terminal, más que en la *dirección espiritual* exclusivamente religiosa.

No obstante, la *dimensión espiritual* también la podemos relacionar con aquello trascendente; por un lado, hay una *trascendencia espiritual*, que busca el sentido y el fundamento de la vida. L. Boff⁸³ define la trascendencia como: “Fundamentalmente esa capacidad de infringir todos los límites, de superar y violar las prohibiciones y de proyectarse siempre en un más allá”.

La capacidad humana tiene tendencia a ir más allá de ella misma, a la búsqueda de su fundamento y su realización. Por esto, todo ser humano es trascendente o

espiritual. “El hombre es un ser espiritual, sin duda alguna, llamado a situarse en el horizonte de aquello que es trascendente”.^{84 - 85}

J. H. Thieffrey²⁷ hace una aportación de cómo ha evolucionado la atención espiritual:

- En 1968, la OMS (Organización Mundial de la Salud) publicó una guía para la dotación de un hospital con personal de enfermería. Margarita Paetznick abordaba las necesidades espirituales en el cuadro del confort psicológico.
- En 1969, Virginia Henderson, en otro documento de la OMS, afirma que respetar las necesidades espirituales de los enfermos y asegurar que puedan satisfacerlas en todas las circunstancias forma parte de los cuidados de enfermería de base.
- En París, en 1971 en las Jornadas de perfeccionamiento del Centro Criatiano de Profesiones de la Salud, el padre P. Deschamps, rechazaba el distinguir lo que era específico del dominio espiritual en relación con la propiedad psicológica. En su intervención, el concepto espiritual desborda el religioso, no está asimilado al psicológico, pero no está aún lo suficiente definido.
- En Canadá, en 1973, Koziar du Gas, después de haber afirmado que no se puede tratar a un enfermo en su conjunto sin aportarle una ayuda física, psicológica y espiritual, distinguía el apoyo directo que puede dar el mismo cuidador de la cohesión necesaria a tener entre el paciente y sus propias fuentes de asistencia espiritual. Aquí lo que depende de lo religioso está situado en el interior de lo espiritual.
- En 1975, la traducción de la obra completa de E. Kübler-Ross iba a permitir examinar otra actitud frente a la muerte que la estéril alternativa entre el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. Las necesidades espirituales no son evocadas como tales, pero la autora trata de la relación del enfermo grave con su enfermedad, de la persona colocada frente a sí misma y a historia.
- La presentación del Centro St. Christopher de Londres en la revista Laennec (1975), describía, no sólo la necesidad de un nuevo acercamiento al final de la vida, sino la realidad de una institución fundada desde el año 1967 para concretizar una respuesta adaptada a esa necesidad.
- En 1975, Odette Thibault que luchará para el derecho de la eutanasia, recuerda sin embargo que es importante el no reducir el acompañamiento al

final de la vida a la asistencia médica puramente técnica. También evoca la asistencia religiosa ofrecida por el Hospicio St. Christopher.

- En 1984, C. Jomain definía las necesidades espirituales tomadas en un sentido amplio: se trata de necesidades de la persona creyente 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.
- En 1986, B. Simsen publica un estudio sobre las necesidades espirituales de los enfermos hospitalizados, desvelando que la mayoría de entre ellos posee una forma de buscar: sobre el sentido de su enfermedad y de la vida.
- En 1986, en el primer congreso de cuidados paliativos de Ginebra, Roette Polletti evocaba la dimensión espiritual del sufrimiento del canceroso, al cual debe responder un acompañamiento espiritual.
- En 1988, C. Saunders, explicaba cómo el final de la vida hace nacer el deseo de acceder y colocar en primer lugar lo que se considera como verdadero y valioso. Pero también ella subraya cómo este deseo puede correr el riesgo de dar nacimiento al sentimiento de sentirse incapaz o indigno de vivir según estas prioridades, engendrando un sufrimiento espiritual.

Qué se entiende actualmente por espiritualidad

Para C. Saunders⁸⁶, *espiritual* se aplica como aquello que atañe al espíritu o a elevadas cualidades morales, especialmente las relativas a un ámbito religioso. Saunders escribe, que algunas de las personas con que nos encontramos han tenido lazos estrechos con credos y prácticas religiosas, mantenidos más o menos fielmente. A muchos, les aportan una ayuda muy profunda, mientras que para otros, en cambio, pueden ser fuente de inquietud o culpabilidad. Lo espiritual abarca mucho más. Incluye todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida.

Para la Organización Mundial de la Salud,⁸⁷ “*espiritual*, se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que ‘religioso’, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con

el significado y el propósito y, para los que esperan el final de su vida, se relaciona muchas veces con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores”.

El concepto de *necesidad espiritual* fue desarrollado por C. Saunders en cuidados paliativos como “dolor espiritual”. Según la autora, la parte espiritual es todo el campo del pensamiento que implica a los valores morales a lo largo de la vida del enfermo. No obstante, espiritual con seguridad abarca mucho más que eso. Es todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida, los recuerdos de defecciones, y las cargas de culpabilidad pueden considerarse fuera del contexto religioso y ser difícilmente alcanzables por los servicios, sacramentos, símbolos que tanto sosiego aportan al grupo religioso. El darse cuenta del final de la vida, 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 procurar 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. Esta es la esencia del “dolor espiritual”.

Puchalski y Romer⁸⁸ definen la espiritualidad como: “lo que permite a una persona experimentar el significado trascendente de la vida”.

En el sentido más amplio, Pangrazzi⁸⁹ entiende la espiritualidad como aquello que da sentido y profundidad a la existencia y abarca un conjunto de ámbitos. Para Barbero,⁶⁹ la espiritualidad es exclusiva de cada persona, sólo le pertenece a ella, y la constituye como ser humano. Pero también tenemos que tener presente, que podemos encontrar muchas personas que no se identifican con ninguna religión y que tienen una gran espiritualidad. A partir de esta espiritualidad que toda persona se hace propia surge la opción para dar sentido a la vida. La espiritualidad nos planteará las necesidades para ayudarnos a superar ciertos grados de vacío interior y también para poder afrontar la muerte.

M. Martín,⁸⁴ aporta una definición de espiritualidad extraída de la escuela de la vida: “Entenderíamos por espíritu/espiritual aquello perteneciente al mundo interior de la persona en el que emergen los valores y desde los que la misma se apropia de la realidad construyendo así su propio y exclusivo sentido de vida. Estos valores se agrupan en tres marcos: valores éticos, estéticos y de sentido (...)”

P. W. Speck⁹⁰ presenta la espiritualidad desde tres dimensiones: 1) La capacidad de trascender lo material; 2) la dimensión que tiene relación con los fines y valores últimos, y 3) el significado existencial que busca el ser humano. Y la entiende como la

búsqueda de sentido de la propia vida, sobre el amor, la enfermedad, la muerte y también sobre la felicidad.

Analizar el contexto de espiritualidad en el ámbito hospitalario, hace que actualmente se tienda a creer que la enfermedad afecta tanto al cuerpo como a la persona, pero lo que nos interesa en nuestro trabajo es situarnos en el ser humano en su totalidad. Un enfermo en situación de enfermedad avanzada y terminal, su estado espiritual será diferente al de otro enfermo no terminal o común. Sus necesidades espirituales quedan alteradas y varían según el estado de su cuerpo y de la proximidad a la muerte. Atendiendo estas necesidades espirituales del paciente, se puede conseguir una colaboración en la asistencia integral y en la dignificación de la situación terminal.

A. Ramió (coord.)⁷⁹ haciendo referencia a la espiritualidad, expone: “Las personas que se declaran ateas generalmente muestran cómo se sienten, aunque rara vez utilizan vocabulario y símbolos religiosos. Manifiestan su espiritualidad a través de diferentes formas. Estamos en un período social de posmodernidad donde confluyen diversos factores que potencian la secularización de la sociedad europea occidental.”

En la actualidad podemos frasear el concepto de espiritualidad, como “una búsqueda de encontrar significado.”^{91 -92}

La espiritualidad en los cuidados paliativos

Los elementos de una buena terapia en medicina paliativa se basan en una atención integral, que contenga los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Anteriormente se ha comentado que una buena atención espiritual puede facilitar que un paciente grave o terminal pueda morir en paz o tener una muerte digna. Es muy importante que dentro del equipo interdisciplinario haya por lo menos un profesional para facilitar un apoyo espiritual. R. Bayés⁹³ en su literatura, le parece correcto el poder equiparar la medicina común y la de los cuidados paliativos que defiende Callahan,⁹⁴ donde señala los dos objetivos de la medicina del siglo XXI:

- a) Prevención y curación de las enfermedades.
- b) Ayudar a las personas a morir en paz.

De la lectura de Callahan, se desprende que sitúa el ayudar a morir en paz al mismo nivel que prevenir y curar enfermedades, esto quiere decir, que tan importante como curar a las personas, es conseguir que mueran en paz. Esta opinión de Callahan está en la misma línea de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). En su *Guía de Cuidados Paliativos*, en el capítulo 3. “Objetivos y bases de la terapéutica”,

en el punto 1º nos dice: “Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales”.

En la misma guía en el capítulo 14, con el título: “Los últimos días: atención a la agonía”, destaca algunas indicaciones que se deben realizar, entre ellas: “Interesarse por las necesidades espirituales del enfermo y su familia por si podemos facilitarlas”.

W. Astudillo y C. Mendiñeta⁹⁵ mantienen que los cuidados paliativos se orienten principalmente a aliviar los problemas físicos y psicosociales del enfermo terminal, pero también, a tener en cuenta el aliviar las necesidades espirituales entendidas como un interrogante existencial de la persona y relacionadas con la fuerza vital que nos guía, que controla nuestras intuiciones, sentido de valores morales y filosóficos, y que nos hace ser lo que somos. La proximidad de la muerte provoca un proceso de interiorización y reencuentro.

Comúnmente, se entiende como “espiritualidad,” las convicciones religiosas de cada persona. En los cuidados paliativos suele administrarla el sacerdote. El sacerdote está autorizado para impartir los sacramentos religiosos que pueda demandar el enfermo, y también, puede proporcionar su acompañamiento. Este acompañamiento, en los últimos años, se empieza a derivar a los agentes de pastoral de la salud, o a personas que actúan como voluntarias en esta labor. En el presente estudio, no sólo nos referimos a trabajar la espiritualidad religiosa (sacramentos y rituales), sino también a trabajar las convicciones filosóficas, los conflictos morales y éticos, que pueden ayudar a encontrar sentido a la vida, y de la cual saldrá la dimensión espiritual de la persona humana.

Las obras de E. Kübler-Ross permitieron examinar otra actitud frente a la muerte, la estéril alternativa entre el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. En esta literatura las necesidades espirituales no están explicitadas como tales,⁶³ se observa cómo el final de la vida hace nacer el deseo de acceder y colocar en primer lugar lo más valioso de uno mismo, pero también, reconoce que este deseo puede correr el riesgo de crear al enfermo un sentimiento de incapacidad, a la hora de vivir según estas prioridades, creándole un sufrimiento espiritual.

En la literatura consultada, se reclama en la asistencia integral la inclusión práctica de la asistencia espiritual para el enfermo oncológico. El “dolor” que experimenta el enfermo en la fase final, no es siempre exclusivamente físico, sino que se pueden presentar el físico y el espiritual.

Encontramos en la literatura relacionada con temas de medicina, psicología, enfermería, entre muchas otras, referencias a las necesidades, al sufrimiento y al apoyo

espiritual, donde son reconocidas una necesidades del enfermo que no son ni estrictamente fisiológicas, ni psicológicas, sino que han estado calificadas unánimemente como *necesidades espirituales*,²⁷ el estudio del sufrimiento derivado de no ser satisfechas estas necesidades, forma parte del hilo conductor de nuestro trabajo.

Cabe la posibilidad que, como opción personal, haya enfermos que no participen de ninguna confesión religiosa, pero que estén inmersas en una gran espiritualidad.⁹⁶ De lo cual deducimos, que la espiritualidad de una persona no demanda inevitablemente la fe a una determinada religión. Pero por constitución, toda persona es espiritual, aunque no confiesen ninguna religión, y por tanto, en el entorno sanitario también tienen derecho a una atención espiritual.

Puede haber cierta confusión entre los profesionales sanitarios en nuestro país entorno al tema de la espiritualidad, J. Conde, y M. de los Reyes¹⁶ hacen el siguiente comentario: “Actualmente, en el mundo de la asistencia sanitaria predomina una identificación confusa e inexacta entre lo espiritual, lo religioso, lo cristiano y lo católico (...) contribuyen diversas causas: (en esta confusión) la influencia de la confesionalidad del Estado durante casi cuarenta años, la cual indujo a muchos a identificar sin más lo espiritual y lo religioso con lo católico”. Los autores encuentran otra dificultad: “Otra dificultad complementaria ha sido la reducción creciente del *Ars Moriendi* cristiano tradicional, con todas sus connotaciones de hondo sentido de fe y de expresividad litúrgica, a una administración meramente ritual en muchos casos”.

Pero también podemos encontrar otras dificultades del tipo personal en los enfermos, M. Carreras y R. Borrell⁹⁷ las describen como *convicciones filosóficas*, son aquellas que expresan el valor de las personas, aquellas que dan sentido a la vida, expresan su incertidumbre y las dificultades personales que hace falta que sean atendidas, todo y no reconocer la dimensión espiritual de la persona. Creemos que pueden ser convicciones alternativas a las espirituales.

En la Guía de la SECPAL,⁹⁸ en las bases de la terapéutica en pacientes terminales, se tendrá en cuenta “la atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales”. O dicho de otra manera, de atender al “dolor total” del enfermo, descrito por C. Saunders.⁴⁵

Entendemos la dimensión, el aspecto o la necesidad espiritual, como un elemento constitutivo del ser humano, ya sea en la salud, ya sea en la enfermedad. Es decir, la dimensión espiritual dimana de la propia estructura humana.⁹⁹ Y por ello, la atención espiritual, es una necesidad que se pone más de manifiesto ante una

enfermedad grave, y es frecuente que aparezcan interrogantes sobre el *porqué* y el *para qué* de la vida, el dolor, la enfermedad y la muerte.¹⁰⁰

Resulta difícil explicar el concepto de espiritualidad que puede experimentar una persona, aún más, un paciente con enfermedad avanzada y terminal, poder conseguir este objetivo se convertiría en un proceso terapéutico. Partimos de la base de que nos encontramos inmersos en una sociedad que cada día es más multicultural, pluriconfesional y interconfesional,^{101 - 102} lo cual pone de manifiesto que nos podemos encontrar enfermos con una espiritualidad muy diferente entre ellos, y será necesario mucha habilidad para detectarla.

Dentro de la dimensión espiritual de la persona, como ser racional, se derivan unas consecuencias como: querer ser amado, apreciado, comprendido, escuchado, etc. Y otras que hacen referencia al sentido de la trascendencia, como: dialogo con Dios, sentido religioso de la propia vida, etc. Como hemos comentado anteriormente, la espiritualidad va más allá de lo meramente religioso, aunque también está incluida.

Si partimos de la base que la persona, en nuestra sociedad occidental, continua teniendo necesidades, las mismas que tenía en siglos pasados, es lógico que haga falta satisfacerlas.⁶³ La enfermedad avanzada y terminal sitúa a la persona a las puertas de la muerte, y le provoca todo un proceso de interiorización solitaria de su estado espiritual.⁹⁵

La espiritualidad del enfermo (dejando de lado las cuestiones religiosas) está relacionada con el hecho de cómo ve la situación de su vida, dependiendo de la situación en que se encuentra, muchas veces, se pregunta: ¿tiene sentido mi vida?⁵⁰ ¿vale la pena sufrir tanto? Al ver la proximidad de la muerte, el enfermo siente la necesidad de reestructurar la jerarquía de sus valores, necesita auténticas relaciones, y en muchas ocasiones, si fuese posible, quisiera vivir el final de su vida con intimidad.

El mensaje que quiere hacernos llegar en muchas ocasiones el enfermo, esta relacionado con su soledad, con la tristeza, con la situación en que se encuentra, de los remordimientos que experimenta, de la culpabilidad, también quiere recordar el pasado, hacer un repaso a su vida, en definitiva, experimenta una “angustia” espiritual.

R. Moragas¹⁰³ como objetivo de realizar un estudio sobre la viabilidad de establecer un programa de asistencia global a enfermos terminales en la ciudad de Barcelona, de los resultados obtenidos, se destaca que “la asistencia espiritual resulta muy importante”, destacando que los pacientes, creyentes o no, demandan la posibilidad de tratar con alguien los grandes temas vitales: sentido de la propia vida, posibilidad de

vida futura y trascendencia, entre otras, (el autor no presenta en su artículo estadística que justifiquen estas necesidades). La atención en la ayuda a morir, es reconocida cada vez más por los facultativos clínicos, por los investigadores y también por los educadores. Es cada día más frecuente, observar a médicos que dedican un tiempo acerca de la espiritualidad de sus pacientes para incluirlo en el historial médico.¹⁰⁴ También aparecen publicaciones con apartados de temática religiosa y espirituales de pacientes con enfermedad grave o en fase terminal, o relacionados con cuidados paliativos.^{105 -106} En 1999, la mitad de facultades de medicina en Estados Unidos impartían en sus cursos el concepto de espiritualidad,¹⁰⁷ y se pueden consultar varios libros de texto que incluyen en sus capítulos la temática de espiritualidad.^{108 - 109}

Son muchos los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida (QOL) en pacientes con cáncer avanzado y que no incluyen la espiritualidad como dominio básico.¹¹⁰ Brady *et al* ¹¹¹ no obstante, sugieren que la espiritualidad, puede ser un aspecto a tener en cuenta en la calidad de vida para los enfermos oncológicos terminales. En sus investigaciones, encontraron la espiritualidad como una medida para la evaluación Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), pudiendo ser asociado con el instrumento de valoración de calidad de vida (QOL) al mismo nivel que el bienestar físico, observándose una asociación significativa entre la espiritualidad y la calidad de vida (QOL). También se encontró relación entre el bienestar espiritual y el poder disfrutar mejor de la vida, dentro de los síntomas observados, haciendo este dominio un objetivo clínico importante.

Nos atrevemos a dar un paso más en el ámbito de la espiritualidad, y en su sentido más amplio, (sin la intención de profundizar) adentrándonos en el campo de la neurobioquímica y las neurobiociencia, como líneas actuales a tener presente en futuras investigaciones. En los últimos años debido al desarrollo de la biotecnología aplicada a la salud y a la vida, (en concreto a la neurociencia) se han encontrado conexiones entre los pensamientos, el sistema nervioso y la bioquímica de las personas, entendido en un ámbito muy general. Concretamente, en la experimentación de prácticas orales, se han observado estímulos en el cerebro de los pacientes, que han sido observados recientemente por M. M. Monti y colaboradores y publicado en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine*,¹¹² con la utilización de la RMN funcional (Resonancia Magnética Nuclear) (fMRI siglas en inglés). La utilización de la RMNf para poder detectar el estado de bienestar en el cerebro, es una técnica novedosa con miras al futuro. A partir de la observación bibliográfica de estos recientes estudios, y la

consulta realizada al respecto a profesionales en neurología, creemos factible la observación de la estimulación del cerebro del paciente, utilizando la estimulación oral. Esta reacción emocional que experimenta el paciente, en la actualidad es observada con la aplicación de las nuevas tecnologías (RMNf).^{113 - 114}

Soporte y asistencia espiritual

Este soporte suele facilitarlo los familiares, los amigos o un equipo interdisciplinario de paliativos. En este sentido J. H. Thieffrey²⁷ y J. Barbero⁷⁰ presentan unas atenciones de soporte en diversas formas:

- *Con relación al cuerpo:* Utilizando la palabra, palabras de felicitación, de explicación de un hecho acaecido, etc. Frases que pueden ayudar a vivir.
- *La escucha activa:* Buscar un espacio de tiempo para que el enfermo pueda expresar las angustias, las dudas, las esperanzas y los temores. Escuchar posiblemente no evita el sufrimiento, pero lo puede mitigar.
- *Facilitar las gestiones desde la reconciliación:* Al ver que se acerca el final de la vida, surgen deseos de reconciliación no terminada o expresada, provocando al enfermo unos signos de sufrimiento. Podemos encontrar signos de petición de eutanasia, no querer comunicar, un sentimiento de culpabilidad, una fuerte rigidez frente a un acontecimiento pasado. Ante estos deseos si facilitamos las gestiones oportunas, se puede ayudar al enfermo a querer su vida, para aceptar mejor su pérdida.
- *Reconocimiento de los roles familiares y sociales:* Intentar que mantengan decisiones familiares y sociales. Permitirles que arreglen sus efectos personales, redactar el último testamento, poder tomar las decisiones necesarias para encontrar la paz después de la muerte.
- *Discernir los lugares de recursos espirituales:* Ayudarles a la apertura a la trascendencia y a “todo lo otro”: el arte, la música, la lectura, la naturaleza y el hecho de participar en el desarrollo de su religiosidad.

El rol del apoyo espiritual sería el poder detectar lo que oprime al enfermo. Se tiene que estar atentos a sus demandas, sin este soporte o apoyo se puede sentir incomprendido. El apoyo espiritual es responsabilidad de todos: equipo cuidador, familiares, amigos, no obstante, suele ocurrir que la persona que tendrá que facilitar este apoyo será escogido por el enfermo, y es muy difícil saberlo con antelación.

Necesidades espirituales del enfermo

Haría falta precisar sobre algunos términos que vamos a utilizar, aunque estemos familiarizados con ellos. Nos referimos al término *necesidad*. Entendemos como necesidad aquella falta o carencia de algo que tenemos que satisfacer en nuestra vida. Para F. Torralba¹¹⁵ el concepto necesidad “remite, en el fondo, a la naturaleza de un ser carencial, que tiene una naturaleza carencial, es decir que no tiene la plenitud en sí mismo, que no es autosuficiente”, continúa diciendo, que estas necesidades pueden desarrollarse de dos tipos: “las de orden natural y las de orden artificial. Podemos considerar que las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, emergen del interior de la persona, aunque se articulen en cada contexto según la cultura y la tradición del lugar donde se ubica la persona. Toda persona está en un estado latente de necesidades espirituales; a medida que se desarrolla la enfermedad estas necesidades emergen con fuerza. Habrá que analizar cómo emergen estas necesidades latentes en función de las experiencias que hayamos acumulado en el trance biográfico”.

Como ya hemos comentado anteriormente, una buena asistencia integral pasa por la valoración de las necesidades espirituales del paciente en situación grave o terminal. En algunas ocasiones se detectan en la asistencia inicial, pero en la mayoría van aflorando cuando la relación paciente-asistencial está más establecida y aparecen con más profundidad ante la asistencia de la muerte. Podemos destacar aspectos relevantes, como: el sentido de la vida, de la muerte, del sufrimiento, las creencias religiosas o las ideas referentes a lo trascendente.

Si una persona está inmersa en una enfermedad terminal, por regla general, las convicciones espirituales se acercan a sus valores, a las experiencias vividas, a todo aquello que ha configurado su vida. Frente a la muerte, todas estas convicciones se replantean, y pueden provocar en muchos casos el resurgir de lo que venimos llamando necesidades espirituales o una crisis espiritual. J. Barbero⁷⁰ se pregunta si se puede hablar de necesidades espirituales en las personas, y contesta a esta pregunta: “En efecto, si se pueden medir las necesidades fisiológicas en relación con una carencia precisa que debe ser colmada, si se pueden evocar necesidades psicológicas que precisan una relación de ayuda, ¿se puede hablar en términos de *necesidad* cuando se trata del cuestionamiento del hombre sobre sí mismo? Quizás, por ahora, lo único que podemos afirmar es que la necesidad espiritual existe, pues su no satisfacción entraña sufrimiento. Y, también provisionalmente, podemos decir que puede haber una

definición negativa de las necesidades espirituales, que no son ni estrictamente físicas, ni estrictamente psicológicas”.

Jomain¹¹⁶ entiende las necesidades espirituales como: “necesidades de la persona creyente o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, de un sentido de la vida y de la muerte, o que tienen ganas de transmitir un mensaje al final de su vida”.

Para M. Hay,¹¹⁷ las necesidades espirituales están relacionándolas con la comunidad y dentro de una dimensión afectiva.

M. Gómez⁷² expone en la tabla 1 unas necesidades espirituales que tienen una importancia fundamental al final de la vida:

Tabla I: Necesidades espirituales

Con respecto al pasado	<ul style="list-style-type: none"> - Revisión y necesidades de contar cosas. - Sentimiento de culpa. - Perdonar y ser perdonado. - Reconciliación. - Terminar proyectos inacabados. - Hacer algo que debería haber sido hecho.
Con respecto al presente	<ul style="list-style-type: none"> - Ira: contra el destino, Dios, la medicina, la familia, etc. - Encontrar sentido al sufrimiento. - Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad.

De paso sea mencionado, el tener en consideración en el paciente, las necesidades psicológicas que son presentadas por W. Astudillo y C. Mendinueta.¹¹⁸ También se pueden encontrar necesidades desde una psicología humanista descritas por Maslow.¹¹⁹

En el conjunto de las necesidades espirituales, tanto si pertenecen a enfermos creyentes o no creyentes, los grandes interrogantes que se plantean se pueden resumir en los siguientes:

- a) La búsqueda de la verdad.
- b) La búsqueda de la esperanza.
- c) La búsqueda del sentido de la vida.
- d) La búsqueda de la muerte.

Necesidades espirituales que haría falta satisfacer

Para tener una relación de necesidades espirituales que haría falta satisfacer, se ha hecho una búsqueda y consulta en publicaciones relacionadas con espiritualidad, significado, esperanza en el final de vida, Cuidados Paliativos, dignidad al final de la vida, entre otras, seleccionándose los artículos o capítulos que se referían, de forma suficientemente precisa y detallada, a los términos de interés. Con la información obtenida, planteamos una tipología de once necesidades espirituales, que no se pueden considerar estáticas, más bien dentro de un cuadro dinámico, donde las necesidades se pueden alterar o modificar en función de las experiencias que hayan acumulado a lo largo de la vida. Estas necesidades espirituales, actualmente se suelen expresar e interpretar con dificultad o confusión, al no disponer de una clara definición, de un modelo para interpretarlas y de instrumentos para evaluarlas. Como referencia bibliográfica, se han seleccionado los autores siguientes: Carrera, M. Borrell, R.⁹⁷; Barbero, J.⁷⁰; Thieffre, J. H.²⁷; Bayés, R. Borràs, F. X.¹²⁰; Gómez, M.⁷²; Barbero, J.¹²¹; Monge, M. A. Benito, A.⁹⁹; Breitbart, W.¹²²; Chochinov, H, M.⁵⁵ ; Chochinov, H, M. and Cann, B, J.¹²³; Bermejo, J. C. Petrillo, F.¹²⁴; Frankl V. E.⁵⁰; Kübler-Ross, E.⁶³; Lora, R.⁸¹ ; Torralba, F.¹¹⁵; Cabodevilla, I.⁸⁰. Las necesidades del orden espirituales resultante han quedado configuradas por:

Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida

Necesidad de volver a releer su vida

Necesidad de buscar un sentido a la existencia

Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar

Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado

Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo

Necesidad de una continuidad, de un más allá

Necesidad de una expresión religiosa

Necesidad de esperanza

Necesidad de la verdad

Necesidad de libertad, de liberarse

Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida

Cuando la persona está grave, hospitalizada o en casa, el concepto social que se tenía de ella, a partir de ahora cambia, entra a formar parte de la *muerte social* que es un camino hacia la muerte biológica. Reconoce que su estatus social está cambiando, pero éste cambio es motivado por su propia familia, amigos, conocidos, que son conocedores de su enfermedad y intentan protegerlo, procurando que no se canse físicamente o intelectualmente, por tanto, se le priva de la asistencia a actos sociales, pequeñas responsabilidades familiares o empresariales, se consigue instalarlo en un aislamiento personal. Cae en el anonimato, su nombre deja de pronunciarse. En estas circunstancias cabe darle una garantía de soporte, o sea, ¡no abandonarlo! El paciente si se siente acompañado, querido y reconocido como persona, recupera la fuerza, tal vez perdida, para vivir y poder dar sentido a su existencia.

El paciente tiene necesidad de amabilidad. La amabilidad trasciende la relación profesional sanitario-paciente, generando un pacto humano.¹²⁵ Por otro lado, es un deber y una necesidad reconocer y aceptar al enfermo como persona, de ser nombrado. Si es conocedor de sus problemas será más fácil que se ayude a sí mismo pudiendo tomar libremente decisiones que le atañen en la situación en que se encuentra.

Necesidad de volver a releer su vida

Explicar el recorrido de lo vivido es esencial, importante para el paciente, significa realizar una exploración por su propia biografía y reconocer su propia trayectoria personal. Para muchos pacientes, éste interés de querer recordar y de ser escuchado se multiplica, para ellos es una necesidad que se les reconozca los acontecimientos de su pasado. La persona protagonista quiere que el resto presten atención a sus explicaciones, para ella lo que esta narrando es muy importante. El sólo hecho de explicar su vida es esencial. Si el balance del pasado es positivo, le puede ayudar a aceptar la muerte.

Para el paciente con una enfermedad grave o terminal, suscita la necesidad de volver al pasado, para replantear el futuro y valorar el presente. El paciente tiende a vivir su vida de nuevo, a volvérsela a apropiar de alguna manera, tratando de identificar su historia personal, el sentido de su vida.⁸¹

J. H. Thieffrey²⁷ cita un comentario de C. Saunders donde hace notar que, “si el fin de la vida hace nacer el deseo de llegar a lo que se considera como verdadero y

precioso, este deseo puede hacer brotar el sentimiento de ser incapaz o indigno de acceder a ello. Esta situación nos puede llevar a un sentimiento de amargura, de rabia y de ausencia total de opinión, provocando un sufrimiento espiritual”

En el estado avanzado de la enfermedad, para muchos pacientes es importante y tal vez esencial, el reconocerle las mejores cosas que ha hecho a lo largo de su vida, ir hacia el reconocimiento personal.

Necesidad de buscar un sentido a la existencia

Para F. Torralba¹¹⁵ una de las necesidades espirituales del ser humano es el *sentido a la existencia o a la vida*: “el ser humano siente la necesidad de dar sentido a su vida, a su existencia. No tiene bastante con estar, o con subsistir, o con permanecer en el ser, sino que, además de ser, desea permanecer en el ser con sentido. Y si detecta que esa permanencia no tiene sentido, que vivir carece de sentido, desea no ser, hacerse nada. Esta necesidad de sentido, es necesidad de orden espiritual; pero lo que une a los seres humanos en tanto que indigentes, es la sed de sentido”.

En la introducción se ha planteado que la persona al detectar la proximidad de la muerte experimenta la última crisis existencial¹²⁶, cuando piensa en su propia muerte se encuentra delante del sentido de su historia personal. El sufrimiento lo podrá interpretar a partir de la comprensión razonada de su vida. Hará falta un diálogo con el enfermo para poder entender cuales son sus preocupaciones, las preguntas que formule serán muy difíciles porque empieza el momento de su agonía espiritual¹²⁴, es por ello que se tendrá que estar atentos para entender su significado. Ángel González¹²⁷, (citado por J. Bermejo y F. Petrillo),¹²⁴ recuerda que hay preguntas que no se plantean para ser contestadas, sino para que interroguen a la persona que las plantea. Las preguntas existenciales, vitales y trascendentes no son para ser contestadas, sino para ser vividas.

Acompañar las preguntas difíciles, continua J. Bermejo y F. Petrillo¹²⁴ “supone aceptar incondicionalmente el significado concreto de las mismas para quien las plantea (...), centrarse en la persona que nos comunica sus sufrimientos; centrarse en el significado único que para ella tiene cuanto le acontece (...). Significa, acoger los sentimientos únicos con los que el sujeto vive de modo intransferible el impacto de lo que acontece a su alrededor o dentro de sí. Personalizar supone despojarse de muchos principios y convicciones y revestirse de un vacío acogedor”.

Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar

El paciente, ante el estado de su enfermedad, normalmente intenta buscar respuestas terrenales a cuestiones existenciales, por ejemplo el morir. En el transcurso de una enfermedad grave, el enfermo puede encontrar dos causas de sentimiento de culpabilidad: una primera puede ser el querer encontrar una explicación de su enfermedad. Ante una enfermedad grave, muchos enfermos buscan una explicación, un sentido. Algunos creen que es una consecuencia del pasado de su vida, como un castigo, con una relación con Dios o con la vida en general. Si hay un castigo, quiere decir que se relaciona con que ha habido algunas faltas.

Esta etapa la doctora Kübler-Ross⁶³ la llama “pacto o regateo”. El enfermo tiende a negociar a cambio de una mejora en la enfermedad. A negociar con Dios, con el médico... La forma de haber vivido nuestra vida, puede influir en la manera de ver nuestra muerte. La segunda causa, ya la hemos comentado anteriormente, el conocido sufrimiento espiritual. Se tiene un concepto de infidelidad con relación a las opciones fundamentales tomadas anteriormente por el enfermo. Toma conciencia de todo aquello que ha vivido, es otra óptica de ver los valores. Será necesario intentar que el enfermo vuelva a recobrar sus antiguos valores, que no eran malos, eran los que eran, no hace falta que haga siempre una relectura de la parte negativa de su vida.

Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado

También es un deseo del paciente con una enfermedad grave el sentirse perdonado. A lo largo de la vida es normal que en alguna ocasión, concientemente o no, hayamos hecho algún daño (moral, económico, etc., no se refiere a daño físico) a otra persona. J. H. Thieffrey²⁷ considera que “cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria”. Para J. Vimort¹²⁸ “jamás es tarde para rechazar, negar y retirar el mal que hemos hecho”. Al conseguir una reconciliación, es probable que desaparezca parte o toda la culpa que llevamos dentro. En este estado de la enfermedad el paciente necesita sentirse perdonado o sentir interiormente que ha perdonado a la otra persona, o perdonarse así mismo. Es bueno estar en armonía con la trascendencia, este acto se le conoce popularmente como “poner las cosas en orden” y para realizar esta etapa se necesita un poco de tiempo. El personal sanitario puede ayudar a que sea posible ésta reconciliación.

Necesidad de establecer su vida más allá de si mismo

Es toda una manifestación de la necesidad de expresar en forma de abertura a la trascendencia, de ir más allá de uno mismo, a la búsqueda de la realización como ser humano y como ser social (trascendencia ética) o a la búsqueda de un fundamento y sentido externo (trascendencia religiosa)⁷⁰ y de reencontrar el sentido a la solidaridad. A tener en cuenta los cuatro recursos de abrirse a la trascendencia propuestos por K. G. Dürkheim²¹⁰: la naturaleza, el arte, el reencuentro y el culto (religión). Lo que sería la equivalencia en el reencuentro de una idea, el pensamiento de un autor, la obra musical de un compositor, la contemplación de una creación artística. Y para el enfermo que es creyente, el poder hablar de sus dudas, de su esperanza, seguramente le reconforta. Jomain¹¹⁶ nos deja la siguiente frase: “el deseo de muchos enfermos de encontrar más allá de ellos mismos una fuente donde llenarse”. Abrirse a la trascendencia se manifiesta también con la necesidad de una continuidad.

Necesidad de una continuidad, de un más allá

La necesidad de sentido, que hemos explicado anteriormente, no es tan sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. La continuidad también se puede realizar a través de una obra, de una empresa, etc. Es muy importante en este estado de la enfermedad saber vivir el día a día. También estas necesidades se pueden manifestar en las creencias en la reencarnación y en la resurrección cristiana.

Necesidad de una expresión religiosa

La necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas aparece en todas las culturas.

Es frecuente la necesidad de orar, tanto en el orden religioso como espiritual. La necesidad de orar se puede encontrar como necesidad transversal en la mayoría de religiones. F. Torralba¹¹⁵ comenta al respecto que: “Esta necesidad de interlocución, de apertura a un Tú invisible y trascendente, no sólo se produce en el hombre institucionalmente religioso, sino también en el hombre cuando se enfrenta a su soledad y a su desamparo. Cuando más intensa es la experiencia de la fragilidad del *homo mendicans*, tanto más intensa se percibe la necesidad del Tú”.

En la vida de un paciente con enfermedad grave, por muy creyente que se pueda ser, hay muchas ocasiones donde se pone a prueba la fe a través del sufrimiento o por la cercanía de la muerte. En estas circunstancias su cuerpo se revela normalmente contra

Dios, que según él, no hace nada para curar su enfermedad. Es una buena ocasión para que el responsable religioso esté atento en estos momentos.

Aceptar una enfermedad avanzada y terminal, o la proximidad de la muerte no es nada fácil, hace falta poner cada cosa en su lugar y buscar un lugar para cada cosa. Algunos pacientes, continuando con la lectura de su vida, expresan el deseo de realizar una *confesión general*, otros piden el sacramento del perdón, de la comunión o de la unción.

Para otros enfermos, la fe en la resurrección será la expresión de la esperanza del sujeto responsable por haber elegido valores que se mantienen frente a la muerte.

A. Pascual⁷⁵ expresa que al acercarse la muerte, la persona revive numerosas emociones y sentimientos. A estas emociones conocidas también como preocupaciones espirituales o existenciales, -como ya hemos comentado anteriormente- también se podría añadir las alteraciones de la integridad personal (imagen corporal, sexualidad, funciones corporales o intelectuales). Esta situación del paciente observada en una investigación realizada en el año 1995 con enfermos oncológicos en fase terminal¹²⁹ hay una demanda generalizada de atención centrada en la persona humana, que permita una vida y muerte digna.

Se trata, para el creyente, de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, de mantener la coherencia fe-vida, de cultivar la relación personal con Dios y de expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones.⁷⁰

Necesidad de esperanza

El enfermo terminal está necesitado de una auténtica esperanza, no le bastan falsas ilusiones. Según J. Barbero⁷⁰ no se trata de promover una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la experiencia de que el futuro consolidará las experiencias presentes gratificantes. E. Kübler-Ross⁶³ comenta que “muchos enfermos dejan abierta una posibilidad de curación, del descubrimiento de un medicamento nuevo o de un ‘éxito de última hora en un proyecto de investigación’. Es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días del sufrimiento. Es la esperanza de que todo esto no sea más que un sueño, de que no sea verdad. Esta esperanza les ayuda a conservar el ánimo para soportar más pruebas cuando estén cansados de todo. Muchos pacientes mantenían la esperanza y se alimentaban de ella en momentos especiales y difíciles”.

El enfermo se encuentra con una expectativa, no llena de incertidumbres de poder conseguir lo mejor posible, y le permite crear una realidad mejor a la actual, que es la real.^{130 - 131}

El paciente grave o terminal entra en un ciclo de alternancias de esperanza y desesperanza. La esperanza de la espera puede ceder el paso a la llamada esperanza del deseo, es decir, el enfermo puede todavía esperar el no morir y ésta es una expresión de deseo, pero se trata de una esperanza no alcanzable. Es por esto que el paciente esté esperando la ayuda en el inevitable paso de la esperanza de expectativa, a la esperanza del deseo.¹³²

Necesidad de la verdad:

Muchos pacientes sienten la necesidad de verdad, aunque también es sabido que no siempre están preparados para recibirla y aceptarla. Pero también hay pacientes que no quieren conocer la verdad de su enfermedad, por miedo o lo que les puede revelar esta verdad. Pero hay un grupo de pacientes en que suelen informar al personal sanitario de su gravedad, aunque desconozcan el diagnóstico, lo que provoca que adopten posturas pasivas ante los acontecimientos diarios y futuros.¹³³

En la actualidad, hay familias de pacientes con cáncer grave o terminal, que a la hora de comunicar la verdad del estado de la enfermedad, deciden qué debe saber el paciente y permiten al médico hablar o comunicar con más o menos restricciones.¹³⁴

Necesidad de libertad, de liberarse

Se relaciona normalmente necesidad de libertad física con el concepto de autonomía, pero en el estado en que se encuentra el paciente debido a su enfermedad, el estado de libertad se ve muy restringido. Pero afirma F. Torralba¹¹⁵ “que la posibilidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas es independiente de la enfermedad. Cuidar las necesidades espirituales de la persona implica responder a la necesidad de libertad, o más concretamente, de liberación”.

Valoración de las necesidades espirituales

No disponemos (no afirmamos que no existan, sino que no ha sido posible disponer de ellos) de cuestionarios autoadministrados para la valoración o evaluación de las necesidades espirituales para enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal de cáncer, adecuados para nuestro estudio. Los consultados en la bibliografía

no abarcan en su totalidad el sentido de espiritualidad que hemos expuesto en la introducción, sí en forma parcial.^{135 -136 --137 -138 -90 -139 -140}

En la consulta bibliográfica se han obtenido instrumentos para la evaluación de la religión y las necesidades o preocupaciones espirituales en pacientes con enfermedad de cáncer, aunque no se adaptan a nuestro estudio, no obstante, nos ha parecido oportuna su inclusión, son los siguientes:

- Inventario de creencia SBI-15R,¹⁴¹ (por sus siglas en inglés).
- Índice de religiosidad de Duke (IRD).¹⁴² Conocido también como DUREL.
- Breve Medición de la Adaptación Religiosa (RCOPE, por sus siglas en inglés). Se conoce como RCOPE breve.¹⁴³
- Evaluación Terapéutica Funcional para Enfermedades Crónicas- Bienestar Espiritual (FACIT-Sp,^{111 -144} por sus siglas en inglés).
- El enfoque espiritual (SPIRIT¹⁴⁵, por sus siglas en inglés).
- Fe, Importancia e Influencia, Comunidad y Enfoque sobre la Vida Espiritual (FICA,⁸⁸ por sus siglas en inglés).

También a tener en consideración la encuesta realizada¹⁴⁶ en el año 2003 a 300 profesionales sanitarios españoles con experiencia con la muerte, en las conclusiones se destacan las siguientes prioridades: “La elevada priorización de los aspectos afectivos; como menos prioritarios, los aspectos espirituales”.

2.- JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

De la experiencia personal y de la bibliografía consultada y expresada en la introducción del presente trabajo se detectan unos problemas no resueltos actualmente en las necesidades espirituales de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal. El estudio está justificado hacerlo para poder disponer de una valoración tipo, realizada por los propios pacientes, de las necesidades espirituales y de las variables (ítems) de cada una de ellas que habrían de ser satisfechas, partiendo de presupuestos teóricos de la revisión documental actual de varios autores conocedores del tema, con la intención de mejorar su calidad de vida y conseguir una muerte más digna. También se pretende llegar a elaborar un cuestionario sencillo y fácil de administrar, que sirva de ayuda para la valoración de dichas necesidades y sus variables. Considero que detectando y evaluando el grado de necesidad espiritual, podemos diagnosticar estas necesidades. Y con ello, se puede prevenir y disminuir el sufrimiento espiritual que experimentan los pacientes terminales.

Dentro de los cuidados paliativos es todavía hoy motivo de *controversia* en la bibliografía consultada y en la práctica clínica la inclusión de la atención espiritual y existencial como parte integral del cuidado del enfermo de cáncer avanzado y terminal por parte de todos los componentes del equipo multidisciplinar.¹⁴⁷

Ante este problema, me he propuesto, en este trabajo de investigación, hacer una evaluación de cómo valoran los pacientes con cáncer avanzado y terminal atendidos en consulta externa de una unidad de Cuidados Paliativos las necesidades espirituales expresadas y coincidentes de varios autores.

2.2. HIPÓTESIS

Analizado el estado actual de la cuestión, formulamos en este trabajo de investigación la siguiente hipótesis:

Existe la posibilidad de evaluación, por los propios pacientes, diagnosticados de cáncer avanzado y terminal atendidos en consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos, de las necesidades espirituales que deberían de ser satisfechas.

2.3. OBJETIVOS

Los objetivos principales que se han planteado en esta investigación son los siguientes:

1.- Identificar las posibles dimensiones de las necesidades espirituales que deberían ser atendidas en pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal.

2.- Valoración por los propios pacientes, de las tipologías de necesidades espirituales y sus variables, observadas en la revisión documental.

Junto a los objetivos principales, se plantean otros de secundarios:

1.- Analizar la correlación de las once necesidades espirituales.

2.- Determinar si el cuestionario puede ser útil y conveniente su inclusión en la práctica clínica.

3.- PACIENTES Y MÉTODO

3.1. PACIENTES

Pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal atendidos en la consulta externa del servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de Hospitalet de Llobregat (contigua a Barcelona), insertada en el Hospital Duran i Reynals. La consulta externa recibe enfermos del Hospital de Bellvitge, también procedentes de hospitales de la Comunidad Catalana y de los PADES (Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte).

Tamaño de la muestra

Del análisis de la bibliografía consultada en investigaciones con afinidad a la nuestra sobre el tamaño de la muestra, se observó un promedio de 50 pacientes. A partir de esta observación, se decidió reclutar a 50 pacientes, en el periodo de mayo del 2007 a enero del 2008, del total de pacientes atendidos en consulta externa, una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de selección de los sujetos a estudio

Los criterios de selección que tenían que cumplir los participantes son:

- *Criterios de inclusión:*
 - Paciente mayor de 18 años en el momento de rellenar el cuestionario.
 - Llevar más de 15 días en seguimiento por un servicio de curas paliativas.
 - Considerado enfermo con cáncer avanzado y terminal de acuerdo con las condiciones descritas por la Organización Mundial de la Salud y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL.
 - Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva y/o incurable.
 - Pocas posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico.
 - Pronóstico de vida inferior a seis meses.
 - Que tengan un nivel de estudios suficiente para responder un cuestionario escrito en castellano.
 - No ser pacientes de primera visita.
 - Disponibilidad de tiempo libre.
 - Sin fallos cognitivos en el momento de la inclusión.
 - Fuera de tratamiento oncoespecífico.
 - La participación al estudio es voluntaria y garantizando el anonimato y la confidencialidad.

- Que firme el consentimiento, previa información del motivo de la investigación

• *Criterios de exclusión:*

- Los pacientes de primera visita.
- Enfermo no diagnosticado de cáncer.
- Enfermo de cáncer local y sin evidencia de progresión.
- Menor de 18 años.
- Menos de 15 días de seguimiento por un servicio de CP.
- Si la evidencia de la enfermedad está en un estado muy avanzado, o con evidencia de muerte inmediata.
- Encontrarse en estado agónico o tener un avanzado deterioro mental.
- Por motivos de transporte de regreso a su hogar.
- Por fatiga adquirida por el tiempo de espera para entrar en consulta.

El motivo de exclusión de pacientes de primera visita fue para evitar que los niveles de estrés se viesen incrementados por el hecho de ser su primera visita.

3.2. MÉTODO

Estructura y valoración de la recogida de información

A partir de la hoja de información y un documento de Consentimiento Informado¹⁴⁸ para el paciente siguiendo el DOG Ley 21/2000 de 29 de diciembre. En el estado español el consentimiento informado y la investigación científica esta regulada por la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente.¹⁴⁹

Antes de pasar el cuestionario al paciente, se tiene que obtener siempre su consentimiento. Para la obtención del Consentimiento Informado del paciente hace falta que el participante en la investigación reciba la información verbalmente y por escrito. (ANEXO 1).

Una vez informado, y si decide participar en la investigación, se le pide que firme el documento de Consentimiento Informado (ANNEX 2).

Los documentos de Consentimiento Informado los guarda el investigador responsable, teniendo siempre presente que contiene información confidencial. El documento es por duplicado. Una es para el paciente y la otra para el investigador.

Se ha confeccionado el *libro del investigador* para estar a disposición y consulta para poder rellenar los cuestionarios.

También se han recogido variables sociodemográfica y médicas para poder disponer de un análisis más detallado, esta aportación nos puede proporcionar una información básica para la realización de un estudio estadístico más amplio con la posibilidad de extraer concluyentes relaciones casuales.

Instrumentos utilizados:

■ Cuestionarios

El cuestionario para la evaluación de las dimensiones de necesidades espirituales en pacientes con cáncer avanzado y terminal está confeccionado para evaluar las dificultades observables de los recursos internos del paciente, tanto de creencias religiosas como no religiosas, para poder afrontar con seguridad las dificultades que plantea la enfermedad en su vida, incluyendo la muerte.

Después de un análisis observacional con los pacientes ingresados en la unidad de Cuidados Paliativos, de poder obtener información de la mayoría de los pacientes, se llegó a la conclusión que la información obtenida de los cuestionarios, no podía ser considerada fiable, ya que los pacientes experimentan cambios de actitud emocional en el tiempo que dura su ingreso, englobados en tres bloques:

1.- En el transcurso de las primeras 48 horas de su ingreso en la unidad, se observaba al paciente en un estado emocional alterado, fluctuante o cambiante, dependiendo del control de sus síntomas, hasta llegar a la estabilización.

2.- En un segundo período de tiempo, el paciente, viendo que sus síntomas estaban controlados, su estado emocional se relajaba; éste período podía durar 48 horas.

3.- En un tercer período de su estancia, el paciente al experimentar que sus síntomas estaban controlados (según el estado que él tenía de la enfermedad) se observaba otro cambio emocional, de tendencia eufórica, y con la expectativa de volver a su casa.

Observando esta fluctuación de cambios emocionales, se acordó pasar un cuestionario a los pacientes que habían abandonado la unidad de Cuidados Paliativos y que serían visitados en consulta externa de dicha unidad, para que valorasen las necesidades espirituales y la utilidad clínica de dicho cuestionario. Los resultados que se esperaban obtener no serían con la validez de un paciente ingresado en la unidad, pero ante la probabilidad de falsear el resultado obtenido, y no disponiendo de ningún

método o constante de corrección, el resultado obtenido lo podríamos considerar válido para poder disponer de una valoración de cómo conciben la espiritualidad los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal.

Es por ello, que el cuestionario confeccionado para la evaluación de las necesidades espirituales, se ha tenido en cuenta el trabajar con el lenguaje más cercano al empleado en la comunicación con el paciente. Para el estudio de las vivencias espirituales y poderlas valorar se ha optado hacerlo de una forma abierta, teniendo presente el tabú que actualmente existe en la mayoría de las personas de nuestra sociedad con el tema de la muerte y la enfermedad del cáncer.

En cuanto a los cuestionarios utilizados en el estudio, las características que deben reunir, se siguieron las de R. Bayés⁴⁹ relacionadas con los instrumentos para la evaluación del sufrimiento:

1.- “Ser adecuado para medir aspectos subjetivos, ya que son subjetivos tanto la percepción de la amenaza como los recursos emocionales para hacerle frente.

2.- Ser fácilmente comprensible para la mayoría de enfermos graves y en situación terminal, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados y pueden padecer pérdidas o deterioros cognitivos.

3.- No ser invasivo ni plantear a los enfermos nuevos problemas o sugerirles posibilidades amenazadoras en las que no han pensado.

4.- Ser sencillos y rápidos de administrar.

5.- Poder aplicar repetidamente, sin pérdida de fiabilidad, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos”.

Para la selección de las variables de las dimensiones (ítems) integrantes en el cuestionario, se ha tenido en cuenta la esencia del contenido de las publicaciones actuales de los autores referenciados en la introducción, en el apartado de necesidades espirituales.

El cuestionario es autoadministrado adaptado al método de la investigación cuantitativa.¹⁵⁰

También se han tenido presente los siguientes aspectos:

- El lenguaje del cuestionario evaluador. Se ha considerado oportuno no entrar en términos psicológicos o tecnicismos. Se ha sacrificado en las preguntas una parte de la precisión terminológica para que resultasen comprensibles y accesibles para todos los pacientes. Utilizando en algunas ocasiones un lenguaje metafórico y simbólico. Creemos que no impedirá la interacción

entre los responsable sanitarios que se ocupan de los aspectos físicos, psicosociales y espirituales.

- Para evaluar la espiritualidad, puede estar presente la creencia religiosa o no, por ello, será aplicable tanto a personas religiosas como no, facilitando el desarrollo del trabajo investigador.
- Los evaluadores de los cuestionarios no tienen que ser necesariamente con formación religiosa.

Al tratarse de un cuestionario confeccionado para obtener los datos y su posterior análisis en esta investigación y no estar validado, las operaciones organizadas por fases del proceso de elaboración del cuestionario han estado las siguientes:

Fase 1: Búsqueda y recopilación bibliográfica:

La información acerca de la estructura, así como de las dimensiones y los ítems a evaluar y otras características del cuestionario han sido obtenidas de diversas fuentes bibliográficas, la mayoría de artículos de revistas relacionadas con la sanidad.

Fase 2: Determinación de las dimensiones

La primera decisión a tomar consistió en determinar cual debería ser la tipología de la dimensión de las necesidades espirituales que deberían de ser satisfechas por los pacientes. Al tener las dimensiones, nos facilita la elaboración del instrumento que nos permita la evaluación de las necesidades espirituales del paciente. También, el poder realizar la construcción de las variables o ítems que nos ayudaran a evaluar cada una de las partes que deseamos explorar. Se consultaron más de 60 artículos de revistas y 20 libros relacionados con la espiritualidad dentro del ámbito de la sanidad. Después de realizada la revisión de las características esenciales de este conjunto de artículos y de libros, y no teniendo cuestionarios como referencia, nos pareció que las dimensiones de las 11 necesidades espirituales que presentaba Thieffrey eran las que más se repetían en la mayoría de documentación, decidiendo que formarían el grueso de la estructura inicial de nuestro estudio.

Fase 3: Elaboración de las variables iniciales del cuestionario

Una vez determinadas las dimensiones de las necesidades espirituales del cuestionario, se procedió a realizar una recopilación de variables (ítems) de la literatura

consultada relacionada con el constructo, *necesidades espirituales*. En esta fase, se obtuvieron inicialmente alrededor de 65 diferentes (selección teórica de las variables).

Fase 4: Clasificación de las variables (ítems) para la evaluación de las necesidades espirituales predeterminadas

Con la colaboración de un grupo de expertos en necesidades espirituales (dos del servicio religioso hospitalario; uno en filosofía, dos en ciencias religiosas, tres en ética y bioética, un pastoralista clínico, uno en oncología y otro en psicología) todos ellos con varios años de experiencia, valoraron el grado de pertinencia o de adecuación de las variables para las distintas dimensiones que se pretendían medir predeterminadas en la fase 2.

A partir de las 65 variables obtenidos en la fase 3, se consideró seleccionar 28, Tabla III) que se podían contestar con un tiempo máximo estimado de 15 minutos. La mayoría de estas variables fueron seleccionadas de la versión literal de origen según sus autores, no obstante, algunos fueron reformulados a las necesidades del cuestionario.

Fase 5: Diseño del cuestionario en su versión piloto o experimental

Tomamos como base para la elaboración de una versión en forma experimental las 28 variables (ítems) seleccionados de la fase 4. A partir de las variables de la versión experimental se procedió a dar forma a la estructura del cuestionario para ser contestado por los pacientes. Las dimensiones se ordenaron en el cuestionario siguiendo el criterio de la mayoría de autores de la literatura. Para cada una de las dimensiones a evaluar, se seleccionaron un grupo de variables (según la información que se deseaba obtener), que en su conjunto, proporcionarían una exploración de cada una de las necesidades espirituales.

En la tabla III se muestra el número de variables por necesidad:

DIMENSIONES	VARIABLES (ÍTEMS)
Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida.	4
Necesidad de volver a releer su vida	3
Necesidad de buscar un sentido a la existencia	2
Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar	3
Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado	2
Necesidad de establecer su vida más allá de si mismo	2
Necesidad de una continuidad, de un más allá	4
Necesidad de una expresión religiosa	4
Necesidad de esperanza	1
Necesidad de la verdad	2
Necesidad de libertad, de liberarse	1
Total	28

Tabla III. Número de variables por necesidad

Cada variable se valoró con cinco posibles opciones de respuesta tipo Lickert, valores comprendidos entre 1-5:

- a) Nada (1), Un poco (2), Bastante (3), Mucho (4), Muchísimo (5).
- b) Nunca (1), Casi nunca (2), A veces (3), Frecuentemente (4), Siempre (5)

Lickert, parte de la base de que las actitudes de los sujetos ante determinados objetos, constructos o acontecimientos, pueden ser evaluadas a través del análisis de las respuestas que proporcionan los individuos ante determinados enunciados.

Con ello conseguimos que las variables se puedan ordenar y poder dar un peso a cada una de ellas.

Fase 6: Cumplimentación de la versión piloto o experimental por parte de los pacientes

Se ha realizado un estudio piloto con diez pacientes para poder observar posibles desviaciones y para tener la certeza que los enfermos entienden el cuestionario y no presentaba ningún problema para ellos el contestarlo, en caso contrario se efectuaron las correcciones.

Una vez recogidos los cuestionarios se procedió a su puntuación. Como el objetivo no estaba en la validación del cuestionario, sino en detectar posibles anomalías por los pacientes en la utilización, se pasó a analizar las incidencias formuladas por los pacientes, no detectando ninguna que pudiera modificar su estructura. Tan sólo incidencias en el idioma, ya que estaba redactado en catalán. Con la suposición de que los destinatarios de los cuestionarios serían en un número elevado de pacientes procedentes de otras comunidades autónomas, se creyó oportuna su redacción en lengua castellana para su mejor comprensión.

Fase 7: Determinación de la versión definitiva del cuestionario

La forma definitiva del cuestionario aparece en el ANEXO 5. Consta de 11 necesidades espirituales y de un total de 28 variables (ítems).

En el conjunto del trabajo se han utilizado las siguientes encuestas y cuestionarios:

- ***Encuesta de variables demográficas***

Se ha considerado oportuno disponer de variables demográficas de los pacientes que intervienen en el estudio para poder ampliar, dado el caso, el razonamiento de los resultados obtenidos en la investigación. (ANEXO 3). El cuestionario lo cumplimentará el investigador.

- ***Encuesta de variables médicas***

Las variables médicas nos pueden ayudar a complementar la información obtenida del paciente para apoyar el razonamiento de las estadísticas y ampliar la información. (ANEXO 4). El cuestionario lo cumplimentará el investigador.

- ***Cuestionario de necesidades espirituales***

Para poder evaluar y observar las necesidades o preocupaciones espirituales del paciente, se ha creído conveniente categorizarlas en 11 necesidades (ANNEXO 5).

El cuestionario es cumplimentado por el paciente.

- ***Cuestionario de aplicabilidad clínica***

Con este cuestionario, se pretende observar la valoración dada por los propios pacientes, si se considera interesante o adecuado el cuestionario de necesidades espirituales para poder determinar su utilidad en la aplicación clínica (ANEXO 6). El cuestionario es cumplimentado por el paciente.

Protocolo de recogida de datos

Los pacientes cumplimentan el cuestionario después de la visita del facultativo de consulta externa del Servicio de Cuidados Paliativos, en horario de 9 a 14 horas. Durante el tiempo de contestación del cuestionario se procura que estén solos los pacientes, estando a su disposición para cualquier duda, previa explicación de cómo contestar, por parte del facultativo responsable. La duración ha estado comprendida entre los 10 y 15 minutos.

La cumplimentación de los cuestionarios de variables demográficas y médicas fue realizada por el facultativo que atendió al paciente en la consulta.

Recogida de datos

Los pasos fueron los siguientes:

- 1.- Los enfermos son reclutados en el momento de ser atendidos en la consulta externa del servicio de Cuidados Paliativos.
- 2.- El reclutamiento se ha efectuado a partir de los criterios de inclusión y de exclusión.
- 3.- Explicación oral de la participación en el estudio.
- 4.- Cumplimentar el cuestionario autoadministrado al enfermo. El cuestionario es anónimo.
- 5.- Recogida de los cuestionarios

Análisis estadístico

Se confeccionaron las tablas que contienen las frecuencias relativas (en porcentajes) que se observaron en las categorías fijadas para cada uno de los 28 ítems de las 11 necesidades. Para describir las diferencias observadas respecto el género (hombre o mujer), edad (mayores o menores de 60 años) y por creencia religiosa (católico practicante, católico no practicante, agnóstico o ateo) se obtuvieron las tablas de contingencia con las frecuencias absolutas y los perfiles fila. Dado que los ítems son variables categóricas ordinales, se creyó conveniente transformar sus categorías en una escala cuantitativa (de 0 a 10 unidades), de tal forma que las cinco categorías tomaron los valores 0, 2.5, 5, 7.5 y 10 respectivamente. Esta transformación permitió calcular un indicador único para cada una de las necesidades, a partir de las medias observadas, para cada individuo, en el conjunto de cuestiones de la correspondiente dimensión. Así pues, se obtuvo una valoración global para cada una de las 11 dimensiones a partir de

sus correspondientes variables (ítems). Para describir los resultados, se calcularon las medias y desviaciones típicas de las dimensiones y de las variables (ítems), que se resumió en una tabla. Por otro lado, se calcularon también las medias según el género (hombre/mujer), edad (mayores o menores de 60 años) y por religión (católico practicante o católico no practicante, excluyendo el resto de categorías por su poca representatividad).

Para evaluar la significación estadística de las diferencias observadas se resolvió con el test exacto de Fisher (dado el caso de una muestra a estudiar demasiado pequeña) para las tablas de contingencia y el test de Mann-Whitney para comparar las medias observadas en las dimensiones y ítems según las variables. Se estableció un nivel de significación de 5% ($\alpha=0.05$).

Por otro lado, se evaluó el nivel de correlación entre las 11 dimensiones, de tal forma que se avaluó para cada par de ellas (55 pares en total) su correlación lineal, a partir de su transformación cuantitativa. Para ello, se calculó la matriz con las correlaciones lineales de Pearson y se evaluó la significación estadística ($\alpha=0.05$) de cada una de ellas mediante el test de Pearson. De esta forma se pretendió estudiar si existían conjuntos de bloques de dimensiones que pudieran estar potencialmente correlacionadas.

Por lo que refiere a las cuestiones de aplicabilidad clínica se siguió un procedimiento similar, estableciendo una transformación numérica de las variables categóricas a una escala de 0 a 10 unidades, de forma totalmente análoga. Se procedió igualmente al cálculo de las medias, desviaciones típicas y a la evolución de las diferencias entre las medias según las variables expuestas anteriormente y utilizando las mismas pruebas estadísticas para evaluar la significación. Cabe destacar que para la variable de aplicabilidad clínica número 4, que hace referencia a la dificultad de responder el cuestionario, se transformó en valores numéricos cambiando el sentido de las categorías. De esta forma, el indicador global de aplicabilidad clínica se obtuvo con la media de los 5 ítems correspondientes.

Para evaluar en mayor profundidad las diferencias entre los pacientes, por lo que respecta a las valoraciones de las necesidades espirituales, se planteó un análisis de componentes principales y la aplicación de un algoritmo de clasificación ascendente jerárquica posterior para la detección de diferentes grupos o clusters de pacientes. De este modo se pretende definir un conjunto de perfiles o patrones de comportamiento diferenciados entre sí que definirían una tipología de pacientes por lo que refiere a sus

necesidades espirituales. Los análisis se realizaron mediante el programa estadístico SPAD.

En el apartado de resultados, no se han incluido todas las tablas de contingencia obtenidas por cada uno de los tres grupos (género, edad, creencias religiosas). Por grupos de género creemos que tenían que estar todas, las tablas de los otros dos grupos, sólo las significativas o aquellas que se han considerado pertinentes dada la naturaleza de la necesidad y que pudieran aportar información.

Elaboración de los cuestionarios

Se han adaptado los cuestionarios a los pasos indicados en la literatura: ^{151 -152 -153}.

- *Aspectos a tener en cuenta que puedan influir en la validez:*

- Se ha tenido en cuenta el orden de las preguntas, evitando iniciar con preguntas más íntimas.

- Errores en la categorización de las respuestas: Cada paciente tiene cinco opciones de respuesta, existiendo un equilibrio entre las posibilidades de valoración alta o baja.

- *Validez lógica:*

A pesar de la presencia de algunos parámetros más subjetivos que otros, el cuestionario es capaz de medir lo que se pretende medir.

- *Validez de contenidos:*

Se ha hecho una revisión bibliográfica como apoyo a este estudio de investigación, consultando los aspectos basados en el entorno de la espiritualidad en enfermos graves o en situación terminal y con relación a la muerte. Las referencias bibliográficas se obtuvieron mediante la búsqueda en la base de datos MEDLINE, a través de Internet en la dirección: www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/, como palabras claves. “Palliative Care”, “Enfermedad terminal”, “Cuidados Paliativos”, “Dying”, “Quality of life, evaluation”, “Necesidades espirituales”. También, a partir de las referencias bibliográficas adjuntas a los artículos consultados. Se han hecho consultas con el programa Referente Manager 10.0 para la búsqueda de publicaciones científicas.

A partir de la información obtenida de la revisión bibliográfica, se ha confeccionado el cuestionario de la valoración de las necesidades espirituales, que está en la línea de la literatura actual expresada en el apartado de necesidades espirituales.

- *Validez de consenso:*

Se han tenido en consideración las opiniones de profesionales en el ámbito de la espiritualidad, a todos ellos se les ha solicitado su opinión de los parámetros que evalúan cada una de las necesidades espirituales.

Permisos

Se ha pedido y obtenido conformidad de la Comissió de Docència i Investigació, del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital de Bellvitge, también del responsable jefe y coordinador del servicio del ICO de Hospitalet, y se ha pedido el correspondiente permiso y autorización a los pacientes.

Programas para procesar la información

El equipo informático utilizado ha sido un ordenador PC, con un procesador Intel celeron[®] M350, 1,3 Ghz FSB, 1Mb cache; memoria de 768 Mb DDR y 40Gb de HDD; sistema operativo Windows[®] XP.

Para realizar todos los análisis se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows.

4.- RESULTADOS

4.- EXPOSICIÓN DE LOS RESULTADOS

En este apartado se presentan de forma sistemática los resultados estadísticos de las variables incluidas en las encuestas de los 50 participantes en el estudio, realizando una descripción de cada una de las variables presentadas, para poder observar la realidad de la distribución en porcentajes y el equivalente en escala 0-10. Hemos creído oportuno para tener más elementos de estudio, presentarlo en tabla de contingencia: por género, por edad y por creencias religiosas.

En primer bloque se describe el perfil de las variables sociodemográficas de los pacientes como soporte en el caso de querer ampliar el razonamiento de los resultados obtenidos. En el segundo bloque, analizamos las variables clínicas recogidas de los aspectos más significativos de los pacientes participantes para poder ser de ayuda a complementar la información obtenida y para apoyar el razonamiento estadístico. Y en un tercer bloque presentamos el análisis de las 11 necesidades espirituales o dimensiones que constituye el aspecto central de la tesis. También aportamos el análisis individualizado de cada variable que integra cada una de las dimensiones, a partir de un único indicador. En último lugar, se analizan las cuestiones relacionadas con la aplicabilidad clínica del cuestionario de necesidades espirituales, valorado por los propios pacientes.

4.1.- VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Género

El número total de participantes en el estudio fue de 50, de ellos 19 (38,0%), eran mujeres y 31 (62,0%) hombres. Se puede observar el porcentaje elevado de hombres con respecto al de mujeres.

Edad

La edad media de los pacientes que participaron en el estudio fue de 60,92 años, con una mediana de 60,00 años y comprendidas entre un mínimo de 33 y un máximo de 81 años.

Analizando por grupos de edades podemos observar que el 52,0% de la muestra (26 pacientes) tienen una edad inferior a 65 años.

Estado civil

A tener en cuenta el estado civil de los participantes, el grupo mayoritario está compuesto por 38 casados (76,0%).

Lugar de residencia habitual

En la tabla adjunta se puede observar la diferencia con referencia al lugar de residencia habitual de los participantes en el estudio. En municipios de 2.001 a 10.000 sólo hay 2 participante (4,0%), concentrándose la mayoría en grandes núcleos de población.

Creencia religiosa

Con referencia a las creencias religiosas de los participantes, podemos observar una mayoría de 37 participantes (74,0%), que se consideran *católicos no practicantes*, y 8 (16,0%) como *católicos practicantes*, 2 (4,0%) se manifiestan *agnósticos* y 1 (2,0%) *ateo*.

		Frecuencia	Porcentaje
Género	Mujer	19	38,0 %
	Hombre	31	62,0 %
Edad	<=60	26	52,0 %
	>60	24	48,0 %
Estado civil	Soltero/a	8	16,0 %
	Casado/a	38	76,0 %
	Separado/a	2	4,0 %
	Viudo/a	2	4,0 %
Residencia habitual	Municipio de 2001 hasta 10000	2	4,0 %
	Municipio de 10001 hasta 100000	31	62,0 %
	Más de 100000	17	34,0 %
Creencia religiosa	Católico practicante	8	16,0%
	Católico no practicante	37	74,0%
	Agnóstico	2	4,0%
	Ateos	1	2,0%
	NS/NC	2	4,0%

Tabla 1. Tabla conjunta de las variables sociodemográficas

			Creencia religiosa					Total
			Católico practicante	Católico no practicante	Agnóstico	Ateo	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	3	20	2	0	1	26
		% de Grupos de edad	11,5%	76,9%	7,7%	,0%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	5	17	0	1	1	24
		% de Grupos de edad	20,8%	70,8%	,0%	4,2%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	8	37	2	1	2	50
		% de Grupos de edad	16,0%	74,0%	4,0%	2,0%	4,0%	100,0%

Tabla 2. Creencias religiosas de los participantes por grupo de edad

4.2.- Variables clínicas

Molestias principales a la hora de rellenar el cuestionario

El 40,0% de los participantes manifestó dolor a la hora de cumplimentar el cuestionario, no obstante, consideraron que era un grado de dolor habitual, no por ello les impedía la participación en el estudio. Lo mismo se observó en la cuestión de debilidad, el 18,0% manifestó tenerla en aquel momento.

Estado emocional a la realización del cuestionario

En el momento de de cumplimentar el cuestionario, 32 participantes (64,0%) su estado emocional era tranquilo, 10 (20,0%) se encontraban nerviosos, y 4 (8,0%) su estado era triste.

De quién recibe apoyo familiar

La relación de parentesco o de quién recibe apoyo familiar, 44 participantes (88,0%) lo recibe de sus familiares de primer grado (cónyuge e hijos), y sólo 3 (6,0%) no reciben apoyo de nadie.

Nivel de compañía en casa

Un grupo muy pequeño de 3 participantes (6,0%), viven solos en casa, mientras que el resto está acompañado por familiares, predominando el cónyuge.

Por grupos de edad, se observa que hay una mayoría del 74,0% que tienen compañía de los cónyuges en casa. No existiendo diferencias significativas entre grupos de edades ($p=0.1738$) con referencia al nivel de acompañamiento en la vivienda.

			Nivel de compañía en casa					Total
			Solo	Cónyuge	Padres	Hijos/hijas	Otros familiares	
Grupos de edad	<=60	Recuento	1	18	5	1	1	26
		% de Grupos de edad	3,8%	69,2%	19,2%	3,8%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	2	19	0	2	1	24
		% de Grupos de edad	8,3%	79,2%	,0%	8,3%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	3	37	5	3	2	50
		% de Grupos de edad	6,0%	74,0%	10,0%	6,0%	4,0%	100,0%

Tabla 3. Compañía que tiene en casa de los participantes, por grupos de edad

Nivel de compañía en el hospital

En la tabla conjunta (tabla 8) podemos observar la frecuencia y los porcentajes de nivel de compañía del paciente en el hospital.

En la siguiente tabla podemos observar los porcentajes de nivel de compañía del paciente en el hospital por grupos de edad, existiendo diferencias significativas ($p=0.015$).

			Nivel de compañía en el hospital					Total
			Solo	Cónyuge	Padres	Hijos/hijas	Otros familiares	
Grupos de edad	<=60	Recuento	8	15	2	0	1	26
		% de Grupos de edad	30,8%	57,7%	7,7%	,0%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	2	15	0	5	2	24
		% de Grupos de edad	8,3%	62,5%	,0%	20,8%	8,3%	100,0%
Total		Recuento	10	30	2	5	3	50
		% de Grupos de edad	20,0%	60,0%	4,0%	10,0%	6,0%	100,0%

Tabla 4. Compañía que tiene en el hospital, por grupos de edad.

El paciente conoce su pronóstico

El 92,0% de los pacientes conocían el pronóstico de su enfermedad. Por grupos de genero, el 89.47% de las mujeres conocía su pronóstico, y el 93.54% de los hombres.

	Lo ignora	Lo ajusta	NS/NC	Total
Mujer	1	17	1	19
	5.263%	89.474%	5.263%	38%
Hombre	2	29	0	31
	6.452%	93.548%	%	62%
Total	3	46	1	50

Tabla 5. Conocimiento del pronóstico de los participantes por grupos de género

El paciente conoce su diagnóstico

De todos los participantes el 88,0% conocían el diagnóstico de la enfermedad. Por grupos de género, el 84.21% de las mujeres y el 90.32% de los hombres.

	Lo conoce superficialmente	Lo conoce	NS/NC	Total
Mujer	2	16	1	19
	10.526%	84.211%	5.263%	38%
Hombre	3	28	0	31
	9.677%	90.323%	%	62%
Total	5	44	1	50

Tabla 6. Conocimiento del diagnóstico por grupos de género

Por grupos de edad no se observa gran diferencia en el porcentaje del conocimiento de su diagnóstico, observando un 88.5% en el grupo de menores de 60 años, y un 87.5% en el grupo de mayores de 60 años.

		El paciente conoce su diagnóstico			Total	
		Lo conoce superficialmente	Lo conoce	NS/NC		
Grupos de edad	<=60	Recuento	2	23	1	26
		% de Grupos de edad	7,7%	88,5%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	3	21	0	24
		% de Grupos de edad	12,5%	87,5%	,0%	100,0%
Total		Recuento	5	44	1	50
		% de Grupos de edad	10,0%	88,0%	2,0%	100,0%

Tabla 7. Conocimiento del diagnóstico, por grupos de edad

		Frecuencia	Porcentaje
Molestias principales a la hora de rellenar el cuestionario	Ninguna	15	30,0%
	Dolor	20	40,0%
	Debilidad	9	18,0%
	Disnea	1	2,0%
	Anorexia	1	2,0%
	Insomnio	3	6,0%
	Otros	1	2,0%
Estado emocional a la hora de rellenar el cuestionario	Triste	4	8,0%
	Nervioso/a	10	20,0%
	Tranquilo/a	32	64,0%
	Esperanzado/a	4	8,0%
De quien recibe apoyo familiar	Nadie	3	6,0%
	Sus familiares	44	88,0%
	Otros	2	4,0%
	NS/NC	1	2,0%

		Frecuencia	Porcentaje
Nivel de compañía en casa	Solo	3	6,0%
	Cónyuge	37	74,0%
	Padres	5	10,0%
	Hijos/hijas	3	6,0%
	Otros familiares	2	4,0%
Nivel de compañía en el hospital	Solo	10	20,0%
	Cónyuge	30	60,0%
	Padres	2	4,0%
	Hijos/hijas	5	10,0%
Conoce su pronóstico	Lo ignora	3	6,0%
	Lo ajusta	46	92,0%
	NS/NC	1	2,0%
	Conoce su diagnóstico	Lo conoce superficialmente	5
Lo conoce		44	88,0%
NS/NC		1	2,0%

Tabla 8. Tabla conjunta de las variables clínicas

4.2.- VARIABLES DE NECESIDADES ESPIRITUALES

En este apartado analizamos, por un lado, estadísticamente los valores obtenidos en la encuesta, evaluando las necesidades espirituales de los 50 pacientes participantes en el estudio. Para cada una de las 11 necesidades espirituales evaluadas, se presenta un indicador único, a partir de la valoración realizada en la encuesta con valores comprendidos entre 1 y 5. Para facilitar su interpretación se ha cambiado a las variables el rango, pasando a ser equivalentes entre el 0 y 10. También se presentan los indicadores del desglose de los aspectos concretos de cada una de las 11 necesidades.

Por otro lado, se presentan los resultados de la exploración realizada, en forma de porcentajes, obtenidos de las variables.

En la tabla siguiente se presentan conjuntamente los valores obtenidos de la valoración media global (tabla ampliada anexo 7) y de cada uno de los grupos participantes de las 11 necesidades espirituales y de sus variables (ítems).

	Valoración global	Valoración por género			Valoración por edad			Valoración por religión		
		Hombres	Mujeres	p	< 60 años	>= 60 años	p	Practi cantes	No Practi cantes	p
		media	media		media	media		media	media	
Necesidad 1	8,6	8,6	8,7	0,8148	8,5	8,8	0,5240	8,1	8,7	0,4498
1.1 Reconocido	8,3	8,5	8,0	0,3949	7,5	8,9	0,0126	8,1	8,4	0,6794
1.2 Opinión	7,9	7,5	8,6	0,2208	7,6	8,1	0,4207	7,5	7,9	0,6323
1.3 Nombre	9,3	9,4	9,1	0,3977	9,4	9,2	0,7260	9,1	9,4	0,6701
1.4 Valor	9,0	9,0	9,1	0,8891	9,3	8,8	0,2016	7,8	9,1	0,0453
Necesidad 2	6,2	6,1	6,3	0,9435	5,7	6,5	0,0522	5,4	6,5	0,1568
2.1 Leer	6,0	6,1	5,7	0,3972	5,8	6,1	0,5968	5,7	6,1	0,5595
2.2 Organizar	6,8	6,1	8,0	0,0230	6,8	6,9	0,702	6,2	7,4	0,1454
2.3 Mejores	5,7	5,9	5,3	0,4248	4,4	6,7	0,0116	4,4	5,8	0,1607
Necesidad 3	5,7	5,2	6,4	0,1647	5,9	5,5	0,5064	5,8	5,9	0,7278
3.1 Proyectos	5,7	5,6	5,8	0,8137	6,1	5,3	0,4056	5,9	5,8	0,9393
3.2 Época	5,7	4,9	7,1	0,0208	5,7	5,7	0,9914	5,7	6,0	0,6903
Necesidad 4	1,5	1,4	1,7	0,8104	2,0	1,1	0,3639	1,1	1,7	0,7823
4.1 Culpa	1,4	1,0	1,8	0,2389	2,2	0,7	0,2594	0,6	1,6	0,4656
4.2 Influir	2,3	2,3	2,2	0,7858	2,9	1,9	0,3575	2,5	2,6	0,9142
4.3 Pendiente	0,8	0,8	0,9	0,5235	1,0	0,6	0,0977	0,4	1,0	0,7203
Necesidad 5	1,4	1,1	1,8	0,2285	1,7	1,1	0,2970	1,9	1,5	0,4268
5.1 Serenidad	1,4	1,2	1,7	0,3178	1,6	1,2	0,5612	1,6	1,6	0,7996
5.2 Tranquila	1,4	1,0	2,0	0,1551	1,8	1,0	0,0593	2,2	1,4	0,3031
Necesidad 6	5,2	4,7	6,1	0,0498	5,2	5,3	0,8278	5,2	5,4	0,7985
6.1 Escuchar	5,5	5,0	6,2	0,1480	5,8	5,2	0,5184	5,3	5,5	0,8516
6.2 Relacionarse	5,0	4,4	6,1	0,0630	4,5	5,4	0,3476	5,0	5,3	0,7706
Necesidad 7	4,0	3,8	4,3	0,3352	3,8	4,2	0,5758	4,3	4,1	0,7884
7.1 Trabajo	2,2	2,4	1,8	0,4929	1,6	2,7	0,1437	4,6	1,9	0,0375
7.2 Reencarnaci	3,1	2,1	4,6	0,0150	2,7	3,3	0,5546	4,4	3,1	0,4719
7.3 Malestar	4,2	4,2	4,2	0,9913	4,4	4,0	0,6322	3,2	4,4	0,4468
7.4 Paz	6,6	6,2	7,4	0,1996	6,4	6,8	0,7848	5,9	7,1	0,3823
Necesidad 8	4,9	4,5	5,6	0,0880	4,7	5,1	0,5108	5,3	5,2	0,7769
8.1 Grave	7,2	6,8	8,0	0,1870	6,5	7,9	0,0735	6,9	7,8	0,4550
8.2 Dios	4,7	4,0	6,0	0,1070	4,6	4,7	0,9666	5,6	5,0	0,6832
8.3 Sacramentos	4,3	3,8	5,3	0,2151	4,1	4,6	0,7619	5,9	4,5	0,3676
8.4 Solo	3,4	3,5	3,2	0,7013	3,5	3,3	0,7533	2,8	3,6	0,5906
Necesidad 9	5,7	6,2	4,7	0,1970	5,9	5,4	0,5956	4,1	6,3	0,0967
9.1 Esperanza	5,7	6,2	4,7	0,1970	5,9	5,4	0,5956	4,1	6,3	0,0967
Necesidad 10	8,3	8,5	7,9	0,2355	8,0	8,5	0,0358	7,2	8,4	0,4770
10.1 Verdad	8,5	8,8	7,9	0,1591	8,1	8,8	0,0333	7,9	8,4	0,8395
10.2 Comunicar	8,2	8,4	7,9	0,1997	8,0	8,4	0,2056	7,2	8,4	0,5228
Necesidad 11	3,8	3,5	4,2	0,5925	3,1	4,3	0,1649	3,4	4,3	0,5427
11.1 Obsesiones	3,8	3,5	4,2	0,5925	3,1	4,3	0,1649	3,4	4,3	0,5427

Tabla 9. Valoración conjunta de los grupos participantes

1.- Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida

En una escala de equivalencia de 0 a 10, la necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida, esta necesidad obtiene una valoración global por los grupos participantes de 8,6.

Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		8,6
	género	Hombre	8,6
		Mujer	8,7
	edad	< 60 años	8,5
		>= 60 años	8,8
	Creencias religiosas	Católico Practicante	8,1
Católico no practicante		8,7	

Tabla 10. Reconocido como persona. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida, son las siguientes:

1.1.- Usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto...

En la escala de equivalencia de 0 a 10, sí creen que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto..., obtiene una valoración global de 8,3, observando una diferencia de valoración por grupos de edad; los menores de 60 años la valoran con 7,5, aumentando la valoración los mayores de 60 años a 8,9, observándose una relación estadísticamente significativa ($p=0,0126$).

Usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto...			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		8,3
	género	Hombre	8,5
		Mujer	8,0
	edad	< 60 años	7,5
		>= 60 años	8,9
	Creencias religiosas	Católico Practicante	8,1
Católico no practicante		8,4	

Tabla 11. Trato del enfermo. Valoración media global

Si observamos los resultados por porcentajes dentro del grupo de género, el 82,0% (54,0% *muchísimo* y 28,0% *mucho*) que representan 41 participantes, consideran que quieren ser tratados como personas, con amabilidad, respeto. Un grupo de 9 participantes (18,0%) la valora entre *un poco* 4,0% o *bastante* 14,0%. No se detectó ningún participante que no quisiera que se le reconociera como persona hasta el final de la vida.

			Usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto...				Total
			Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	0	5	5	9	19
		% de Género	,0%	26,3%	26,3%	47,4%	
	Hombre	Recuento	2	2	9	18	31
		% de Género	6,5%	6,5%	29,0%	58,1%	
Total		Recuento	2	7	14	27	50
		% de Género	4,0%	14,0%	28,0%	54,0%	

Tabla 12. Trato del enfermo. Por grupos de género

Por grupos de edad, existe una diferencia estadísticamente significativa ($p=0.0322$) a la pregunta: si a más de ser tratado como enfermo, también quisieran que les tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto..., el 70.8% del grupo de menores de 60 años, contestó que *muchísimo* a la pregunta, siendo el 38.5% el porcentaje de los mayores de 60 años.

			Usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto...				Total
			Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Grupos de edad	<=60	Recuento	2	3	11	10	26
		% de Grupos de edad	7,7%	11,5%	42,3%	38,5%	
	>60	Recuento	0	4	3	17	24
		% de Grupos de edad	,0%	16,7%	12,5%	70,8%	
Total		Recuento	2	7	14	27	50
		% de Grupos de edad	4,0%	14,0%	28,0%	54,0%	

Tabla 13. Trato del enfermo. Por grupos de edad.

1.2.- Cree usted que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica.

Los participantes creen que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica, con una valoración global por grupos de 7,9 en la escala de equivalencia de 0 a 10.

Cree usted que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		7,9
	género	Hombre	7,5
		Mujer	8,6
	edad	< 60 años	7,6
		>= 60 años	8,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	7,5
Católico no practicante		7,9	

Tabla 14. Opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica. Valoración media global

En porcentajes, observamos que el 78,0% (50,0% de *muchísimo* y el 28,0% de *mucho*) de los participantes creen que se tendría que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica.

			Cree usted que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica				Total
			Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	1	1	6	11	19
		% de Género	5,3%	5,3%	31,6%	57,9%	
	Hombre	Recuento	5	4	8	14	31
		% de Género	16,1%	12,9%	25,8%	45,2%	
Total		Recuento	6	5	14	25	50
		% de Género	12,0%	10,0%	28,0%	50,0%	100,0%

Tabla 15. Opinión ante cualquier decisión terapéutica. Por grupos de género

Por grupos de edad se observa una relación estadísticamente significativa ($p=0.0106$) a la pregunta formulada: se tiene que tener en cuenta su opinión ante cualquier decisión terapéutica. Podemos observar los porcentajes a la respuesta de *muchísimo* con un 58.3% del grupo de mayores de 60 años, y un 42.3% del grupo de menores de 60 años.

			Cree usted que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica				Total
			Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Grupos de edad	<=60	Recuento	4	0	11	11	26
		% de Grupos de edad	15,4%	,0%	42,3%	42,3%	100,0%
	>60	Recuento	2	5	3	14	24
		% de Grupos de edad	8,3%	20,8%	12,5%	58,3%	100,0%
Total	Recuento	6	5	14	25	50	
	% de Grupos de edad	12,0%	10,0%	28,0%	50,0%	100,0%	

Tabla 16. Opinión ante cualquier decisión terapéutica. Por grupos de edad.

1.3.- Cree que en el estado de su enfermedad, tiene la necesidad de ser nombrado por su propio nombre y no por el número de habitación o por el nombre de su enfermedad.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable esta globalmente valorada con 9'3.

Cree que en el estado de su enfermedad, tiene la necesidad de ser nombrado por su propio nombre y no por el número de habitación o por el nombre de su enfermedad			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		9,3
	género	Hombre	9,4
		Mujer	9,1
	edad	< 60 años	9,4
		>= 60 años	9,2
	Creencias religiosas	Católico Practicante	9,1
Católico no practicante		9,4	

Tabla 17. Necesidad de ser nombrado por su propio nombre. Valoración media global

Si observamos los resultados por porcentajes, el grupo clasificado por género, en su mayoría (80,0%), consideran *siempre* adecuado ser nombrados por su propio nombre, y no por otros aspectos relacionados con la enfermedad, número de la habitación, etc. No obstante, el 8,0% lo valora *a veces*.

			Cree que en el estado de su enfermedad, tiene la necesidad de ser nombrado por su propio nombre y no por el número de habitación o por el nombre de su enfermedad			Total
			A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	2	3	14	19
		% de Género	10,5%	15,8%	73,7%	
	Hombre	Recuento	2	3	26	31
		% de Género	6,5%	9,7%	83,9%	
Total		Recuento	4	6	40	50
		% de Género	8,0%	12,0%	80,0%	

Tabla 18. Necesidad de ser nombrado por su propio nombre. Por grupos de género

1.4.- Se sentiría agradecido si se le reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 9,0.

Se sentiría agradecido si se le reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		9,0
	género	Hombre	9,0
		Mujer	9,1
	edad	< 60 años	9,3
		>= 60 años	8,8
	Creencias religiosas	Católico Practicante	7,8
Católico no practicante		9,1	

Tabla 19. Reconocer que su vida tiene valor. Valoración media global

Ningún participante cree que no se le tiene que reconocer el valor de su vida. Observamos que 36 participantes (72,0%) creen que se sentirían *muchísimo* agradecidos si se les reconociera el valor de su vida.

			Se sentiría agradecido si se le reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla			Total
			Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	1	5	13	19
		% de Género	5,3%	26,3%	68,4%	100,0%
	Hombre	Recuento	5	3	23	31
		% de Género	16,1%	9,7%	74,2%	100,0%
Total		Recuento	6	8	36	50
		% de Género	12,0%	16,0%	72,0%	100,0%

Tabla 20. Agradecidos de reconocer el valor de su vida. Por grupos de género

2.- Necesidad de volver a releer su vida.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 6,2.

Necesidad de volver a releer su vida			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,2
	género	Hombre	6,1
		Mujer	6,3
	edad	< 60 años	5,7
		>= 60 años	6,5
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,4
Católico no practicante		6,5	

Tabla 21. Volver a releer su vida. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de volver a releer su vida son las siguientes:

2.1.- Siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 6,0.

Siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,0
	género	Hombre	6,1
		Mujer	5,7
	edad	< 60 años	5,8
		>= 60 años	6,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,7
Católico no practicante		6,1	

Tabla 22. Explicación del recorrido de lo vivido. Valoración media global

El 12,0% de los participantes opinan que *nunca* (4,0%) o *casi nunca* (8,0%) sienten esta necesidad. Observando un porcentaje de participante del 48,0%, a tener en cuenta, que siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido *a veces*. El grupo que sienten *siempre* la necesidad de volver a releer su vida es del 16,0%.

			Siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	0	2	11	3	2	1	19
		% de Género	,0%	10,5%	57,9%	15,8%	10,5%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	2	2	13	8	6	0	31
		% de Género	6,5%	6,5%	41,9%	25,8%	19,4%	,0%	100,0%
Total		Recuento	2	4	24	11	8	1	50
		% de Género	4,0%	8,0%	48,0%	22,0%	16,0%	2,0%	100,0%

Tabla 23. Necesidad de explicar el recorrido vivido. Por grupos de género

Por grupos por edad, podemos observar que el grueso del porcentaje centra la respuesta en *a veces* con un 57,7% los menores de 60 años, y con un 37,5% los mayores de 60 años.

			Siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Siempre	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	0	1	15	7	3	0	26
		% de Grupos de edad	,0%	3,8%	57,7%	26,9%	11,5%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	2	3	9	4	5	1	24
		% de Grupos de edad	8,3%	12,5%	37,5%	16,7%	20,8%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	2	4	24	11	8	1	50
		% de Grupos de edad	4,0%	8,0%	48,0%	22,0%	16,0%	2,0%	100,0%

Tabla 24. Necesidad de explicar el recorrido vivido. Por grupos de edad

2.2.- En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 6,8.

En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,8
	género	Hombre	6,1
		Mujer	8,0
	edad	< 60 años	6,8
		>= 60 años	6,9
	Creencias religiosas	Católico Practicante	6,2
Católico no practicante		7,4	

Tabla 25. Necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Valoración media global

Los participantes por grupo de género, dan más importancia a las cosas y que tienden a organizarse con nuevas jerarquías de valores, un total de 34 participantes (68%) con la agrupación de las respuestas de *frecuentemente* (44,0%) y *siempre* (24,0%). A destacar el 89'5% entre las mujeres y el 55% de los hombres.

La respuesta a la variable de la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores, por grupos de género, no se ha encontrado que exista una relación estadísticamente significativa ($p = 0.1610$).

			En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	0	0	2	11	6	19
		% de Género	,0%	,0%	10,5%	57,9%	31,6%	100,0%
	Hombre	Recuento	3	3	8	11	6	31
		% de Género	9,7%	9,7%	25,8%	35,5%	19,4%	100,0%
Total		Recuento	3	3	10	22	12	50
		% de Género	6,0%	6,0%	20,0%	44,0%	24,0%	100,0%

Tabla 26. Necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Por grupos de género

Por grupos de edad, los menores de 60 años, se observa que un 46.2% siente *frecuentemente* la necesidad de organizar sus valores, sintiendo esta necesidad del 41.7% de los mayores de 60 años.

			En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	2	2	3	12	7	26
		% de Grupos de edad	7,7%	7,7%	11,5%	46,2%	26,9%	100,0%
	>60	Recuento	1	1	7	10	5	24
		% de Grupos de edad	4,2%	4,2%	29,2%	41,7%	20,8%	100,0%
Total		Recuento	3	3	10	22	12	50
		% de Grupos de edad	6,0%	6,0%	20,0%	44,0%	24,0%	100,0%

Tabla 27. Necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores, por grupos de edad.

Por grupos de creencias religiosas, se observa que existe una relación significativa en la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores ($p=0.0011$). El 56.8% de los católicos no practicantes así lo creen *frecuentemente*. También comparten esta opinión el 12.5% de los católicos practicantes.

			En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	0	1	4	1	2	8
		% de Creencia religiosa	,0%	12,5%	50,0%	12,5%	25,0%	100,0%
	Católico no practicante	Recuento	1	1	5	21	9	37
		% de Creencia religiosa	2,7%	2,7%	13,5%	56,8%	24,3%	100,0%
	Agnóstico	Recuento	1	0	0	0	1	2
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	,0%	,0%	50,0%	100,0%
	Ateo	Recuento	0	1	0	0	0	1
		% de Creencia religiosa	,0%	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	NS/NC	Recuento	1	0	1	0	0	2
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	50,0%	,0%	,0%	100,0%
	Total	Recuento	3	3	10	22	12	50
		% de Creencia religiosa	6,0%	6,0%	20,0%	44,0%	24,0%	100,0%

Tabla 28. Necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Por creencias religiosas

2.3.- Cree que tiene la necesidad de que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Cree que tiene la necesidad de que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	5,9
		Mujer	5,3
	edad	< 60 años	4,4
		>= 60 años	6,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,4
Católico no practicante		5,8	

Tabla 29. Reconocimiento de las mejores cosas que ha hecho. Valoración media global

El 42,0% de los participantes *a veces* necesita que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida. Observamos que el 25,8% de los hombres siente esta necesidad *siempre*, en el grupo de las mujeres que sienta esta necesidad hay el 5,3%.

			Cree que tiene la necesidad de que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	2	1	10	5	1	0	19
		% de Género	10,5%	5,3%	52,6%	26,3%	5,3%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	4	2	11	5	8	1	31
		% de Género	12,9%	6,5%	35,5%	16,1%	25,8%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	6	3	21	10	9	1	50
		% de Género	12,0%	6,0%	42,0%	20,0%	18,0%	2,0%	100,0%

Tabla 30. Reconocimiento de las mejores cosas que ha hecho en su vida. Por grupos de género

Si analizamos por grupos de edad, los participantes que creen que tienen necesidad de que se les reconozca las mejores cosas que han hecho en su vida, el porcentaje más elevado lo encontramos en *a veces* con un 42,3% en el grupo de menores de 60 años, y con un 41,7% en el grupo de mayores de 60 años.

			Cree que tiene la necesidad de que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Grupos de edad	<=60	Recuento	5	2	11	5	2	1	26
		% de Grupos de edad	19,2%	7,7%	42,3%	19,2%	7,7%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	1	1	10	5	7	0	24
		% de Grupos de edad	4,2%	4,2%	41,7%	20,8%	29,2%	,0%	100,0%
Total		Recuento	6	3	21	10	9	1	50
		% de Grupos de edad	12,0%	6,0%	42,0%	20,0%	18,0%	2,0%	100,0%

Tabla 31. Reconocimiento de las mejores cosas que ha hecho en su vida. Por grupos de edad

3.- Necesidad de buscar un sentido a la existencia.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Necesidad de buscar un sentido a la existencia			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	5,2
		Mujer	6,4
	edad	< 60 años	5,9
		>= 60 años	5,5
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,8
Católico no practicante		5,9	

Tabla 32. Buscar un sentido a la existencia. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de buscar un sentido a la existencia son las siguientes:

3.1.- Tiene la necesidad de terminar algunos proyectos relacionados con su familia, con los amigos, con su profesión...

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Tiene la necesidad de terminar algunos proyectos relacionados con su familia, con los amigos, con su profesión...			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	5,6
		Mujer	5,8
	edad	< 60 años	6,1
		>= 60 años	5,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,9
Católico no practicante		5,8	

Tabla 33. Necesidad de terminar algunos proyectos. Valoración media global

A la pregunta formulada, los participantes manifestaron tener alguna necesidad de buscar un sentido a su existencia. De los porcentajes de la tabla adjunta, se observa que los participantes el 24,0% tienen *siempre* la necesidad de terminar proyectos de su vida. No obstante, se ha observado un porcentaje del 28,0% que tiene esta necesidad *a veces*, y *frecuentemente* un 20,0%.

			Tiene la necesidad de terminar algunos proyectos relacionados con su familia, con los amigos, con su profesión...					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	3	1	7	3	5	19
		% de Género	15,8%	5,3%	36,8%	15,8%	26,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	4	6	7	7	7	31
		% de Género	12,9%	19,4%	22,6%	22,6%	22,6%	100,0%
Total		Recuento	7	7	14	10	12	50
		% de Género	14,0%	14,0%	28,0%	20,0%	24,0%	100,0%

Tabla 34. Necesidad de terminar proyectos. Por grupos de género

En la siguiente tabla, podemos observar los resultados estadísticos por grupos de edad. Agrupando las respuestas de la banda alta de la escala de *frecuentemente* y *siempre*, obtenemos el 50,0% de menos de 60 años, que tienen la necesidad de terminar algún proyecto. En el grupo de mayores de 60 años los porcentajes de esta necesidad están repartidos por igual a lo largo de toda la escala.

			Tiene la necesidad de terminar algunos proyectos relacionados con su familia, con los amigos, con su profesión...					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	2	2	9	6	7	26
		% de Grupos de edad	7,7%	7,7%	34,6%	23,1%	26,9%	100,0%
	>60	Recuento	5	5	5	4	5	24
		% de Grupos de edad	20,8%	20,8%	20,8%	16,7%	20,8%	100,0%
Total		Recuento	7	7	14	10	12	50
		% de Grupos de edad	14,0%	14,0%	28,0%	20,0%	24,0%	100,0%

Tabla 35. Necesidad de terminar proyectos. Por grupos de edad

3.2.- Tiene la necesidad de que se le cumpla algún deseo que en época de buena salud no pudo realizar, como viajes, peregrinaciones, etc.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Tiene la necesidad de que se le cumpla algún deseo que en época de buena salud no pudo realizar, como viajes, peregrinaciones, etc.			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	4,9
		Mujer	7,1
	edad	< 60 años	5,7
		>= 60 años	5,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,7
Católico no practicante		6,0	

Tabla 36. Deseo de cumplir algún deseo. Valoración media global

El 46,0% de los participantes se plantean *a veces* la necesidad que se le cumpla algún deseo no realizado, y un 24,0% tiene *siempre* esta necesidad.

			Tiene la necesidad de que se le cumpla algún deseo que en época de buena salud no pudo realizar, como viajes, peregrinaciones, etc.						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	0	0	9	3	6	1	19
		% de Género	,0%	,0%	47,4%	15,8%	31,6%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	6	3	14	2	6	0	31
		% de Género	19,4%	9,7%	45,2%	6,5%	19,4%	,0%	100,0%
Total		Recuento	6	3	23	5	12	1	50
		% de Género	12,0%	6,0%	46,0%	10,0%	24,0%	2,0%	100,0%

Tabla 37. Necesidad de que se le cumpla algún deseo. Por grupos de género

En la tabla por grupos de edad, se puede observar que destaca la necesidad de que *a veces* se cumpla algún deseo no realizado con un 41,7% para los mayores de 60 años, y un 50,0% los menores de 60 años.

			Tiene la necesidad de que se le cumpla algún deseo que en época de buena salud no pudo realizar, como viajes, peregrinaciones, etc.						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente mente	Siempre	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	4	1	13	3	5	0	26
		% de Grupos de edad	15,4%	3,8%	50,0%	11,5%	19,2%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	2	2	10	2	7	1	24
		% de Grupos de edad	8,3%	8,3%	41,7%	8,3%	29,2%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	6	3	23	5	12	1	50
		% de Grupos de edad	12,0%	6,0%	46,0%	10,0%	24,0%	2,0%	100,0%

Tabla 38. Necesidad de que se le cumpla algún deseo. Por grupos de edad

4.- Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 1,5.

Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		1,5
	género	Hombre	1,4
		Mujer	1,7
	edad	< 60 años	2,0
		>= 60 años	1,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	1,1
Católico no practicante		1,7	

Tabla 39. Liberarse de la culpabilidad, de perdonar. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar son las siguientes:

4.1.- Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 1,4.

Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		1,4
	género	Hombre	1,0
		Mujer	1,8
	edad	< 60 años	2,2
		>= 60 años	0,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	0,6
Católico no practicante		1,6	

Tabla 40. La enfermedad que tiene es un castigo. Valoración media global

En la tabla por grupos de género, podemos observar, un porcentaje mayoritario en la banda baja, en *nada* (68,0%). Destacando el 74,2% en los hombres y el 57,9% de las mujeres. En la banda alta, observamos un 5,3% de las mujeres que lo cree *muchísimo* y un 0,0% en los hombres.

			Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	11	5	1	1	1	19
		% de Género	57,9%	26,3%	5,3%	5,3%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	23	5	1	2	0	31
		% de Género	74,2%	16,1%	3,2%	6,5%	,0%	100,0%
Total		Recuento	34	10	2	3	1	50
		% de Género	68,0%	20,0%	4,0%	6,0%	2,0%	100,0%

Tabla 41. Enfermedad como castigo. Por grupos de género

Al analizar por grupos de edad, que no creen (*nada*) que la enfermedad es un castigo de Dios, el porcentaje es un 69,2% para los menores de 60 años, y un 66,7% para los mayores de 60 años. Encontrándose diferencia estadísticamente significativa a la pregunta por grupos de edades ($p=0.0211$).

			Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Grupos de edad	<=60	Recuento	18	2	2	3	1	26
		% de Grupos de edad	69,2%	7,7%	7,7%	11,5%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	16	8	0	0	0	24
		% de Grupos de edad	66,7%	33,3%	,0%	,0%	,0%	100,0%
Total	Recuento		34	10	2	3	1	50
	% de Grupos de edad		68,0%	20,0%	4,0%	6,0%	2,0%	100,0%

Tabla 42. Enfermedad como castigo. Por grupos de edad

Por grupos de creencias religiosas, los católicos practicantes en un 75,0% creen que en *nada* es un castigo de Dios, y un 25,0% lo cree *un poco*. En el grupo de los católicos no practicantes encontramos que el 64,9% cree en que *nada* es un castigo de Dios su enfermedad, y que lo es *muchísimo* un 2,7%.

			Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general					Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	6	2	0	0	0	8	
		% de Creencia religiosa	75,0%	25,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	24	7	2	3	1	37	
		% de Creencia religiosa	64,9%	18,9%	5,4%	8,1%	2,7%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	2	0	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	1	1	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	50,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Total	Recuento		34	10	2	3	1	50
		% de Creencia religiosa		68,0%	20,0%	4,0%	6,0%	2,0%	100,0%

Tabla 43. Enfermedad como castigo. Por grupos de creencia religiosa

4.2.- Cree Vd. que la manera en que ha vivido puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 2,3.

Cree Vd. que la manera en que ha vivido puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		2,3
	género	Hombre	2,3
		Mujer	2,2
	edad	< 60 años	2,9
		>= 60 años	1,9
	Creencias religiosas	Católico Practicante	2,5
Católico no practicante		2,6	

Tabla 44. La manera en que ha vivido puede influir. Valoración media global

La respuesta a la variable: si la manera en que ha vivido puede influir en el conjunto de su muerte, la respuesta *nada* de las mujeres está valorada en un 63,2%, y el 51,6% en los hombres. Los porcentajes obtenidos de las respuestas se sitúan la mayoría en la banda baja (*Nada, Un poco, Bastante*).

			Cree Vd. que la manera en que ha vivido puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte.						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	12	1	3	2	1	0	19
		% de Género	63,2%	5,3%	15,8%	10,5%	5,3%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	16	5	4	2	2	2	31
		% de Género	51,6%	16,1%	12,9%	6,5%	6,5%	6,5%	100,0%
Total		Recuento	28	6	7	4	3	2	50
		% de Género	56,0%	12,0%	14,0%	8,0%	6,0%	4,0%	100,0%

Tabla 45. Influencia hacia las condiciones de la muerte. Por grupos de género

En ambos grupo por edades, se observa que la manera en que han vivido, en *nada* puede influir las condiciones de su muerte. Los mayores de 60 años lo creen en un 62,5% y los menores en un 50,0%.

			Cree Vd. que la manera en que ha vivido puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	13	3	4	3	2	1	26
		% de Grupos de edad	50,0%	11,5%	15,4%	11,5%	7,7%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	15	3	3	1	1	1	24
		% de Grupos de edad	62,5%	12,5%	12,5%	4,2%	4,2%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	28	6	7	4	3	2	50
		% de Grupos de edad	56,0%	12,0%	14,0%	8,0%	6,0%	4,0%	100,0%

Tabla 46. Influencia hacia las condiciones de la muerte. Por grupos de edad

4.3.- En estos momentos, tiene necesidad de perdonar algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 0,8.

En estos momentos, tiene necesidad de perdonar algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc.			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		0,8
	género	Hombre	0,8
		Mujer	0,9
	edad	< 60 años	1,0
		>= 60 años	0,6
	Creencias religiosas	Católico Practicante	0,4
Católico no practicante		1,0	

Tabla 47. Necesidad de perdonar algún tema pendiente. Valoración media global

En esta respuesta se puede apreciar que una mayoría de los participantes, el 78,9% de las mujeres y el 83,9% de los hombres, no tienen (*nada*) ninguna necesidad de perdonar (eludir) temas pendientes.

			En estos momentos, tiene necesidad de perdonar algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc.						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	15	2	1	1	0	0	19
		% de Género	78,9%	10,5%	5,3%	5,3%	,0%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	26	2	0	1	1	1	31
		% de Género	83,9%	6,5%	,0%	3,2%	3,2%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	41	4	1	2	1	1	50
		% de Género	82,0%	8,0%	2,0%	4,0%	2,0%	2,0%	100,0%

Tabla 48. Necesidad de perdonar algún tema pendiente. Por grupos de género

En la tabla por grupos de edad, observamos que no tienen necesidad de perdonar temas pendientes el 87,5% del grupo mayor de 60 años, y el 76,9% del grupo menor de 60 años.

			En estos momentos, tiene necesidad de perdonar algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc.						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	20	4	1	1	0	0	26
		% de Grupos de edad	76,9%	15,4%	3,8%	3,8%	,0%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	21	0	0	1	1	1	24
		% de Grupos de edad	87,5%	,0%	,0%	4,2%	4,2%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	41	4	1	2	1	1	50
		% de Grupos de edad	82,0%	8,0%	2,0%	4,0%	2,0%	2,0%	100,0%

Tabla 49. Necesidad de perdonar algún tema pendiente. Por grupos de edad

5.- Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 1,4.

Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		1,4
	género	Hombre	1,1
		Mujer	1,8
	edad	< 60 años	1,7
		>= 60 años	1,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	1,9
Católico no practicante		1,5	

Tabla 50. Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado son las siguientes:

5.1.- Para encontrar la serenidad interior, usted cree que le hace falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas, o resolver temas pendientes.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 1,4.

Para encontrar la serenidad interior, usted cree que le hace falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas, o resolver temas pendientes			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		1,4
	género	Hombre	1,2
		Mujer	1,7
	edad	< 60 años	1,6
		>= 60 años	1,2
	Creencias religiosas	Católico Practicante	1,6
Católico no practicante		1,6	

Tabla 51. Hace falta la reconciliación, recibir el perdón. Valoración media global

Entre las mujeres participantes en el estudio se puede observar que una mayoría, un 63,2%, responden *nada* a la creencia de la reconciliación o de recibir el perdón de otras personas. Respuesta representativa de una mayoría de los hombres con un 77,4%.

En el otro lado de la escala, los participantes por grupos de género que creen en *muchísimo* en la necesidad de reconciliación se observan un 4%.

			Para encontrar la serenidad interior, usted cree que le hace falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas, o resolver temas pendientes					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	12	3	2	2	0	19
		% de Género	63,2%	15,8%	10,5%	10,5%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	24	3	2	0	2	31
		% de Género	77,4%	9,7%	6,5%	,0%	6,5%	100,0%
Total		Recuento	36	6	4	2	2	50
		% de Género	72,0%	12,0%	8,0%	4,0%	4,0%	100,0%

Tabla 52. Necesidad de reconciliación. Por grupos de género

En la tabla por grupos de edad, creen que en *nada* tienen necesidad de reconciliarse, de no recibir el perdón, un 70,8% del grupo mayor de 60 años, y un 73,1% de los menores de 60 años.

			Para encontrar la serenidad interior, usted cree que le hace falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas, o resolver temas pendientes					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Grupos de edad	<=60	Recuento	19	2	3	2	0	26
		% de Grupos de edad	73,1%	7,7%	11,5%	7,7%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	17	4	1	0	2	24
		% de Grupos de edad	70,8%	16,7%	4,2%	,0%	8,3%	100,0%
Total		Recuento	36	6	4	2	2	50
		% de Grupos de edad	72,0%	12,0%	8,0%	4,0%	4,0%	100,0%

Tabla 53. Necesidad de reconciliación. Por grupos de edad

5.2.- Para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, usted cree que tendría que recibir el perdón de otras personas.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 1,4.

Para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, usted cree que tendría que recibir el perdón de otras personas			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		1,4
	género	Hombre	1,0
		Mujer	2,0
	edad	< 60 años	1,8
		>= 60 años	1,0
	Creencias religiosas	Católico Practicante	2,2
Católico no practicante		1,4	

Tabla 54. Cree que tendría que recibir el perdón de otras personas. Valoración media global

La respuesta de los participantes por grupo de género, el 70,0% creen que no tendrían que recibir *nunca* el perdón de otras personas para afrontar la muerte. De los resultados obtenidos, el 77,4% de hombres, y el 57,9% de mujeres. En este mismo grupo de mujeres, el 21,1% creen que *casi nunca* tendrían que recibir el perdón.

			Para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, usted cree que tendría que recibir el perdón de otras personas					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	11	4	2	1	1	19
		% de Género	57,9%	21,1%	10,5%	5,3%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	24	3	3	1	0	31
		% de Género	77,4%	9,7%	9,7%	3,2%	,0%	100,0%
Total		Recuento	35	7	5	2	1	50
		% de Género	70,0%	14,0%	10,0%	4,0%	2,0%	100,0%

Tabla 55. Recibir el perdón de otras personas. Por grupos de género

En la tabla por grupos de edad, se puede observar que creen que no tiene necesidad de recibir el perdón de otras personas el 79,2% del grupo formado por mayores de 60 años, y un 61,5% de los menores de 60 años.

			Para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, usted cree que tendría que recibir el perdón de otras personas.					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	16	5	4	1	0	26
		% de Grupos de edad	61,5%	19,2%	15,4%	3,8%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	19	2	1	1	1	24
		% de Grupos de edad	79,2%	8,3%	4,2%	4,2%	4,2%	100,0%
Total		Recuento	35	7	5	2	1	50
		% de Grupos de edad	70,0%	14,0%	10,0%	4,0%	2,0%	100,0%

Tabla 56. Recibir el perdón de otras personas. Por grupos de edad

6.- Necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 5,2.

Necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,2
	género	Hombre	4,7
		Mujer	6,1
	edad	< 60 años	5,2
		>= 60 años	5,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,2
Católico no practicante		5,4	

Tabla 57. Establecer su vida en algo más allá de sí mismo. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo son las siguientes:

6.1.- Siente la necesidad de escuchar música, de leer, de escribir...

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,5.

Siente la necesidad de escuchar música, de leer, de escribir...			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,5
	género	Hombre	5,0
		Mujer	6,2
	edad	< 60 años	5,8
		>= 60 años	5,2
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,3
Católico no practicante		5,5	

Tabla 58. Necesidad de escuchar música, de leer, de escribir... Valoración media global

A la variable referente a la necesidad de escuchar música, leer, etc., si agrupamos la parte alta de la escala que integra las valoraciones de *a veces*, *frecuentemente* y *siempre*, sienten esta necesidad el 80,0 % de los participantes.

			Siente la necesidad de escuchar música, de leer, de escribir...					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	2	1	6	6	4	19
		% de Género	10,5%	5,3%	31,6%	31,6%	21,1%	100,0%
	Hombre	Recuento	5	2	13	10	1	31
		% de Género	16,1%	6,5%	41,9%	32,3%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	7	3	19	16	5	50
		% de Género	14,0%	6,0%	38,0%	32,0%	10,0%	100,0%

Tabla 59. Necesidad de escuchar música, de leer, de escribir... Por grupos de género

6.2.- Siente la necesidad de relacionarse con las otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, creencias religiosas, etc.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,0.

Siente la necesidad de relacionarse con las otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, creencias religiosas, etc.			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,0
	género	Hombre	4,4
		Mujer	6,1
	edad	< 60 años	4,5
		>= 60 años	5,4
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,5
Católico no practicante		5,3	

Tabla 60. Relacionarse con las otras personas. Valoración media global

Se puede observar en la tabla 61, que hay un 36,0% de participantes que destacan en la valoración de creer que *a veces* sienten la necesidad de relacionarse con otras personas para compartir. No obstante, se pueden considerar importantes las valoraciones de *frecuentemente* y *siempre* que suman el 34,0% que sienten esta necesidad.

A la pregunta formulada, por grupos de género, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los resultados ($p=0.006$).

			Siente la necesidad de relacionarse con las otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, creencias religiosas, etc.					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	0	2	8	8	1	19
		% de Género	,0%	10,5%	42,1%	42,1%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	8	5	10	2	6	31
		% de Género	25,8%	16,1%	32,3%	6,5%	19,4%	100,0%
Total		Recuento	8	7	18	10	7	50
		% de Género	16,0%	14,0%	36,0%	20,0%	14,0%	100,0%

Tabla 61. Necesidad de relacionarse con las otras personas. Por grupos de género

7.- Necesidad de una continuidad, de un más allá.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 4,0.

Necesidad de una continuidad, de un más allá			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		4,0
	género	Hombre	3,8
		Mujer	4,3
	edad	< 60 años	3,8
		>= 60 años	4,2
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,3
Católico no practicante		4,1	

Tabla 62. Necesidad de una continuidad, de un más allá. Valoración media global

7.1.- Siente la necesidad de que alguien continúe su trabajo.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 2,2.

Siente la necesidad de que alguien continúe su trabajo			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		2,2
	género	Hombre	2,4
		Mujer	1,8
	edad	< 60 años	1,6
		>= 60 años	2,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,6
Católico no practicante		1,9	

Tabla 63. Necesidad de que alguien continúe su trabajo. Valoración media global

Una mayoría de los participantes por grupos de género, el 54,0%, no siente *nunca* la necesidad de que alguna otra persona continúe su trabajo cuando ella no pueda hacerlo. Observando un grupo pequeño del 2,0% que sí siente esta necesidad *siempre*, y otro grupo de un 10,0% que la siente *frecuentemente*.

			Siente la necesidad de que alguien continúe su trabajo					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	11	3	2	2	0	1	19
		% de Género	57,9%	15,8%	10,5%	10,5%	,0%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	16	5	6	3	1	0	31
		% de Género	51,6%	16,1%	19,4%	9,7%	3,2%	,0%	100,0%
Total		Recuento	27	8	8	5	1	1	50
		% de Género	54,0%	16,0%	16,0%	10,0%	2,0%	2,0%	100,0%

Tabla 64. Necesidad de que alguien continúe su trabajo. Por grupos de género

7.2.- Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 3,1.

Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		3,1
	género	Hombre	2,1
		Mujer	4,6
	edad	< 60 años	2,7
		>= 60 años	3,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,4
Católico no practicante		3,1	

Tabla 65. Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana. Valoración media global

Por grupos de género, los participantes, el 46% no creen *nada* de la reencarnación o resurrección cristiana, destacando el 58,15% de los hombres, frente al 26,3% de las mujeres. En la banda alta de la tabla, los participantes el 12,0% creen *mucho* y otro 12,0% creen *muchísimo* en la reencarnación o en la resurrección.

Aunque los hombres mostraron no creer en la reencarnación o en la resurrección cristiana en un porcentaje más elevado que las mujeres, no se encontró una significación estadística ($p=0.0676$).

			Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana					Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	5	5	2	2	5	0	19
		% de Género	26,3%	26,3%	10,5%	10,5%	26,3%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	18	5	2	4	1	1	31
		% de Género	58,1%	16,1%	6,5%	12,9%	3,2%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	23	10	4	6	6	1	50
		% de Género	46,0%	20,0%	8,0%	12,0%	12,0%	2,0%	100,0%

Tabla 66. Creencia en la reencarnación o en la resurrección cristiana. Por grupos de género

En la tabla por grupos de creencia religiosa, el 46,0% de los participantes no creen (*nada*) en la reencarnación o en la resurrección cristiana, entre ellos se encuentra el 37,5% de católicos practicantes y un 43,2% de católicos no practicantes. En el otro extremo de la escala, podemos observar el 25,0% de los católicos practicantes cree *muchísimo* y un 12,5% *mucho*. Siendo normal la respuesta de los participantes agnósticos y ateos con el 100% que no creen *nada*.

			Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana						Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	3	1	1	1	2	0	8	
		% de Creencia religiosa	37,5%	12,5%	12,5%	12,5%	25,0%	,0%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	16	8	3	5	4	1	37	
		% de Creencia religiosa	43,2%	21,6%	8,1%	13,5%	10,8%	2,7%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	2	0	0	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	1	1	0	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	50,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Total		Recuento	23	10	4	6	6	1	50
			% de Creencia religiosa	46,0%	20,0%	8,0%	12,0%	12,0%	2,0%	100,0%

Tabla 67. Necesidad de que alguien continúe su trabajo. Por grupos de creencias religiosas

Por grupos de edad, no creen (*nada*) a la variable formulada el 53,8% del grupo de menores de 60 años, y el 37,5% del grupo de mayores de 60 años. En este mismo grupo el 25,0% cree *un poco*.

		Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana						Total	
		Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC		
Grupos de edad	<=60	Recuento	14	4	2	1	4	1	26
		% de Grupos de edad	53,8%	15,4%	7,7%	3,8%	15,4%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	9	6	2	5	2	0	24
		% de Grupos de edad	37,5%	25,0%	8,3%	20,8%	8,3%	,0%	100,0%
Total		Recuento	23	10	4	6	6	1	50
		% de Grupos de edad	46,0%	20,0%	8,0%	12,0%	12,0%	2,0%	100,0%

Tabla 68. Necesidad de que alguien continúe su trabajo. Por grupos de edad

7.3.- Siente un malestar interior cuando ve que no ha cumplido con sus obligaciones.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 4,2.

Siente un malestar interior cuando ve que no ha cumplido con sus obligaciones			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		4,2
	género	Hombre	4,2
		Mujer	4,2
	edad	< 60 años	4,4
		>= 60 años	4,0
	Creencias religiosas	Católico Practicante	3,2
Católico no practicante		4,4	

Tabla 69. Sentir un malestar interior. Valoración media global

Al valorar el grado de malestar interior, por grupos de género, observando el porcentaje de la parte baja de la tabla, el 26,5% de los participantes valoran que *nunca* sienten un malestar interior; también se puede observar un porcentaje del 28,6% que *a veces* siente un malestar interior. En la banda alta de la tabla, el 12,2% de participantes sientes *siempre* un malestar interior.

			Siente un malestar interior cuando ve que no ha cumplido con sus obligaciones					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	3	5	6	3	1	1	19
		% de Género	15,8%	26,3%	31,6%	15,8%	5,3%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	10	3	8	4	5	0	30
		% de Género	33,3%	10,0%	26,7%	13,3%	16,7%	,0%	100,0%
Total		Recuento	13	8	14	7	6	1	49
		% de Género	26,5%	16,3%	28,6%	14,3%	12,2%	2,0%	100,0%

Tabla 70. Sentir un malestar interior. Por grupos de género

7.4.- Experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 6,6.

Experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,6
	género	Hombre	6,2
		Mujer	7,4
	edad	< 60 años	6,4
		>= 60 años	6,8
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,9
Católico no practicante		7.1	

Tabla 71. Experimentar paz interior. Valoración media global

En los análisis estadísticos podemos observar un grupo que se encuentran en la banda media-alta, (entre *mucho* y *muchísimo*) que forma una mayoría de los participantes con el 62,0%. Este grupo, experimentarían una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones.

			Experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	1	1	3	6	7	1	19
		% de Género	5,3%	5,3%	15,8%	31,6%	36,8%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	4	2	7	11	7	0	31
		% de Género	12,9%	6,5%	22,6%	35,5%	22,6%	,0%	100,0%
Total		Recuento	5	3	10	17	14	1	50
		% de Género	10,0%	6,0%	20,0%	34,0%	28,0%	2,0%	100,0%

Tabla 72. Experimentar paz interior. Por grupos de género

			Experimentaría una paz interior si al final de su vida tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones						Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	1	1	2	2	2	0	8	
		% de Creencia religiosa	12,5%	12,5%	25,0%	25,0%	25,0%	,0%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	2	2	7	14	11	1	37	
		% de Creencia religiosa	5,4%	5,4%	18,9%	37,8%	29,7%	2,7%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	0	0	0	1	1	0	2	
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	50,0%	50,0%	,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	1	0	1	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	50,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	Total		Recuento	5	3	10	17	14	1	50
			% de Creencia religiosa	10,0%	6,0%	20,0%	34,0%	28,0%	2,0%	100,0%

Tabla 73. Experimentar paz interior. Por grupos de creencias religiosas

En la tabla anterior (tabla 73), podemos observar los porcentajes por grupos de creencia religiosa. Los participantes que se declararon católicos practicantes encontramos una gran variedad de valoraciones, con predominio de *bastante*, *mucho* y *muchísimo*, sumando ambos el 75,0%. Incrementándose este porcentaje de los participantes católicos no practicantes hasta el 86,4%.

Por grupos de edad, el porcentaje de valoración a la variable si experimentarían paz interior, en la escala de *muchísimo* se encuentra el 20,8% de los mayores de 60 años, y el 34,6 % de los menores de 60 años. También es observable la respuesta de *mucho* con un 37,5% de los mayores de 60 años, y un 30,8% de los menores de 60 años.

			Experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	2	3	3	8	9	1	26
		% de Grupos de edad	7,7%	11,5%	11,5%	30,8%	34,6%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	3	0	7	9	5	0	24
		% de Grupos de edad	12,5%	,0%	29,2%	37,5%	20,8%	,0%	100,0%
Total		Recuento	5	3	10	17	14	1	50
		% de Grupos de edad	10,0%	6,0%	20,0%	34,0%	28,0%	2,0%	100,0%

Tabla 74. Experimentar paz interior. Por grupos de edad

8.- Necesidad de una expresión religiosa.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 4,9.

Necesidad de una expresión religiosa			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		4,9
	género	Hombre	4,5
		Mujer	5,6
	edad	< 60 años	4,7
		>= 60 años	5,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,3
Católico no practicante		5,2	

Tabla 75. Necesidad de una expresión religiosa. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de una expresión religiosa son las siguientes:

8.1.- Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 7,2.

Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		7,2
	género	Hombre	6,8
		Mujer	8,0
	edad	< 60 años	6,5
		>= 60 años	7,9
	Creencias religiosas	Católico Practicante	6,9
Católico no practicante		7,8	

Tabla 76. La fe de uno mismo se pone a prueba. Valoración media global

Referente a creer que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba, por grupos de género, el 46,0% de los participantes valoran que *siempre* se pone a prueba. Desglosando el grupo, el 57,9% de las mujeres creen que *siempre* la fe de una misma se pone a prueba. En el grupo de los hombres varia un poco, situándose en el 38,7% los que opinan que *siempre*.

También, a tener en cuenta el porcentaje del 26,0% del grupo que responden *frecuentemente* a la pregunta, integrada por el 21,1% de mujeres, y el 29% de hombres.

			Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	1	1	2	4	11	19
		% de Género	5,3%	5,3%	10,5%	21,1%	57,9%	
	Hombre	Recuento	5	1	4	9	12	31
		% de Género	16,1%	3,2%	12,9%	29,0%	38,7%	
Total		Recuento	6	2	6	13	23	50
		% de Género	12,0%	4,0%	12,0%	26,0%	46,0%	

Tabla 77. La fe de uno mismo se pone a prueba. Por grupos de género

Analizada la pregunta por grupos de edad, se observa que los mayores de 60 años, el 58,3%, creen que la fe de uno mismo *siempre* se pone a prueba, y en el grupo de menores de 60 años este porcentaje desciende al 34,6%.

			Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	3	1	5	8	9	26
		% de Grupos de edad	11,5%	3,8%	19,2%	30,8%	34,6%	100,0%
	>60	Recuento	3	1	1	5	14	24
		% de Grupos de edad	12,5%	4,2%	4,2%	20,8%	58,3%	100,0%
Total		Recuento	6	2	6	13	23	50
		% de Grupos de edad	12,0%	4,0%	12,0%	26,0%	46,0%	100,0%

Tabla 78. La fe de uno mismo se pone a prueba. Por grupos de edad

			Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	1	0	2	2	3	8	
		% de Creencia religiosa	12,5%	,0%	25,0%	25,0%	37,5%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	2	2	4	11	18	37	
		% de Creencia religiosa	5,4%	5,4%	10,8%	29,7%	48,6%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	1	0	0	0	1	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	,0%	,0%	50,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	1	0	0	0	1	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	,0%	,0%	50,0%	100,0%	
	Total		Recuento	6	2	6	13	23	50
			% de Creencia religiosa	12,0%	4,0%	12,0%	26,0%	46,0%	100,0%

Tabla 79. La fe de uno mismo se pone a prueba. Por grupos de creencias religiosas

En la tabla 79, formada por grupos de creencias religiosas, se puede observar que el 37,5% de católicos practicantes creen que *siempre* la fe de uno mismo se pone a prueba, y un 25,0% *frecuentemente*. Analizando el grupo de católicos no practicantes, observamos que creen que *siempre* la fe de uno mismo se pone a prueba el 48,6% y *frecuentemente* lo creen el 29,7%.

8.2.- Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 4,7

Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		4,7
	género	Hombre	4,0
		Mujer	6,0
	edad	< 60 años	4,6
		>= 60 años	4,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,6
Católico no practicante		5,0	

Tabla 80. Ante una enfermedad grave Dios puede intervenir. Valoración media global

A la pregunta: si ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación; por grupos de género, el 34% de los participantes no creen (*nunca*) que Dios pueda intervenir en la curación. Por género, observamos que el 41,9 % de los hombres contestó que *nunca*, y el 21,1% de las mujeres.

En el otro extremo de la tabla, los participantes con el 26,0% contestaron que *siempre* ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación; desglosados el total de porcentajes: el 31,6% para el grupo de las mujeres y el 22,6% para el grupo de los hombres.

			Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	4	1	3	4	6	1	19
		% de Género	21,1%	5,3%	15,8%	21,1%	31,6%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	13	3	6	2	7	0	31
		% de Género	41,9%	9,7%	19,4%	6,5%	22,6%	,0%	100,0%
Total		Recuento	17	4	9	6	13	1	50
		% de Género	34,0%	8,0%	18,0%	12,0%	26,0%	2,0%	100,0%

Tabla 81. Ante una enfermedad grave Dios puede intervenir. Por grupos de género

En la tabla compuesta por grupos de edad, observamos que el 33,3% de los mayores de 60 años no creen (*nada*) que Dios pueda intervenir en su curación. De este mismo grupo el 33,3% lo cree *siempre*. De los participantes del grupo de menores de 60 años no creen (*nunca*) que Dios pueda intervenir un 34,6%, y el 19,2% lo creen *siempre*.

			Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	9	3	4	4	5	1	26
		% de Grupos de edad	34,6%	11,5%	15,4%	15,4%	19,2%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	8	1	5	2	8	0	24
		% de Grupos de edad	33,3%	4,2%	20,8%	8,3%	33,3%	,0%	100,0%
Total		Recuento	17	4	9	6	13	1	50
		% de Grupos de edad	34,0%	8,0%	18,0%	12,0%	26,0%	2,0%	100,0%

Tabla 82. Ante una enfermedad grave Dios puede intervenir. Por grupos de edad

En la tabla compuesta por grupos de creencias religiosas, se observa que el 34,0% de los participantes creen que *nunca* Dios puede intervenir en la curación, y el 26,0% lo creen junto con *casi nunca* (8,0%) y *a veces* (18,0%). No obstante, se tiene que tener en cuenta que hay el 26,0% de los participantes que creen que *siempre* Dios puede intervenir en la curación. En este grupo a destacar el 37,5% de católicos

practicantes que creen que *siempre* Dios puede intervenir, bajando el porcentaje al 27,0% de los católicos no practicantes.

En el grupo de católicos no practicantes podemos observar que el 29,7% creen que Dios *nunca* puede intervenir, y el 27,0% que creen que *siempre*. El grupo de agnósticos creen que *nunca* el 50,0% o *a veces* el 50,0%, y los ateos creen que *nunca* el 100,0% Dios puede intervenir.

			Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	NS/NC	
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	2	1	1	1	3	0	8
		% de Creencia religiosa	25,0%	12,5%	12,5%	12,5%	37,5%	,0%	100,0%
	Católico no practicante	Recuento	11	3	7	5	10	1	37
		% de Creencia religiosa	29,7%	8,1%	18,9%	13,5%	27,0%	2,7%	100,0%
	Agnóstico	Recuento	1	0	1	0	0	0	2
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	50,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	NS/NC	Recuento	2	0	0	0	0	0	2
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	Total	Recuento	17	4	9	6	13	1	50
		% de Creencia religiosa	34,0%	8,0%	18,0%	12,0%	26,0%	2,0%	100,0%

Tabla 83. Ante una enfermedad grave Dios puede intervenir. Por grupos de creencias religiosas

8.3.- Usted cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 4,3.

Usted cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		4,3
	género	Hombre	3,8
		Mujer	5,3
	edad	< 60 años	4,1
		>= 60 años	4,6
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,9
Católico no practicante		4,5	

Tabla 84. Recibir los sacramentos religiosos puede ayudar. Valoración media global

El 24% de los participantes creen que recibir los sacramentos puede ayudarles *siempre*. Dentro del grupo, lo creen el 31,6 % de las mujeres y el 19,4% de los hombres.

También se puede observar la valoración contraria, que *nunca* les puede ayudar, está valorada con el 34,0% de los participantes. Por género, observamos el 26,3% de las mujeres y el 38,7% de los hombres creen que *nunca* les puede ayudar.

			Usted cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	5	2	4	2	6	19
		% de Género	26,3%	10,5%	21,1%	10,5%	31,6%	100,0%
	Hombre	Recuento	12	5	6	2	6	31
		% de Género	38,7%	16,1%	19,4%	6,5%	19,4%	100,0%
Total		Recuento	17	7	10	4	12	50
		% de Género	34,0%	14,0%	20,0%	8,0%	24,0%	100,0%

Tabla 85. Recibir los sacramentos religiosos puede ayudar. Por grupos de género

Por grupos de creencia religiosa, se observa que el 50,0% de los católicos practicantes creen que recibir los sacramentos religiosos *siempre* les puede ayudar; mientras que el 25,0% que cree que *nunca*. Para los participantes católicos no practicantes, su creencia a que les puede ayudar *siempre* si reciben los sacramentos se sitúan en el 21,6%.

			Usted cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	2	1	1	0	4	8
		% de Creencia religiosa	25,0%	12,5%	12,5%	,0%	50,0%	100,0%
	Católico no practicante	Recuento	11	6	8	4	8	37
		% de Creencia religiosa	29,7%	16,2%	21,6%	10,8%	21,6%	100,0%
	Agnóstico	Recuento	1	0	1	0	0	2
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	50,0%	,0%	,0%	100,0%
	Ateo	Recuento	1	0	0	0	0	1
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	NS/NC	Recuento	2	0	0	0	0	2
		% de Creencia religiosa	100,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
	Total	Recuento	17	7	10	4	12	50
		% de Creencia religiosa	34,0%	14,0%	20,0%	8,0%	24,0%	100,0%

Tabla 86. Recibir los sacramentos puede ayudar. Por grupos de creencias religiosas.

			Usted cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	10	4	5	2	5	26
		% de Grupos de edad	38,5%	15,4%	19,2%	7,7%	19,2%	100,0%
	>60	Recuento	7	3	5	2	7	24
		% de Grupos de edad	29,2%	12,5%	20,8%	8,3%	29,2%	100,0%
Total	Recuento	17	7	10	4	12	50	
	% de Grupos de edad	34,0%	14,0%	20,0%	8,0%	24,0%	100,0%	

Tabla 87. Recibir los sacramentos puede ayudar. Por grupos de edad

Al valorar los porcentajes por grupos de edad, el 38,5% de los menores de 60 años no creen (*nunca*) que recibir los sacramentos religiosos les puede ayudar a una continuidad. Los menores de 60 años también están de acuerdo con esta afirmación el 29,2%.

8.4.- Usted cree que ante una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 3,4.

Usted cree que delante de una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		3,4
	género	Hombre	3,5
		Mujer	3,2
	edad	< 60 años	3,5
		>= 60 años	3,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	2,8
Católico no practicante		3,6	

Tabla 88. Experimentar la necesidad de estar solo. Valoración media global

En la siguiente tabla, clasificada por grupos de género, podemos observar que los porcentajes de los participantes más altos están en la banda media-baja de la valoración. Un conjunto importante de participantes (82,0%) cree que *nunca, casi nunca, o a veces* delante de una enfermedad grave se experimenta la necesidad de querer encontrarse así mismo, de estar solo. Tan sólo el 6,0% cree que *siempre* se experimenta la necesidad de estar solo, frente al 34,0% que creen que *nunca*.

			Usted cree que ante una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	7	3	7	1	1	19
		% de Género	36,8%	15,8%	36,8%	5,3%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	10	7	7	5	2	31
		% de Género	32,3%	22,6%	22,6%	16,1%	6,5%	100,0%
Total		Recuento	17	10	14	6	3	50
		% de Género	34,0%	20,0%	28,0%	12,0%	6,0%	100,0%

Tabla 89. Experimentar la necesidad de estar solo. Por grupos de género

En la tabla siguiente, por grupos de edad, se observa que el grupo de menores de 60 años, una minoría cree que delante de una enfermedad se experimenta la necesidad de estar *siempre* solo con un 3,8%. Observando que para el grupo de mayores de 60 años el porcentaje de participantes es el 8,3%. El grupo de menores de 60 años, el 30,8% cree que *nunca* se experimenta la necesidad de estar solo y el grupo de mayores de 60 años lo cree el 37,5%.

			Usted cree que delante de una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	8	6	8	3	1	26
		% de Grupos de edad	30,8%	23,1%	30,8%	11,5%	3,8%	100,0%
	>60	Recuento	9	4	6	3	2	24
		% de Grupos de edad	37,5%	16,7%	25,0%	12,5%	8,3%	100,0%
Total		Recuento	17	10	14	6	3	50
		% de Grupos de edad	34,0%	20,0%	28,0%	12,0%	6,0%	100,0%

Tabla 90. Experimentar la necesidad de estar solo. Por grupos de edad

9.- Necesidad de esperanza.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Necesidad de esperanza			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	6,2
		Mujer	4,7
	edad	< 60 años	5,9
		>= 60 años	5,4
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,1
Católico no practicante		6,3	

Tabla 91. Necesidad de esperanza. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de esperanza son las siguientes:

9.1.- Usted siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien, de que todo sea un sueño.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 5,7.

Usted siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien, de que todo sea un sueño			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		5,7
	género	Hombre	6,2
		Mujer	4,7
	edad	< 60 años	5,9
		>= 60 años	5,4
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,1
Católico no practicante		6,3	

Tabla 92. Siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien. Valoración media global

La valoración a la variables si tienen esperanza de que todo lo ocurrido acabe como un sueño, el cómputo de totales están repartidos, observado que suman el 72,0% los que se sitúan en la parte media-alta de la escala (*a veces, frecuentemente, siempre*).

En el grupo de hombre, se puede observar que el 29,0% siente *siempre* la esperanza de que lo ocurrido termine bien. En el grupo de mujeres siente esta esperanza un grupo del 15,8%.

Se puede observar que el grupo de mujeres participantes, el 31,6% siente la esperanza de que *nunca* terminará bien.

			Usted siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien, de que todo sea un sueño					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	6	1	4	5	3	19
		% de Género	31,6%	5,3%	21,1%	26,3%	15,8%	100,0%
	Hombre	Recuento	2	5	9	6	9	31
		% de Género	6,5%	16,1%	29,0%	19,4%	29,0%	100,0%
Total		Recuento	8	6	13	11	12	50
		% de Género	16,0%	12,0%	26,0%	22,0%	24,0%	100,0%

Tabla 93. Siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien. Por grupo de género

Por grupos de edad, podemos observar que sienten la esperanza de que todo haya sido un sueño, agrupados en la banda media-alta (*a veces, frecuentemente y siempre*) un porcentaje del 80,7% del grupo de menores de 60 años. En el grupo de mayores de 60 años el porcentaje desciende al 62,6%.

			Usted siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien, de que todo sea un sueño					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	4	1	9	7	5	26
		% de Grupos de edad	15,4%	3,8%	34,6%	26,9%	19,2%	100,0%
	>60	Recuento	4	5	4	4	7	24
		% de Grupos de edad	16,7%	20,8%	16,7%	16,7%	29,2%	100,0%
Total		Recuento	8	6	13	11	12	50
		% de Grupos de edad	16,0%	12,0%	26,0%	22,0%	24,0%	100,0%

Tabla 94. Siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminará bien. Por grupos de edad

10.- Necesidad de la verdad.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 8,3.

Necesidad de la verdad			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		8,3
	género	Hombre	8,5
		Mujer	7,9
	edad	< 60 años	8,0
		>= 60 años	8,5
	Creencias religiosas	Católico Practicante	7,2
Católico no practicante		8,4	

Tabla 95. Necesidad de la verdad. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de la verdad son las siguientes:

10.1.- Ante una enfermedad grave, siente la necesidad saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 8,5.

Ante una enfermedad grave, siente la necesidad saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		8,5
	género	Hombre	8,8
		Mujer	7,9
	edad	< 60 años	8,1
		>= 60 años	8,8
	Creencias religiosas	Católico Practicante	7,9
Católico no practicante		8,4	

Tabla 96. Saber la verdad de la enfermedad. Valoración media global

			Ante una enfermedad grave, siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla					Total	
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre		NS/NC
Género	Mujer	Recuento	1	1	2	5	10	0	19
		% de Género	5,3%	5,3%	10,5%	26,3%	52,6%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	1	0	3	4	22	1	31
		% de Género	3,2%	,0%	9,7%	12,9%	71,0%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	2	1	5	9	32	1	50
		% de Género	4,0%	2,0%	10,0%	18,0%	64,0%	2,0%	100,0%

Tabla 97. Necesidad saber la verdad de la enfermedad. Por grupos de género

Por grupos de género (Tabla 97), el 64,0% de participantes valoraron que les gustaría saber *siempre* la verdad de su enfermedad. Destacando un porcentaje bastante elevado en los hombres del 71,0%, frente al 52,6% de las mujeres.

Analizando los porcentajes por grupos de creencias religiosas, el 50,0% de los católicos practicantes siente *siempre* la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, y no la quiere saber (*nunca*) el 12,5%. El grupo de católicos no practicantes, el 62,2% siente *siempre* la necesidad de saber la verdad y el 2,7% *nunca* siente esta necesidad. El grupo de agnósticos y ateos sienten *siempre* esta necesidad el 100%.

			Ante una enfermedad grave, siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	NS/NC	
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	1	0	0	2	4	1	8
		% de Creencia religiosa	12,5%	,0%	,0%	25,0%	50,0%	12,5%	100,0%
	Católico no practicante	Recuento	1	1	5	7	23	0	37
		% de Creencia religiosa	2,7%	2,7%	13,5%	18,9%	62,2%	,0%	100,0%
	Agnóstico	Recuento	0	0	0	0	2	0	2
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
	Ateo	Recuento	0	0	0	0	1	0	1
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
	NS/NC	Recuento	0	0	0	0	2	0	2
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
	Total	Recuento	2	1	5	9	32	1	50
		% de Creencia religiosa	4,0%	2,0%	10,0%	18,0%	64,0%	2,0%	100,0%

Tabla 98. Necesidad de saber la verdad de la enfermedad. Por grupos de creencia religiosa

Analizado esta variable por grupos de edad, podemos observar que la mayoría de los dos grupos sienten *siempre* esta necesidad. El grupo de los mayores de 60 años que siente esta necesidad, el porcentaje es del 75,0%; y el grupo de menores de 60 años el

porcentaje desciende al 53,8%. Por grupos de edad se observa una relación estadísticamente significativa (p=0.0326).

			Ante una enfermedad grave, siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla						Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre	NS/NC	
Grupos de edad	<=60	Recuento	0	1	3	8	14	0	26
		% de Grupos de edad	,0%	3,8%	11,5%	30,8%	53,8%	,0%	100,0%
	>60	Recuento	2	0	2	1	18	1	24
		% de Grupos de edad	8,3%	,0%	8,3%	4,2%	75,0%	4,2%	100,0%
Total	Recuento		2	1	5	9	32	1	50
	% de Grupos de edad		4,0%	2,0%	10,0%	18,0%	64,0%	2,0%	100,0%

Tabla 99. Necesidad de saber la verdad de la enfermedad. Por grupos de edad

10.2.- En un estado de enfermedad grave, usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 8,2.

En un estado de enfermedad grave, usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		8,2
	género	Hombre	8,4
		Mujer	7,9
	edad	< 60 años	8,0
		>= 60 años	8,4
	Creencias religiosas	Católico Practicante	7,2
Católico no practicante		8,4	

Tabla 100. Comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Valoración media global

Por grupos de género, el 68,0%, creen que se tendría que comunicar *siempre* al enfermo la verdad de su enfermedad hasta donde pueda comprender o entender. El grupo de hombres lo creen *siempre* con un porcentaje del 77,4%, mientras que el

porcentaje de las mujeres es del 52,6%. Se ha encontrado diferencia estadísticamente significativa en la distribución por grupo de género ($p=0.0264$).

En el otro extremo, observamos una minoría de participantes (6,0%) que valora en *nunca* hay que comunicar a los enfermos la verdad de su enfermedad.

			En un estado de enfermedad grave, usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	1	0	4	4	10	19
		% de Género	5,3%	,0%	21,1%	21,1%	52,6%	
	Hombre	Recuento	2	2	3	0	24	31
		% de Género	6,5%	6,5%	9,7%	,0%	77,4%	
Total		Recuento	3	2	7	4	34	50
		% de Género	6,0%	4,0%	14,0%	8,0%	68,0%	

Tabla 101. Comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Por grupos de género

			En un estado de enfermedad grave, usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Grupos de edad	<=60	Recuento	1	0	5	4	16	26
		% de Grupos de edad	3,8%	,0%	19,2%	15,4%	61,5%	
	>60	Recuento	2	2	2	0	18	24
		% de Grupos de edad	8,3%	8,3%	8,3%	,0%	75,0%	
Total		Recuento	3	2	7	4	34	50
		% de Grupos de edad	6,0%	4,0%	14,0%	8,0%	68,0%	

Tabla 102. Comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Por grupos de edad

Si analizamos los porcentajes por grupos de edad, se observa que el 61,5% de los menores de 60 años creen que *siempre* hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Lo creen *siempre* el 75,0% del grupo de mayores de 60 años.

Analizado por grupos de creencia religiosa, los católicos practicantes, el 62,5% cree que *siempre* hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Mientras que en el grupo de católicos no practicantes, lo creen un 67,6%.

			En un estado de enfermedad grave, usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	1	1	1	0	5	8
		% de Creencia religiosa	12,5%	12,5%	12,5%	,0%	62,5%	100,0%
	Católico no practicante	Recuento	1	1	6	4	25	37
		% de Creencia religiosa	2,7%	2,7%	16,2%	10,8%	67,6%	100,0%
	Agnóstico	Recuento	1	0	0	0	1	2
		% de Creencia religiosa	50,0%	,0%	,0%	,0%	50,0%	100,0%
	Ateo	Recuento	0	0	0	0	1	1
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
	NS/NC	Recuento	0	0	0	0	2	2
		% de Creencia religiosa	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
	Total	Recuento	3	2	7	4	34	50
		% de Creencia religiosa	6,0%	4,0%	14,0%	8,0%	68,0%	100,0%

Tabla 103. Comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad. Por grupos de creencia religiosa

11.- Necesidad de libertad, de liberarse.

Esta necesidad, en la escala de equivalencia de 0 a 10, globalmente obtiene una valoración de 3,8.

Necesidad de libertad, de liberarse			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		3,8
	género	Hombre	3,5
		Mujer	4,2
	edad	< 60 años	3,1
		>= 60 años	4,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	3,4
Católico no practicante		4,3	

Tabla 104. Necesidad de libertad, de liberarse. Valoración media global

La valoración de las variables de la necesidad de libertad, de liberarse, son las siguientes:

11.1.- Siente la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas.

En la escala de equivalencia de 0 a 10, la variable globalmente obtiene una valoración de 3,8.

Siente la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		3,8
	género	Hombre	3,5
		Mujer	4,2
	edad	< 60 años	3,1
		>= 60 años	4,3
	Creencias religiosas	Católico Practicante	3,4
Católico no practicante		4,3	

Tabla 105. Necesidad de liberarse. Valoración media global

La tabla por grupos de género, podemos observar el porcentaje de los participantes con referencia a la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones: el 26,3% de las mujeres y el 3,2 % de los hombres creen que sienten *siempre* esta necesidad. En el otro extremo de la escala, las mujeres valoran con un 26,3% que *nunca* sienten esta necesidad, y los hombres la valoran en un 35,5%. Existiendo relación estadísticamente significativa ($p=0.0274$) entre los resultados obtenidos en la tabla por grupos de género.

			Siente la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas					Total
			Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre	
Género	Mujer	Recuento	5	6	3	0	5	19
		% de Género	26,3%	31,6%	15,8%	,0%	26,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	11	5	8	6	1	31
		% de Género	35,5%	16,1%	25,8%	19,4%	3,2%	100,0%
Total		Recuento	16	11	11	6	6	50
		% de Género	32,0%	22,0%	22,0%	12,0%	12,0%	100,0%

Tabla 106. Necesidad de liberarse. Por grupos de género

Presentamos, a modo de visión general, el ranking de las 11 necesidades espirituales con la valoración media otorgada por grupos de participantes:

Valoración media global (equivalente escala de 0 a 10)							
	Global	Hombres	Mujeres	< de 60 años	>= de 60 años	Católicos practican	Católicos no practicantes
Necesidad 1	8.6	8.6	8.7	8.5	8.8	8.1	8.7
Necesidad 10	8.3	8.5	7.9	8.0	8.5	7.2	8.4
Necesidad 2	6.2	6.1	6.3	5.7	6.5	5.4	6.5
Necesidad 3	5.7	5.2	6.4	5.9	5.5	5.8	5.9
Necesidad 9	5.7	6.2	4.7	5.9	5.4	4.1	6.3
Necesidad 6	5.2	4.7	6.1	5.2	5.3	5.2	5.4
Necesidad 8	4.9	4.5	5.6	4.7	5.1	5.3	5.2
Necesidad 7	4.0	3.8	4.3	3.8	4.2	4.3	4.1
Necesidad 11	3.8	3.5	4.2	3.1	4.3	3.4	4.3
Necesidad 4	1.5	1.4	1.7	2.0	1.1	1.1	1.7
Necesidad 5	1.4	1.1	1.8	1.7	1.1	1.9	1.5

Tabla 107. Valoración media global por grupos, de las 11 necesidades espirituales

4.3.- APLICABILIDAD CLÍNICA

En el anexo 8 se presentan conjuntamente los valores obtenidos de la valoración media global y de cada uno de los grupos participantes de las 11 necesidades espirituales y de sus variables del cuestionario de aplicabilidad clínica.

En la tabla siguiente (107), se puede observar la valoración global en escala 0-10, de las cinco variables que componen el cuestionario de aplicabilidad clínica, emitidos por todos los grupos creados. Globalmente obtiene una valoración de 7,1.

Aplicabilidad clínica			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		7,1
	género	Hombre	7,0
		Mujer	7,2
	edad	< 60 años	7,0
		>= 60 años	7,1
	Creencias religiosas	Católico practicante	6,1
Católico no practicante		7,3	

Tabla 108. Aplicabilidad clínica. Valoración media global

La valoración de cada una de las cinco variables del cuestionario de aplicabilidad clínica ha sido la siguiente:

1.- Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar.

En la tabla siguiente, se puede observar la valoración global de la variable “si considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar”; emitidos por todos los grupos creados. Globalmente obtiene una valoración de 6,1.

Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,1
	género	Hombre	6,0
		Mujer	6,4
	edad	< 60 años	5,8
		>= 60 años	6,4
	Creencias religiosas	Católico practicante	4,6
Católico no practicante		6,7	

Tabla 109. El cuestionario es pertinente a tratar. Valoración media global

En la tabla clasificada por género, se puede observar que la valoración que hacen los participantes “si consideran el tema del cuestionario pertinente de tratar” se puede observar que los porcentajes elevados están situados en la escala media-alta (*bastante, mucho y muchísimo*), se obtiene conjuntamente un porcentaje del 75,4%.

			Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar						Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC	
Género	Mujer	Recuento	1	2	6	4	5	1	19
		% de Género	5,3%	10,5%	31,6%	21,1%	26,3%	5,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	1	7	7	9	6	0	30
		% de Género	3,3%	23,3%	23,3%	30,0%	20,0%	,0%	100,0%
Total		Recuento	2	9	13	13	11	1	49
		% de Género	4,1%	18,4%	26,5%	26,5%	22,4%	2,0%	100,0%

Tabla 110. El cuestionario es pertinente a tratar. Por grupos de género

			Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar						Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	NS/NC		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	2	0	3	1	1	1	8	
		% de Creencia religiosa	25,0%	0,0%	37,5%	12,5%	12,5%	12,5%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	0	6	9	12	9	0	36	
		% de Creencia religiosa	0%	16,66%	25,0%	33,33%	25,0%	,0%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	0	1	0	0	1	0	2	
		% de Creencia religiosa	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	50,0%	,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	0	0	1	0	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	0	2	0	0	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	,0%	100,0%	
	Total		Recuento	2	9	13	13	11	1	49

Tabla 111. El cuestionario es pertinente a tratar. Por grupos de creencias religiosas

Por grupo de creencias religiosa (tabla 111), se ha encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0.0103$) en esta variable.

2.- ¿Cree que los temas del cuestionario han sido importantes? ¿Considera las preguntas adecuadas?

En la tabla siguiente, se puede observar la valoración global de la variable “si cree que los temas del cuestionario han sido importantes. Y si considera las preguntas adecuadas”; emitidas por todos los grupos creados. Globalmente obtiene una valoración de 6,2.

Cree que los temas del cuestionario han sido importantes. Considera las preguntas adecuadas			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,2
	género	Hombre	5,9
		Mujer	6,6
	edad	< 60 años	5,7
		>= 60 años	6,6
	Creencias religiosas	Católico Practicante	4,7
Católico no practicante		6,7	

Tabla 112. Los temas del cuestionario han sido importantes. Valoración media global

En la tabla siguiente, por grupos de género, los porcentajes de la valoración de los participantes, “si creen que los temas del cuestionario han sido importantes. Consideran los temas y preguntas del cuestionario adecuadas”, se observa que sumando la valoración de las escalas medio-altas de *bastante*, *mucho* y *muchísimo*, se obtiene un porcentaje conjunto del 85,7%.

			Cree que los temas del cuestionario han sido importantes. Considera las preguntas adecuadas					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	1	1	7	5	5	19
		% de Género	5,3%	5,3%	36,8%	26,3%	26,3%	100,0%
	Hombre	Recuento	2	3	10	12	3	30
		% de Género	6,7%	10,0%	33,3%	40,0%	10,0%	100,0%
Total		Recuento	3	4	17	17	8	49
		% de Género	6,1%	8,2%	34,7%	34,7%	16,3%	100,0%

Tabla 113. Los temas del cuestionario han sido importantes. Por grupos de género

Por grupo de creencias religiosa, se ha encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0.01571$) en esta variable.

			Cree que los temas del cuestionario han sido importantes. Considera las preguntas adecuadas					Total	
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo		
Creencia religiosa	Católico practicante	Recuento	2	0	4	1	1	8	
		% de Creencia religiosa	25,0%	0,0%	50,0%	12,5%	12,5%	100,0%	
	Católico no practicante	Recuento	0	3	11	16	6	36	
		% de Creencia religiosa	0,0%	8,33%	30,55%	44,66%	16,66%	100,0%	
	Agnóstico	Recuento	1	0	0	0	1	2	
		% de Creencia religiosa	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	100,0%	
	Ateo	Recuento	0	0	1	0	0	1	
		% de Creencia religiosa	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	
	NS/NC	Recuento	0	1	1	0	0	2	
		% de Creencia religiosa	0,0%	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	100,0%	
	Total		Recuento	3	4	17	17	8	49

Tabla 114. Los temas del cuestionario han sido importantes. Grupos de creencias religiosas

3.- ¿Ha sido fácil contestar el cuestionario? ¿Las preguntas las entiende?

En la tabla siguiente se puede observar la valoración global de la variable: si ha sido fácil contestar el cuestionario. Y si las preguntas las entiende, emitidos por todos los grupos creados. Globalmente obtiene una valoración de 7,2.

¿Ha sido fácil contestar el cuestionario? ¿Las preguntas las entiende?			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		7,2
	género	Hombre	7,2
		Mujer	7,4
	edad	< 60 años	7,4
		>= 60 años	7,1
	Creencias religiosas	Católico Practicante	6,2
		Católico no practicante	7,4

Tabla 115. ¿Ha sido fácil contestar el cuestionario? Valoración media global

El 38,8% de los participantes consideran que ha sido *muchísimo* de fácil y entendible el cuestionario; un 24,5% cree que lo ha sido *mucho* y un 26,5% *bastante*. Valorando los porcentajes en la escala media-alta (*muchísimo*, *mucho* y *bastante*), el 89,8% considera fácil de contestar y entiende las preguntas del cuestionario.

			¿Ha sido fácil contestar el cuestionario? ¿Las preguntas las entiende?					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	1	1	4	5	8	19
		% de Género	5,3%	5,3%	21,1%	26,3%	42,1%	100,0%
	Hombre	Recuento	0	3	9	7	11	30
		% de Género	,0%	10,0%	30,0%	23,3%	36,7%	100,0%
Total		Recuento	1	4	13	12	19	49
		% de Género	2,0%	8,2%	26,5%	24,5%	38,8%	100,0%

Tabla 116. Facilidad para contestar el cuestionario. Por grupos de género

4.- ¿Se le ha hecho difícil de responder el cuestionario?

En la tabla siguiente se puede observar la valoración global de la variable: si se le ha hecho difícil de responder el cuestionario; emitidos por todos los grupos creados, globalmente obtiene una valoración de 9,2.

¿Se le ha hecho difícil de responder el cuestionario?			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		9,2
	género	Hombre	8,9
		Mujer	9,6
	edad	< 60 años	9,7
		>= 60 años	8,8
	Creencias religiosas	Católico Practicante	10,0
Católico no practicante		9,0	

Tabla 117. Dificultad de responder el cuestionario. Valoración media global

En la tabla siguiente, por grupo de género, se muestran los resultados con respecto a la dificultad de responder el cuestionario, el 77,6% de los participantes consideran que no ha sido *nada* difícil responder el cuestionario.

			¿Se le ha hecho difícil de responder el cuestionario?				Total
			Nada	Un poco	Bastante	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	16	3	0	0	19
		% de Género	84,2%	15,8%	,0%	,0%	100,0%
	Hombre	Recuento	22	5	2	1	30
		% de Género	73,3%	16,7%	6,7%	3,3%	100,0%
Total		Recuento	38	8	2	1	49
		% de Género	77,6%	16,3%	4,1%	2,0%	100,0%

Tabla 118. Dificultad de responder el cuestionario. Por grupos de género

5.- ¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática?

En la tabla siguiente, se puede observar la valoración global de la variable: cree que este cuestionario habría de ser utilizado en personas enfermas de forma sistemática, emitidas por todos los grupos creados. Globalmente obtiene una valoración de 6,6.

¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática?			Equivalente en Escala 0-10
Valoración media	Global		6,6
	género	Hombre	7,0
		Mujer	6,1
	edad	< 60 años	6,6
		>= 60 años	6,7
	Creencias religiosas	Católico Practicante	5,0
		Católico no practicante	6,9

Tabla 119. Utilidad del cuestionario para personas enfermas. Valoración media global

La respuesta a la variable formulada, el 32,7% de los participantes creen que el cuestionario habría de ser utilizado *muchísimo* con personas enfermas, un 20,4% cree que *mucho*, y el 34,7% que *bastante*. Si sumamos los porcentajes que engloban la parte media-alta de la escala (bastante, mucho y muchísimo), obtenemos el 87,8% de participantes que consideran el cuestionario puede ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática.

			¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática?					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Género	Mujer	Recuento	3	1	6	3	6	19
		% de Género	15,8%	5,3%	31,6%	15,8%	31,6%	100,0%
	Hombre	Recuento	1	1	11	7	10	30
		% de Género	3,3%	3,3%	36,7%	23,3%	33,3%	100,0%
Total		Recuento	4	2	17	10	16	49
		% de Género	8,2%	4,1%	34,7%	20,4%	32,7%	100,0%

Tabla 120 Utilidad del cuestionario para personas enfermas. Por grupos de género

Con referencia a la utilización del cuestionario con personas enfermas, al analizarlo por grupos de edad, hemos encontrado que existe diferencia estadísticamente significativa ($p=0.0030$).

			¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática					Total
			Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo	
Grupos de edad	<=60	Recuento	0	1	11	9	5	26
		% de Grupos de edad	,0%	3,8%	42,3%	34,6%	19,2%	100,0%
	>60	Recuento	4	1	6	1	11	23
		% de Grupos de edad	17,4%	4,3%	26,1%	4,3%	47,8%	100,0%
Total		Recuento	4	2	17	10	16	49
		% de Grupos de edad	8,2%	4,1%	34,7%	20,4%	32,7%	100,0%

Tabla 121. Utilidad del cuestionario para personas enfermas. Por grupos de edad

5.- DISCUSIÓN

El estudio de la presente investigación, está pensado para poder disponer de una valoración de referencia, de las necesidades espirituales que se consideran esenciales su satisfacción, así como una valoración de su aplicabilidad clínica del cuestionario, a partir de la valoración realizada por los propios pacientes, diagnosticados de cáncer avanzado y terminal, atendidos en consulta externa de un servicio de Cuidados Paliativos.

Coincidimos con el comentario de la reciente publicación del artículo de A. Payás y *et al*¹⁴⁷ donde se deja claro que “la mayoría de los modelos publicados sobre necesidades espirituales en cuidados paliativos son teóricos y basados en revisiones de la literatura paliativa existiendo pocos datos en la literatura con los cuales, los resultados de estudio pueden ser comparados”.^{154 -155} Aunque el estudio del referido artículo se realizó a profesionales de cuidados paliativos, algunos de sus resultados y conclusiones se pueden analizar con los obtenidos en nuestro estudio.

Tenemos que destacar la buena aceptación por todos los participantes en colaborar en el proyecto, destacando el agradecimiento por la preocupación que habíamos puesto para posibles mejoras asistenciales. Reclamando una atención integral para poder controlar su enfermedad y poder vivir con dignidad hasta el final de su vida. Una parte de esta atención integral es la *atención espiritual*.

5.1.- ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En primer lugar comentamos los resultados más significativos obtenidos de las variables analizadas a partir de los cuestionarios utilizados para el análisis de dichas variables.

En el estudio se incluyeron 50 pacientes, de ellos, 31 hombres y 19 mujeres, con edades comprendidas para ambos sexos entre los 33 y los 81 años, y una media de 60,92 años.

Con referencia al lugar de residencia, 31 participantes (62,0%) residen en municipios comprendidos entre 10.001 y 100.000 habitantes; 17 participantes (34,0%) en ciudades de más de 100.000 y tan sólo 2 participantes (4,0%) en municipios comprendidos entre los 2.001 y 10.000 habitantes.

La inclusión de la variable de creencia religiosa nos puede dar una valoración de cómo se percibe la espiritualidad desde diferentes niveles de creencias. Siendo el núcleo

del estudio la espiritualidad, y en ella está incluida en más o menos incidencia (según la formación sociocultural recibida desde la infancia) la religiosidad o creencias religiosas. De los participantes nos parece destacable por su cuantía, los 37 *católicos no practicantes*, y 8 *católicos practicantes*.

El estado civil de los participantes es de: 38 casados, 8 solteros, 2 separados y 2 viudos. Observamos en los resultados que 47 (94,0%) participantes reciben apoyo familiar, estando acompañados en casa: 37 con su cónyuge, 5 con sus padres, 3 con los hijos y 2 con otros familiares. Sólo 3 (6,0%) de los participantes no reciben apoyo de nadie, estando solos en casa. Se puede deducir que el apoyo afectivo familiar en casa existe en la mayoría de ellos. Estos porcentajes varían un poco al observar el acompañamiento en el hospital: No reciben compañía 10 pacientes (20,0%), acompañados del cónyuge 30 (60,0%), con los padres 2 (4,0%), con los hijos 5 (10,0%), y por otros familiares 3 (6,0%). Esta variación puede ser motivada por el hecho de que los familiares tengan que trabajar, o por otras obligaciones, obligándoles a reducir su permanencia en el hospital.

Se puede observar que en nuestra cultura mediterránea o latina, el marco familia juega un papel muy importante en la atención a las persona enfermas. Tener cerca a un familiar que les acompaña y les muestra su cariño, les proporciona seguridad para poder vivir este tramo final de la vida.

5.2.- ASPECTOS CLÍNICOS

En el aspecto de variables clínicas, para el estudio es interesante valorar las molestias principales de los participantes a la hora de rellenar los cuestionarios, que podrían estar relacionadas con el estado anímico, y por ello, poder influir en los resultados obtenidos. Al observar los porcentajes obtenidos, muestran un buen nivel de bienestar, a destacar el 30% que no observaba ninguna molestia; el 40% con dolor y el 18% debilidad (el dolor y la debilidad estaban comprendidos entre leve y soportable; en caso contrario los pacientes estarían en el grupo de excluidos). Los porcentajes estarían dentro de un nivel elevado de bienestar, no condicionando los resultados obtenidos.

Destacamos el porcentaje muy elevado de los pacientes de la muestra que conocían su diagnóstico, el 88,0%. Por género, se encuentra un 84,21 % de las mujeres, y un 90,32 % de los hombres. Por grupos de edad, el grupo de mayores de 60 años conoce su diagnóstico completamente un 87,5%; el grupo de menos de 60 años en un 88,5%. Los porcentajes obtenidos en nuestro estudio, difieren con los del trabajo de

Ricarte¹⁵² donde el grupo de menores de 65 años conoce el diagnóstico un 61,8% y el grupo de mayores de 65 años un 27,4%.

Con referencia al pronóstico, lo conocen en nuestro estudio el 92,0% de los participantes. Por grupos de género, lo conocen el 89,47% las mujeres y el 93,54% los hombres.

Se observa que el porcentaje de pacientes que conocen el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad son muy elevados. Tal vez estos elevados porcentajes, hayan podido ser la causa de la valoración observada en los cuestionarios (espiritualidad y aplicabilidad clínica) que comentaremos en el apartado correspondiente de esta discusión.

5.3.- ASPECTOS DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES

Antes de empezar la discusión de los aspectos más relevantes de los resultados obtenidos en este estudio, tendríamos que puntualizar que el contenido del cuestionario para la valoración de las necesidades espirituales es multidimensional, al querer abarcar tanto contenido y tan variado, puede que pierda cierta especificidad, pero gana en sensibilidad, y se consigue que las preguntas sean accesibles y comprensibles para un gran abanico de pacientes, teniendo que sacrificar alguna precisión terminológica.

Analizamos las necesidades espirituales, que representa el grueso y núcleo de nuestro estudio. La discusión la planteamos por necesidades:

1.- Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida

Ha sido la necesidad más valorada del conjunto de necesidades espirituales; en una escala de 0 a 10 ha obtenido una media global de 8,6. Para los pacientes participantes, el ser nombrado por su nombre y no por otras referencias ha sido la opinión más valorada (9,3), seguida del reconocimiento del valor de su vida (9,0). A continuación, han valorado el ser tratado como persona, con amabilidad, respeto, etc. (8,3). En último lugar, el tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica (7,9).

A la variable, si cree que a más de ser tratado como enfermo, también quisiera que le trataran como a una persona, con amabilidad, respeto..., por grupos de edad se observa una diferencia significativa ($p=0,0126$), los mayores de 60 años valoran mucho

el que se les trate como personas (8,9), para los menores de 60 años la valoración desciende (7,5).

También se puede observar diferencia significativa en el grupo de creencias religiosas ($p=0,0453$), donde los católicos no practicantes con una valoración de 9,1 se sentirían agradecidos si se les reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla, frente a los católicos practicantes que la valoran más baja, con 7,8. Siendo esta necesidad la más valorada. Si hacemos una valoración en porcentajes observamos:

A la variable: si al paciente le gustaría que además de ser tratado como enfermo, también le trataran como a una persona, con amabilidad, respeto, etc.; el 54,0% responde que *muchísimo* y el 28,0% que *mucho*. Sólo el 4,0% contesta que *un poco*. Podemos deducir que la amabilidad en su sentido más amplio, donde puede abarcar desde el respeto, la comunicación no verbal, el contacto físico, etc., puede ayudar a mitigar el sufrimiento espiritual del paciente. Aunque se encuentre agonizante, no por ello pierde su identidad. El enfermo, esté en el estado que esté su enfermedad, nunca pierde la consideración de persona, y el ingreso en un centro hospitalario no debe suponer jamás la pérdida de la identidad personal.⁹⁹ El ser humano no sólo tiene necesidad de reconocer, sino de ser reconocido. Desea que se reconozca su identidad, lo que él es.¹¹⁵ Por otro lado, es un deber y una necesidad reconocer y aceptar al enfermo como persona, de ser nombrado.

El paciente si se siente reconocido como persona también se sentirá realmente asociado a las decisiones terapéuticas: el sólo hecho de participar tiene la impresión de que controla la situación y al mismo tiempo de ser considerado como valía.¹⁵⁶ También quiere dar, no siempre quiere recibir de los demás. Si es conocedor de sus problemas, será más fácil que se ayude a sí mismo pudiendo tomar libremente decisiones que le atañen en la situación en que se encuentra. Establecer esta relación con el paciente, en muchas ocasiones les ayuda a valorarse como personas, se refuerza su dignidad, aumentando su autoestima.

Un trato cordial, puede ayudar al paciente que se encuentra fuera de su casa, que se ve privado de sus roles sociales más habituales, y en muchos casos de su trabajo que es el sustento de la familia. Se encuentra inmerso en el hospital, en muchos casos, un lugar no demasiado confortable para el paciente debido al estado causado por la enfermedad.

Si el enfermo se siente valorado, apoyado, reconocido, comprendido, si su identidad es reconocida, el paciente puede experimentar la sensación de tranquilidad, de

que todo está controlado, la esperanza se verá reforzada, aumentando el estado de bienestar y disminuyendo el sufrimiento, sobre todo si es la primera vez que ingresa con un pronóstico de enfermedad grave, incluso puede llegar a sentir una sensación de despersonalización. Sabemos que es difícil recibir en un hospital el confort de la residencia habitual, pero habría que intentarlo.

Un 80,0% de los participantes siente *siempre* la necesidad de ser nombrado por su propio nombre y no por otros parámetros, un 12,0% contesta que *frecuentemente*. Estamos experimentando un gran desarrollo técnico y científico sanitario en las últimas décadas. No obstante este desarrollo no debería sustituir la buena relación que debería haber entre paciente-médico ya que no puede satisfacer todas las necesidades reales de los pacientes.¹⁵⁷

Es fácil darse cuenta de cómo pierde la identidad el paciente grave, sobre todo si es anciano (en nuestro estudio la edad media es de 61 años) en el hospital o centro sanitario. Coincidimos con Thieffrey, al afirmar que la muerte de la propia identidad puede preceder y provocar con frecuencia la muerte biológica.²⁷

Ser reconocido como persona también implica dar importancia a la opinión del paciente antes de tomar cualquier decisión terapéutica. Hacerle al paciente participe de las decisiones.⁹⁵ El 50,0% de los participantes le gustaría *muchísimo* que tuvieran en cuenta su opinión ante decisiones terapéuticas, y un 28,0% *mucho*. Tan sólo el 12,0% cree que se le tiene que tener en *un poco* en cuenta. El paciente siente la necesidad de poder participar, de sentir que controla la situación. Si la mayoría de pacientes participantes en nuestro estudio conocía su pronóstico (92,0%) y su diagnóstico (88,0%), disponían de suficiente información para poder tomar las decisiones oportunas.

La medicina paliativa tiene como objetivo optimizar la calidad de vida del paciente durante todo el proceso, pero la participación del paciente en las decisiones terapéuticas le pueden ayudar a dar valor y sentido a la vida que le queda, ya que es su enfermedad y conlleva un proceso.

Dar explicaciones que sean comprensibles para el paciente, siempre que esté interesado en recibirlas, por ejemplo: tratamientos, pruebas, dietas, exploraciones, analíticas, explicar el motivo de las pruebas, los síntomas observados, cuales pueden ser los efectos secundarios de recibir un determinado tratamiento, etc., toda esta información con toda probabilidad le va a repercutir sobre la calidad de vida.

Esta necesidad de participación también fue detectada por A. Payás y *et al*¹⁴⁷, al contabilizar las expresiones por falta de información y no poder participar en la toma de decisiones acerca de los tratamientos.

2.- Necesidad de volver a releer su vida

Esta necesidad ha sido valorada entre el tercer y cuarto puesto según los grupos, otorgándole una valoración media global de 6,2, en una escala de 0 a 10. Y encontrándose en el tercer lugar de necesidades más valoradas. Haciendo una valoración global por grupos, podemos observar que en tercer lugar está valorada por los grupos de mayores de 60 años con un 6,2 y por el grupo de católicos no practicantes 6,5. En cuarto lugar la han valorado los grupos de los hombres con un 6,1, las mujeres con 6,3; los católicos practicantes 5,4, y los católicos no practicantes en 6,5. En quinto lugar la han valorado con 5,7 los menores de 60 años.

La valoración que se observa por grupos de edad casi se puede observar diferencia significativa ($p=0,0522$), valorando más alto la necesidad de volver a releer su vida los mayores de 60 años que los menores de 60 años. En este mismo grupo, existe diferencia significativa ($p=0,0116$) entre los resultados obtenidos al valorar la necesidad de reconocimiento de las mejores cosas que ha hecho en su vida. Esta necesidad, los mayores de 60 años la valoran en 6,7 y los menores de 60 años en 4,4. Al valorar por grupos de género la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores, encontramos una relación significativa ($p=0,023$), en donde las mujeres valoran con un 8,0 esta necesidad y los hombres un 6,1.

Cicely Saunders⁸⁶ escribe que el paciente al darse cuenta de que probablemente la vida acabará pronto, 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. A la pregunta si tiene necesidad de organizar una nueva jerarquía de valores, el 44,0% responde que la tiene *frecuentemente*, un 24,0% *siempre* y *a veces* un 22,0%.

Toda persona vive de los valores, y en esta etapa de la vida surge la necesidad de organiza (o reafirmar en algunos casos) una nueva jerarquía de sus valores que suelen girar alrededor de su entorno afectivo, de su intimidad, de sus creencias, realza el valor de la sencillez (adaptándose a una nueva escala de valores dentro de la sencillez, la humildad, la paz, el trabajo, la prudencia, el dinero, etc.), valorando mucho más las cosas sencillas del día a día, y también, relativizando la percepción de las grandes cosas.

Las personas al llegar a la ancianidad, tanto si están padeciendo una enfermedad grave o no, sienten la necesidad de volver al pasado para explicar normalmente acontecimientos no agradables, pero significativos, relacionados con su vida. Con tendencia a vivir su vida de nuevo, queriéndosela apropiar. Pero la persona que se encuentra en la recta final de su vida, esta necesidad de volver a releer su vida se agudiza, y a la vez suelen sentir la necesidad de verbalizarlo en voz alta. De alguna manera es “descubrir el hilo conductor que nos ha llevado a ser lo que somos”.⁸⁰ El poder hacer una revisión en positivo del pasado, refuerza los aspectos gratificantes ayudando a la recuperación de la autoestima.¹⁵⁸ El paciente hace una exploración de su biografía para reconocer su propia trayectoria personal. No obstante, hay pacientes que no quieren hacer este proceso de relectura, no les gusta remover lo negativo de su vida.

Muchas veces el paciente suele repasar su vida solo, pero en muchas ocasiones suele aprovechar la oportunidad de alguien que le quiere escuchar, de esta forma se siente comprendido, dando significado a su vida. En nuestro estudio, un 22,0% de los participantes sienten *frecuentemente* la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido, y *siempre* un 16,0% siente esta necesidad. Sumando estos porcentajes obtenemos un 38% de los participantes que de alguna manera siente la necesidad de volver a releer su vida.

El acompañamiento, la escucha activa⁹⁷ con empatía puede ayudar terapéuticamente. Con ello también estamos colaborando a que el paciente jerarquice los valores de su historia personal.

Incluso puede haber un sentimiento de injusticia por lo que está sucediendo y por lo sucedido en el pasado observando un sentimiento desolador de vacío interior, provocándole un *dolor espiritual*.

Compartimos la idea de intentar mitigar la sensación de carga que tiene el enfermo fortaleciendo las relaciones con sus seres queridos, reforzando en lo posible el apoyo social, porque actúa como un sustentador de la salud, amortiguando el estrés y facilitando una mejor situación y adaptación ante la enfermedad.¹⁵⁹ Los pacientes participantes, en un 42,0% tienen *a veces* la necesidad de que se les reconozcan las mejores cosas que han hecho en su vida, un 20,0% tiene *frecuentemente* esta necesidad, y un 18,0% la tienen *siempre*, Estos porcentajes, seguramente, estarán relacionados con la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Observando que esta valoración coincide con las publicadas en la literatura de necesidades espirituales,^{97 -70 -27 -124} coincidiendo también con los comentarios expresados por los pacientes ingresados en el hospital, resultando este porcentaje de forma observacional algo superior.

Los pacientes participantes en el estudio, un 92,0% conocen el pronóstico de su enfermedad y un 88,0% conoce todo su diagnóstico. De estos porcentajes podemos deducir que los pacientes dan más importancia a las cosas, con tendencia a organizarse con nuevas jerarquías de valores. Esta necesidad la manifiesta conjuntamente *a veces* y *frecuentemente* 34 de los participantes, que corresponde al 68,0%. Para tener más clara la concepción que tienen del morir y de la muerte, sería interesante formular la pregunta en próximos cuestionarios. Nosotros no lo hemos hecho por precaución, para no herir la sensibilidad del paciente, pero a la vista de los resultados, se puede deducir que el tema de la muerte no es tabú para los pacientes participantes en el estudio.

Cuando una persona ha realizado sus propias potencialidades, dar sentido a la vida es gratificante, y también lo es el poder ofrecer aportaciones positivas desde un contexto de pertinencia a los que se le acercan.

De los resultados obtenidos y analizados, se puede deducir que hay un buen grupo de pacientes que creen que sería importante dar sentido a la vida.

En la documentación consultada también aparece la dimensión o *necesidad de buscar sentido a la vida*. Y este sentido de la vida, defiere en cada tiempo, de una persona a otra. Lo importante es el significado concreto que cada persona da a la vida en un determinado momento.⁵⁰

3.- Necesidad de buscar un sentido a la existencia

La necesidad de buscar un sentido a la existencia, los participantes en el estudio globalmente la valoran en el cuarto lugar con una puntuación media de 5,7 en una escala de 0 al 10. Por grupos y globalmente, las mujeres la valoran en tercer lugar con 6,4; los menores de 60 años con 5,9, y los católicos practicantes con 5,8. En cuarto lugar la valoran los mayores de 60 años con 5,5. Y en quinto lugar la valoran los hombres con 5,2, y los católicos no practicantes con 5,9.

La valoración media realizada por todos los grupos a la necesidad de terminar algún proyecto relacionado con su familia, amigos, profesión, etc. se encuentra entre el 5,6 y el 6,1, no existiendo diferencias significativas.

En la valoración media de la necesidad de que se cumpla algún deseo que no se pudo realizar, al relacionar los dos grupos de género, encontramos diferencia estadística significativa ($p=0,0208$). Las mujeres manifiestan que tienen deseos por cumplir, con una valoración de 7,1, con respecto a los hombres, que es de 4,9. Algunos pacientes, analizan el estado de su enfermedad con la conclusión que aún se pueden hacer planes

de futuro (a corto plazo para ellos), viajes cortos para ver a familiares, peregrinaciones, etc., esta ilusión les ayuda a esperar el día siguiente: “Tengo que hacer cosas antes de morirme, quiero vivir”.⁸⁰

En la búsqueda de sentido que se había planteado a los pacientes participantes, se creyó interesante preguntarles si tenían necesidad de terminar algún proyecto relacionado con su familia, profesión, etc., el 24,0% cree que *siempre* tiene esta necesidad, el 20,0% lo cree *frecuentemente*, y un 28,0% *a veces*. Agrupando estas tres valoraciones en la escala media-alta, se observa una mayoría comprendida en el 72,0% que siente esta necesidad en más o menos medida.

De la bibliografía consultada deducimos que en algunos pacientes puede aparecer una “angustia” por no haber realizado el proyecto que se habían propuesto.⁸⁰ Pero cabe la posibilidad de que este proyecto sea el gran proyecto vital de su vida, de gran importancia para él. O que sea un proyecto de difícil realización, pero fácilmente realizable en la imaginación, por ejemplo, el afán de posesión en lo económico, social, profesional, etc.

A la variable si tenían necesidad de que se cumpliera algún deseo pendiente, no hecho realidad, podemos observar que casi la mitad de los participantes, el 46,0% (un 47,4% de mujeres y un 45,2% de hombres), es valorado como *a veces*, un 10,0% valorado como *frecuentemente* y un 24,0% como *siempre* (las mujeres en un 31,6% y los hombres en un 19,4%). Tal vez esta necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir se observe con más frecuencia en los pacientes terminales (en el último momento de la vida, agónicos) como *última crisis existencial del hombre*.⁷⁰⁻¹²⁶

Para V. Frankl,¹⁶⁰ en primer lugar, hace falta algo por lo que podamos vivir: ¡algo que dé un sentido a nuestra vida! Y esta expresión no se tiene muy presente en el estado de bienestar de hoy día.

4.- Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar

La necesidad de liberarse de culpabilidad, de perdonar, está valorada globalmente en el décimo puesto con una valoración media de 1,5 en una escala de 0 a 10. A los pacientes esta necesidad globalmente no les preocupa *nada* o *casi nada*. A partir de la valoración global hecha por los grupos participantes, observamos que en el décimo lugar se encuentran los hombres con 1,4, los menores de 60 años con 2.0, los mayores de 60 años con 1.1, y los católicos no practicantes con 1,7; en el último lugar, en la posición onceava los católicos practicantes con 1,1, y las mujeres con 1,7.

De las valoraciones obtenidas podemos deducir que la mayoría de pacientes participantes en el estudio no tienen necesidad de liberarse de culpabilidad o de perdonar. Para ellos la enfermedad que padecen para nada, o talvez un poco, es un castigo de Dios o de la vida. Valorando esta variable con 1,4.

Tampoco creen que la manera en que han vivido pueda influir en el momento de la muerte con una valoración de 2,3.

Se observa una valoración global muy baja (0,8) a la necesidad de perdonar o eludir algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc. Se puede deducir que en este momento de la vida lo tienen todo resuelto o están preparados para el momento final de la vida.

Pero también existen pacientes (8%) a la búsqueda de una explicación coherente o un sentido a la enfermedad, representando para ellos una especie de ruptura, como expiación de su vida pasada, como un castigo con relación a Dios o a la vida en general. Esta valoración es coincidente a la obtenida en el presente estudio, pudiendo observar que los participantes en un 88,0%, creen que la enfermedad que tienen, en *nada* o talvez *un poco* es un castigo de Dios, o de la vida en general.⁹⁹ Esta expresión está clara en la doctrina cristiana, el dolor no está considerado como un castigo de Dios, el dolor se entiende plenamente a la luz de la muerte de Jesús, que sufrió para salvarnos, y que el dolor, si es aceptado libremente, es un don divino.

También encontramos pacientes que expresan su convencimiento de que tienen que creer en algo, y éste es el motivo de una fe en Dios, un Dios que no abandona, un Dios bueno. Pero, otro grupo de creyentes lo expresan o lo interpretan como un Dios castigador, con una reflexión igual o similar: Si yo me he comportado correctamente a lo largo de la vida, teniendo que aguantar muchas penurias, sufrimientos.... ¿por qué me mandas este castigo? Otra expresión: si Dios es tan bueno ¿por qué permite estas cosas? Esta interpretación de Dios puede conducir al paciente en ciertos momentos, a comportamientos depresivos, que posiblemente no le ayudarán a dar sentido a la vida.

La Dra. E. Kübler-Ross⁶³ nos presenta la fase que experimentan los pacientes de cara a la muerte, aunque sólo durante breves períodos de tiempo, conocido como de “pacto”, una especie de acuerdo (promesa) que posponga lo inevitable con el fin de poder retrasar los hechos, lo que sería lo mismo, a cambio de vivir más tiempo: “Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente”. Continúa la doctora

observando que la mayoría de pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto.

Cuatro de cada cinco de los 175 profesionales sanitarios que participaron en la mesa interactiva sobre el tema “Sufrimiento al final de la vida” en el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos de 2006¹⁶¹, estiman que la “culpa aparece al final de la vida al menos con bastante frecuencia. La culpa proviene de la vivencia de haber transgredido un determinado código moral. Creen que los sentimientos de culpa surgen cuando la vida se ha basado mucho en la actividad y poco en el sentimiento; cuando no se ha compartido lo íntimo y lo profundo con aquellos que se quieren; cuando no se ha perdonado; cuando no ha existido tiempo para la charla relajada, para la expresión de efectos, se propone colaborar a que se perdonen a sí mismos y a resolver asuntos pendientes. Como comentario final de ésta mesa interactiva, se concluye que se sabe que abunda la culpa y que ésta puede generar un importante sufrimiento, pero se habla poco o nada de ello en las sesiones clínicas.

También a tener en cuenta el 20,0% de los participantes que lo cree *un poco* que la enfermedad que tienen es un castigo de Dios. Tan sólo el 2,0% cree que *muchísimo* su enfermedad es un castigo. Por grupos de creencia religiosa, el 75,0% de los participantes que se declaran católicos practicantes creen que una enfermedad grave no es un castigo, por ejemplo de Dios, compartiendo la creencia encontramos el 65,0% de católicos no practicantes. Los participantes agnósticos o ateos lo creen en un 100,0%. Como conclusión se puede deducir que tanto los católicos practicantes como los católicos no practicantes, no creen en su gran mayoría que la enfermedad que tienen pueda ser un castigo de Dios o de la vida en general.

Si comparamos por grupos de edad de los participantes, se observa que no hay mucha diferencia con respecto a la creencia de que una enfermedad grave pueda ser un castigo. Lo creen el 69,2% del grupo de menores de 60 años, bajando el porcentaje al 66,7% para el grupo de los mayores de 60 años.

Al ser preguntados si la manera en que ha vivido le puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte, el 56,0% de los participantes cree que no le puede afectar en *nada*, y el 12,0% *un poco*. Tampoco lo creen una mayoría de católicos practicantes con el 75%, y el 62% de católicos no practicantes.

En relación al perdón, a perdonar, I. Cabodevilla¹⁶² señala que “necesitamos perdonarnos a nosotros mismos. Cada vez que lo hacemos abrimos nuestro corazón. El autoperdón es un arte que vamos aprendiendo conforme nos vamos aceptando y

amando”. En nuestro estudio, a la pregunta si tiene necesidad de perdonar o eludir temas pendientes, una gran mayoría ha contestado que no (*nada*) con un 82,0%. Tan sólo un 2,0% valoró la respuesta como *muchísimo*. Los resultados obtenidos no son coincidentes con las opiniones expresadas en la literatura actual, observándose como una necesidad importante el querer ser perdonado ante una enfermedad grave o terminal. Tal vez, estos pacientes que demandan el perdón, se encuentren en los últimos momentos de la vida, en un estado de agonía. Los resultados de los pacientes de nuestro estudio, con relación al ámbito de perdonar y culpabilidad manifiestan tenerlo resuelto.

No obstante, se tendría que tener en cuenta, que según la valoración que los pacientes hacen de lo vivido, les podría condicionar su manera de morir. Por ejemplo, padres de familia que han adquirido la enfermedad del sida por motivos de una mala organización de su vida, que les preocupa el estado de sus hijos pequeños, expresan sentimientos de castigo por la “mala vida”, y sentimientos de culpabilidad.

Si es cierto que hay personas que necesitan perdonar algún tema pendiente, pero les cuesta hacerlo. Tienen necesidad de poner orden en sus vidas, de resolver las últimas preocupaciones, de “dejarlo todo claro.”

5.- Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado

Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado, ha sido la necesidad peor valorada globalmente de las 11 evaluadas, con una puntuación global media de 1,4 en una escala de 0 a 10. Los grupos de hombres la valoran en última posición con 1,1, también los menores de 60 años con 1,7 y los mayores de 60 años con 1,1; así como los católicos no practicantes con 1,5. En el puesto decimos la sitúan los grupos de mujeres con una valoración de 1,8, y el grupo de católicos practicantes con 1,9.

Por grupos de edad los menores de 60 años valoran más la necesidad de recibir el perdón de otras personas que los mayores de 60 años aunque no se obtuvo una diferencia significativa ($p=0,0593$). Tampoco se ha apreciado diferencia significativa ($p=0,1551$) entre los hombres y las mujeres, valorando más esta necesidad las mujeres que los hombres.

Analizando la necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado, es curioso observar que en el mismo resumen al que hacíamos referencia en la pregunta anterior respecto al “Sufrimiento al final de la vida” en el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos de 2006, de acuerdo con los datos que aparecen en la pantalla de la sala, “el sentimiento de culpa es extraordinariamente frecuente en los

enfermos y sería interesante profundizar en ello, ya que es capaz de provocar mucho sufrimiento y no siempre es suficientemente tenido en cuenta ni explorado con detenimiento”.

En la publicación de A. Payás y *et al*,¹⁴⁷ los profesionales sanitarios de paliativos detectan que al acercarse la muerte ponen en un primer plano los conflictos interpersonales, expresando la necesidad de reconciliación con seres queridos, la necesidad de ser perdonados y ponerse a bien con los seres queridos, la necesidad de perdonarse a sí mismos por sus fracasos y conflictos. En nuestro estudio podemos observar que un buen grupo, integrado por el 72,0% de los participantes, respondieron que no les hacía falta la reconciliación o recibir el perdón. Por grupos de edades lo creen el 70,8% de mayores de 60 años, y el 73,1% de los menores de 60 años. No obstante, M. Albom¹⁶³ considera que “antes de morir perdónate a ti mismo, luego perdona a los demás”, podría ser la interpretación a la pregunta, o sea, primero hace falta reconciliarte consigo mismo antes que con los demás.

En el estudio coordinado por A. Ramió,⁷⁹ encontramos grupos de pacientes con ciertas enfermedades (por ejemplo SIDA) avanzada y terminal que expresan sentimientos de culpabilidad y necesidad de reconciliación con las personas a las que han hecho sufrir. La reconciliación para ellos es muy importante, sobretodo al final de la vida, para poder conseguir una muerte en paz.

A la pregunta si para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, cree que tendría que recibir el perdón de otras personas, los resultados obtenidos han sido que el 70,0% creen que *nunca*, y el 14,0% *casi nunca* tendría que recibir el perdón. Por grupos de género el 57,9 % para el grupo de las mujeres y un 77,4% para el grupo de los hombres. Los porcentajes por grupos de edad, *nunca* recibirían el perdón de otras personas: para los menores de 60 años el 61,5%, y el 79,2% para los mayores de 60 años.

Podemos deducir de los resultados obtenidos en nuestro estudio, que el paciente está preparado para la recta del final de la vida. Su visión e interpretación del final de la vida es diferente al que se manifiesta en algunas publicaciones, en las cuales predomina la convicción que, si delante de una enfermedad grave se quiere afrontar la muerte de una manera apacible y serena, es necesario recibir el perdón de los otros, de estar en armonía con la trascendencia; en estos momentos suele aparecer la necesidad de reconciliarse.²⁷ Algunas personas se dan cuenta de que necesitan una reconciliación con la propia vida, el hecho de tenerse que enfrentar con la propia muerte, sitúa al paciente

frente a frente a lo que ha sido, teniendo la necesidad de recordar todo o parte de su pasado.⁸⁰ Sería interesante en próximos cuestionarios tener en consideración esta pregunta.

En términos de F. Torralba,¹¹⁵ el ser humano siente la necesidad de reconciliarse, de cerrar el círculo de su existencia y cerrar el resentimiento. Difícilmente puede encontrarse una serenidad interior, sin practicar la reconciliación. En las personas en situación terminal o críticas esta necesidad todavía se percibe con más intensidad.

En nuestro estudio, la variable: si hace falta la reconciliación para una serenidad interior, el 72,0% cree que no (*nada*). Si analizamos la misma afirmación con referencia a las creencias religiosas de los participantes, el 62,5% de los católicos participantes creen que no hace falta *nada*, y el 25% *un poco* la reconciliación o ser perdonados para encontrar la serenidad interior. Los participantes católicos no practicantes el porcentaje es el 70,3% para la valoración *nada*, y el 10,8% para *un poco*. Y a la pregunta si creen que deben recibir el perdón para morir de forma tranquila, el 70,0% cree que no (*nada*). Estos resultados que expresan una gran mayoría de participantes en el estudio, no coincide con la literatura que hemos comentado en la introducción, que da a entender (sin porcentajes) que hay una necesidad en esta etapa de la enfermedad: de perdonar y ser perdonado.^{80 -97 -70 -27 -124} Como se ha hecho mención en apartados anteriores, muy probablemente, éste contraste en la opinión de la reconciliación y del perdón, sea debido a que la bibliografía consultada hace referencia a pacientes que se enfrentan a una muerte cercana, en el sentido de inminente. Los pacientes participantes en nuestro estudio, no dudamos de que alguno de ellos posiblemente la muerte fuera próxima, pero no se detectaba un estado de muerte inmediata.

En la literatura consultada encontramos que aparecen íntimos deseos de hacer la paz,¹⁶⁴ de reconciliación del paciente terminal con otras personas. En estos casos se aconseja a los cuidadores, el ser sensibles a esta necesidad e intentar ayudarle, por ejemplo, facilitando el encuentro con la persona deseada, o modificar un testamento, pudiendo ser una ayuda importante para mejorar el sufrimiento espiritual, que la no satisfacción de los hechos le puede producir.¹⁶⁵

Es frecuente que ante una enfermedad grave, en el paciente afloran en su memoria situaciones de rencor, de odio, de rupturas, etc. que vamos acumulando a lo largo de nuestra vida y que desea verbalizar si tiene las condiciones de acompañamiento y escucha adecuado. Interesado en solicitar el perdón o la reconciliación, abriéndose una puerta a la esperanza el poner su vida en orden hacia un camino que pronto tendrá su

fin. No obstante, en la literatura consultada, se recomienda en lo posible, reconciliarse con la persona herida. El poder liberarse de las preocupaciones espirituales, el paciente en estado grave puede aliviar el dolor espiritual que le está afligiendo.

Es frecuente escuchar a las personas mayores, con enfermedad terminal o no, que están “poniendo en orden asuntos pendientes”. Esto significa reconciliarse consigo mismo, con los otros y si es creyente con Dios.

6.- Necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo

La necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo ha sido valorada globalmente con una puntuación media de 5,2 una escala de 0 a 10, ocupando la sexta posición en la valoración media global de las 11 necesidades. Todos los grupos le han otorgado la sexta posición en su valoración media global a excepción del grupo de mujeres que le otorga el quinto puesto. El grupo de mujeres valora más la necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismas con el 6,1, y los hombres con 4,7, apreciándose una diferencia significativa en este grupo de pacientes con relación a la necesidad ($p=0,0498$). También las mujeres con el 6,1 valoran más la necesidad de relacionarse con otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, etc. que los hombres, valorando esta necesidad con 4,4.

Se ha observado, que las mujeres con una valoración de 6,2, tienen más necesidad de escuchar música, leer, escribir, etc., que los hombres, que la valoran con un 5,0.

Esta necesidad se suele manifestarse en el enfermo grave o terminal de dos formas: 1) Desde una necesidad de apertura a la trascendencia y 2) desde una necesidad de reencontrar el sentido a la solidaridad.²⁷ Con referencia a la apertura a la trascendencia se suele manifestar en una necesidad de continuidad. K. G. Dürkhrim,²¹⁰ sociólogo danés, presenta los cuatro lugares privilegiados de apertura a la trascendencia y a la espiritualidad. Parte del principio de que para abriese a la trascendencia y recibir fuerzas, muchas personas disponen de: 1) la *naturaleza*, el poder dar paseos, admirar bosques o jardines, admirar la Naturaleza. Si no es posible poderla admirar o disfrutar en su lugar natural, tal vez sería posible poderla traer, aunque sea una pequeña porción (una flor, una planta) a su habitación. Si está en su domicilio, tal vez la presencia de una mascota pueda ser gratificante;¹⁶⁶ 2) el poder contemplar una *obra de arte* puede ayudar a relajar y al mismo tiempo el poder interiorizar sus sentimientos. El poder escuchar buena *música* como medio de poder liberar pensamientos y sentimientos,¹⁶⁶

pudiendo llegar a reducir la ansiedad, o calmar un mal humor derivado de su enfermedad. Si el paciente está acostumbrado a la lectura, un buen libro también le puede proporcionar las mismas satisfacciones que la música; 3) el *reencuentro*, el sentirse acompañado. Recibir cuando sea posible, visitas de familiares íntimos; recibir información de otras personas. Pensar que uno no está solo, abandonado.¹⁶⁷ Que aún se la tiene en cuentan. Por este motivo los enfermos suelen reclamar la presencia de compañía, sobre todo de los familiares más íntimos (cónyuge, hijos, padres, etc.); y 4) el *culto*, tal vez en forma de ritual (expresado en las diversas religiones), imágenes o estampas de los santos preferidos. A través de la contemplación y el disfrute de estos privilegios, algunas personas reciben fuerzas y la paz para poder seguir el día a día. También podríamos añadir la incorporación en la habitación de fotografías de seres queridos, sobretodo de sus nietos. Estas necesidades se podrían englobar dentro de las expresiones estéticas

Las valoraciones de los pacientes participantes en nuestro estudio con referencia a la necesidad de escuchar música, observar obras de arte, admirar la naturaleza, etc., el 10,0% estaría *siempre* en la línea de estas necesidades, el 32,0% lo valora como *frecuentemente*, y el 38,0% *a veces*; coincidiendo con la aportación que hace la literatura consultada.

De la estadística obtenida en nuestro estudio, el 16,0% de participantes *nunca* han sentido la necesidad de relacionarse con otras personas para compartir. Observando un grupo del 34,0% de pacientes que creen sentir *frecuentemente* o *siempre* la necesidad de relacionarse con otras personas. Detectando una diferencia estadísticamente significativa al comparar por grupos de género ($p=0.006$). Este porcentaje creemos que representa un nivel bajo de pacientes con necesidad de relacionarse, no se ajusta con las aportaciones que hace la literatura consultada, que da a entender que es mucho más elevado.

Como ha observado Ricarte en su estudio,¹⁵² el 12'75% de los pacientes con frecuencia se sentían solos. Aunque estar rodeado de personas no necesariamente elimina la sensación de soledad. En la misma observación, el 39'22% de los pacientes consideró que en alguna ocasión se sintieron aislados, o bien, que se encontraron a gusto en su "soledad". El equipo asistencial, por su parte, ha de ayudar a los familiares y amigos a mantener una postura abierta y confiada. La intranquilidad de la familia aumenta las posibilidades de que también lo esté el paciente. La familia desempeña un

papel fundamental por lo que se le debe atender como entidad a la que pertenece el paciente y que enferma con él.¹⁶⁸

Puede ayudar a conseguir un bienestar espiritual del paciente el poder compartir elementos tan esenciales como el cariño, la estima, sentimientos, espacio y tiempo con otras personas. Conseguir una relación sincera y profunda donde el paciente pueda reconciliarse, donde pueda decir o expresar lo que lleva dentro desde hace tiempo; pero también recordar buenos momentos pasados que den sentido a su vida, poderse despedir de personas queridas o recordadas.⁷⁹ Para conseguir este bienestar, seguramente se conseguiría procurando individualizar las habitaciones dobles para estos pacientes en los últimos días de su vida. Conseguir un lugar íntimo y privado puede ayudar a solucionar conflictos pendientes, o hacer algún comentario o decir palabras agradables de relación personal, sobre todo con la familia, disfrutando más de la compañía.¹⁶⁹ Se ha presentado la necesidad de compañía, pero el paciente terminal también necesita espacios de silencio, que se tendrían que respetar; el problema está en muchas ocasiones en saberlos detectar.

7.- Necesidad de una continuidad, de un más allá

La necesidad de una continuidad, de un más allá, para los pacientes que intervinieron en el estudio, la han valorado en el puesto octavo, con una puntuación media de 4,0 en una escala de 0 a 10. Los católicos practicantes, con una valoración media global de 4,3, sitúan la necesidad 7 en el lugar séptimo. Por grupos de género, los hombres la han situado en el octavo lugar con una valoración de 3,8, lo mismo que las mujeres con 4,3 y que los menores de 60 años con 3,8. El grupo de mayores de 60 años, la necesidad 7 en su puntuación de 4,2 de media global la sitúa en el noveno lugar, así como el grupo de los católicos no practicante con 4,1.

Sentir la necesidad de que alguien continúe su trabajo, se observa una diferencia estadísticamente significativa ($p=0,0375$) en el grupo por creencias religiosas, estando esta necesidad más valorada en el grupo de los católicos practicantes con 4,6, que en el grupo de los católicos no practicantes con 1,9.

Por grupos clasificado por género, existe una relación estadísticamente significativa ($p=0,015$), que es clara y consistente en la necesidad de creer en la reencarnación o en la resurrección de los muertos. Las mujeres valoran más ésta creencia (valor de 4,6) que los hombres (valor de 2,1).

Al valorar la variable: si experimentaría paz interior, si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones, se observa que esta necesidad esta bien valorada globalmente con un 6,6. Observando una valoración más alta en el grupo de las mujeres con un 7,4, con referencia al grupo de los hombres con un 6,2. También destaca la valoración más alta del grupo de los católicos no practicante con un 7,1, con referencia al grupo de los católicos practicante con un 5,9. No se ha observado en ambos casos relación estadísticamente significativa.

A la pregunta: si sentían necesidad de que alguien continúe su trabajo, en nuestros resultados, una minoría del 2,0% valora que *siempre*, y un 10,0% *frecuentemente*. No obstante, el 54,0% lo valora como *nunca* y un 16,0% como *casi nunca* han sentido esta necesidad. Los pacientes con enfermedades terminales, tienen también una necesidad de continuidad, de una mirada hacia delante, de que alguien puede continuar aquello que se ha empezado. Que hay un relevo... en la empresa que él mismo poco a poco fue construyendo, en una actividad cultural, deportiva, etc.

En cuanto a la creencia en la reencarnación o en la resurrección cristiana, el 46,0% no cree *nada*, destacamos el 58,1% de los hombres frente al 26,3% de las mujeres; y el 20,0% del total cree *un poco*. Que crean *mucho* un 12,0% y *muchísimo* otro 12,0%. A tener en cuenta la respuesta de no creer en *nada* del 37,5% de los católicos practicantes y del 43,2% de los católicos no practicantes. En una convivencia donde predomina el sistema religioso, las personas tienen la esperanza del reencuentro, la cual, les proporciona paz y tranquilidad para seguir adelante. Pero también hay otro grupo de personas (aparte de los ateos o agnósticos) que se manifiestan con una visión completamente opuesta. “creo que te mueres y terminas”.⁷⁹ Podemos deducir que no es frecuente en nuestro estudio que se lo planteen, cuando ven que aun hay posibilidades de seguir un tiempo más hasta llegar al final de la vida.

Para los creyentes, esta necesidad de continuidad se puede manifestar en la creencia de la reencarnación o para los cristianos, la fe en la resurrección. Sería de esperar, que el paciente intensificase su relación con el futuro. Al detectar que se termina su vida, puede experimentar una frustración, o puede que se abra a lo trascendente. Otros pacientes pueden experimentar el deseo de una continuidad después de la muerte, una continuidad de la vida en el más allá.

A la variable: si siente un malestar interior cuando ve que no ha cumplido con sus obligaciones, la respuesta la centramos en la escala baja con el 42,8% (*nunca* (26,5%, y *casi nunca* 16,3%) los que sienten malestar interior. Lo sienten *a veces* un

28,6%. En nuestro estudio, el porcentaje que manifiestan sentir malestar interior en la banda alta de la escala es bajo (*siempre* 12,2% y *frecuentemente* 14,3%), si lo comparamos con lo que manifiesta la literatura consultada, aunque no disponemos de porcentajes publicados, sólo de valoraciones generales.^{97 -70-27}

Pero, a la variable: si experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviera la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones, el 34% cree que *mucho*, un 28% que *muchísimo*, y *bastante* lo cree un 20%. Estos porcentajes se acercan a lo expresado en la literatura consultada.^{97 -70- 27}

8.- Necesidad de una expresión religiosa

La necesidad de una expresión religiosa, los participantes en el estudio la han valorado globalmente en el séptimo lugar, con una puntuación media de 4,9, en una escala de 0 a 10. Los católicos practicante ésta necesidad la valoran globalmente en el puesto quinto con 5,3, siendo el grupo que mejor la valora. En el sexto lugar la valora con 5,6, el grupo de las mujeres. En séptimo lugar, la valora el resto de los grupos (el grupo de hombres con 4,5; el grupo de menores de 60 años con 4,7; el grupo de mayores de 60 años con 5,1, y el grupo de los católicos no practicantes con 5,2).

Al analizar la variable: si cree que ante una enfermedad grave la fe de uno mismo se pone a prueba, los participantes, la valoran globalmente por grupos, con una puntuación media de 7,2. Al relacionar el grupo de género, se observa una diferencia en la valoración, donde las mujeres valoran más esta creencia con respecto a los hombres, 8,0 versus 6,8.

Analizando la creencia: ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación, se observa una puntuación global media de 4,7. A destacar la valoración de 6 del conjunto de las mujeres, con respecto al de los hombres con 4, aunque no se ha observado relación significativa ($p=0,107$) por grupo de género.

La media global de 4,3 aún es más baja al valorar, si recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una trascendencia o reconciliación. Por grupos de género, las mujeres lo valoran con 5,3; respecto de los hombres, con 3,8. Observamos que el grupo de católicos practicantes, valoran más el recibir los sacramentos religiosos con 5,9; con referencia a los católicos no practicantes, que la valoran con 4,5.

La mayoría de los pacientes participantes, creen que ante una enfermedad grave no se experimenta la necesidad de estar solo/a, de querer encontrarse así mismo. La

valoración media de todos los grupos es relativamente baja, con una puntuación global media de 3,4 sobre 10. También, a destacar la valoración baja de 2,8 del grupo de los católicos practicantes, con respecto de los católicos no practicantes que es de 3,6. Tal vez esta soledad se experimente en la fase final, en los últimos días, o en las últimas horas de vida. Los pacientes participantes en el estudio no se encontraban en esta fase final, o agonizantes, ya que vinieron a la consulta externa.

De la literatura referenciada para las necesidades espirituales en el capítulo de la introducción, entresacamos que muchos creyentes, al encontrarse inmersos en una enfermedad terminal, su fe se pone en duda ante la gravedad de la enfermedad o el acercamiento del final de la vida. Se suelen revelar ante la pasividad de un Dios todopoderoso que no hace nada para poner fin al sufrimiento, que en algunos casos es insoportable. En estos casos suelen pronunciarse por parte del paciente las expresiones “¿Por qué Dios no interviene?”, “¿Qué he hecho yo para tener que soportar todo esto?”.

A la variable formulada: si ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación, el 34% opina que *nunca* puede intervenir. Interesante observar la valoración que hacen los hombres de que *nunca* Dios puede intervenir con el 41,9%, versus las mujeres con un 21,1%. Por grupos de creencia religiosa creen que *nunca* Dios puede intervenir el 25,0% de los católicos practicante y un 29,7% de los católicos no practicantes. De los participantes en el estudio un grupo integrado por el 26,0% cree que Dios puede intervenir *siempre*. El grupo lo componen un 27,0% de católicos no practicante y un 37,5% de católicos practicante. En los porcentajes por grupos de edad se puede observar que en la banda baja, o sea los que creen que *nunca-casi nunca-a veces*, se encuentra un 58,3% de los mayores de 60,0%; y el 41,6% de esta franja de edad lo cree *frecuentemente-siempre*. Para las personas creyentes, la esperanza y la fe en Dios es esencial, Dios no les puede abandonar. Esta esperanza es una herramienta para convertir el proceso que están viviendo en positivo. Incluso en que se cumplan pequeños proyectos pendientes de realización.

En la publicación a la cual se ha hecho referencia anteriormente,¹⁴⁷ el 7,0% de las expresiones está en la categoría del sentido de complementar su vida, el paciente lo encuentra en la vida misma, sin necesidad de referirse a lo trascendente, a Dios o a lo que es propiamente religioso-espiritual.

Hemos observado, con frecuencia, pacientes católicos, practicantes o no, que ante una enfermedad que ellos consideran grave, o antes de una intervención quirúrgica de riesgo, suelen pedir algún sacramento de tipo: Confesión, comunión, la unción de los

enfermos. De los participantes en la encuesta, el 24,0% estaría *siempre* en la creencia que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos les puede ayudar, mientras que un 34,0% estaría en la valoración de *nunca*, les puede ayudar. Concluimos, que un porcentaje del 68% (34,0% *nunca*, 14,0% *casi nunca* y el 20% *a veces*) nos estaría afirmando que recibir los sacramentos religiosos no les ayudaría a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia. Si creen en esta ayuda un 32% (8% *frecuentemente* y 24% *siempre*). Se observa que practicar este tipo de rituales suele ser más frecuente en el grupo de los católicos practicantes, y en el grupos de las mujeres.

Como sacramento más usual para muchos pacientes católicos es la *unción de los enfermos*; casi siempre son pacientes que no están en una unidad de Cuidados Paliativos; si este fuera el caso, y lo recibe en plena consciencia, puede servir de consuelo y ayudarle a llevar el duro camino de la enfermedad. No obstante, son muchos los familiares que lo piden al sacerdote cuando el paciente está inconsciente de sus actos, en estado agónico. Dentro del ámbito familiar hay mucha confusión entre la unción de enfermos con la extremaunción. El sacramento de la comunión también es practicado sobretodo por los católicos practicantes, algunos diariamente, otros de forma esporádica. El sacramento de la confesión o penitencial también es pedido por los pacientes practicantes, y en menor cuantía por los no practicantes, con ello se consigue una reconciliación con Dios y con los suyos.

En el estudio referido anteriormente,¹⁴⁷ las aportaciones de esta categoría, es de las que más ejemplos se han identificado como preocupaciones espirituales, entre ellas: necesidad de participar en ceremonias, sacramentos (unción de enfermos, confesión, eucaristía), simbología (medallas, estampas, rosarios, etc.) u otros rituales religiosos, necesidad de ponerse en paz con Dios, entre otros. En términos de F. Torralba¹¹⁵ las necesidades de representación simbólica, además de cumplir con una función social, es una necesidad de orden espiritual, necesitamos símbolos, objetos y mediaciones para expresar lo que no expresamos verbalmente.

A la variable: si ante una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar sólo, de querer encontrarse así mismo, la respuesta de los participantes de nuestro estudio ha sido que un 34% que *nunca* experimentan esta necesidad, un 20% *casi nunca*, un 28% *a veces* y un 12% *frecuentemente*. Deduciendo que el paciente prefiere estar sólo, pero interpretamos que se refiere a algunos tiempos concretos. La presencia de compañía es bien agradecida por parte del paciente. En toda práctica del cuidar es velar para que el paciente no sufra la soledad forzada.¹¹⁵ El resultado esperado era que

una mayoría experimentaría esta necesidad de estar sólo, que no quiere decir estar abandonado, sino que necesita momentos de reflexión personal, de organizarse. Creemos que esta pregunta estaría bien formulada si el enfermo estuviese muy próximo a la muerte, es este momento donde los enfermos demandan querer encontrarse consigo mismo para preparar la despedida, y lo demuestra la experiencia clínica. De los resultados observados, nos atrevemos a interpretar con respecto a esta variable, lo que quería expresar el paciente en estos momentos de enfermedad grave o terminal, es la necesidad de mucho apoyo, ayuda, comprensión, no estar sólo, abandonado.

Como se ha comentado anteriormente, el paciente en este estado de su enfermedad lo que necesita es estima, ternura y cariño de las personas queridas y próximas; necesita sentirse acompañado, no abandonado. Sin llegar a agobiarle con tantas atenciones paternalistas. Acercándose el final de la vida, nos pueden demandar la necesidad de soledad para poder reflexionar. Soledad entendida como silencio.

Con referencia a la trascendencia, partimos de la base de que el hombre es un *homo religiosus*, y que tiene tendencia a la trascendencia. Como ser espiritual, tiene tendencia hacia Dios, y cuando aparece alguna enfermedad grave, como el cáncer, es cuando entra en juego lo que venimos denominando la dimensión trascendente del hombre. En algunos pacientes creyentes, ante el sufrimiento, se puede dar cierta actitud de rebeldía o de protesta.

9.- Necesidad de esperanza

La necesidad de esperanza ha sido valorada globalmente por todos los grupos en la posición quinta con una puntuación de 5,7 en la escala de 0 a 10.

Hay diferencia de valoración media por grupos, desde el tercer lugar hasta el octavo. Observándose la siguiente puntuación: El grupo de hombres la valora en tercera posición con 6,2. Dos grupos la sitúan en un cuarto puesto, los menores de 60 años (5,9), y los católicos no practicantes (6,3). En quinta posición es valorada por el grupo de mayores de 60 años con 5,4. El grupo de mujeres le otorga la posición séptima con un valor de 4,7 dentro de las necesidades, y el grupo de católicos practicantes la sitúa en la posición octava con 4,1.

Por grupos de género, la variable de necesidad de esperanza ha estado bien valorada. Por los hombres con un 6,2; las mujeres la valoran más baja 4,7; no obstante, no se observa diferencia significativa entre los dos grupos ($p=0,197$). De esta valoración se puede deducir que las mujeres observan las cosas con más realidad, no confían que

su problema de salud se va a resolver, son más realistas que los hombres. No obstante, se puede observar cierta esperanza de querer vivir. La necesidad de esperanza en nuestro estudio, se ha formulado con referencia a la enfermedad de cada paciente, a diferencia de algunas publicaciones que hacen referencia a una esperanza en *el más allá*, esperanza y fe para las persona creyentes, en que Dios no les abandonará; esperanza en un nuevo medicamento para su enfermedad; esperanza de futuro, etc.

En el grupo de creencias religiosas, los católicos practicante la necesidad de esperanza la valoraron con un 4,1, mucho menos que los católicos no practicantes con un 6,3 que fue la más alta de los grupos, aunque la diferencia entre ambos grupos no resultó significativa ($p=0,0967$).

En este apartado se intenta observar si las fuentes de esperanza son reales, si les puede ayudar a enfrentarse con ánimo la situación en la que se encuentras. Esta esperanza irá cambiando a medida que los síntomas estén controlados, o cuando el dolor no se controla y se convierte en sufrimiento. Para un paciente con cáncer, la esperanza es la confianza en un futuro sin dolor, sin angustias, con la esperanza de recobrar la salud. Para algunos con perspectivas de una buena calidad de vida. Una persona esperanzada se adapta mejor a la situación que le toca vivir.

A medida que se acerca el final de la vida, y según opinión de los pacientes, los problemas físicos dejan de tener importancia, creciendo los problemas psicosociales.¹⁷⁰

Kübler-Ross,⁶³ de su experiencia con pacientes terminales, sacó la siguiente conclusión: “los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación, de descubrimiento de un medicamento nuevo o de un ‘éxito de última hora en un proyecto de investigación’. Es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento... Los pacientes manifestaban la máxima confianza –realista o no- y agradecían mucho que se les diera esperanza en vez de malas noticias”. (...) “la única cosa que persiste durante las distintas fases es la esperanza, como deseo de que todo tenga sentido. Observandose a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad e indiferencia”.

La esperanza esta relacionada con la confianza, no con el optimismo superficial.¹⁶⁴ Tenemos que partir de la base que esperanza no es certeza, sino confianza.

Por todo lo expresado, y la valoración media obtenida por todos los grupos, podemos observar que los participantes “se sienten esperanzados”. Así lo manifiesta un grupo de pacientes que han situado la esperanza en la banda media alta de la escala (*a veces* 26,0%, *frecuentemente* 22,0%, *siempre* 24,0%) con un porcentaje global del 72,0%. La esperanza no la tienen *casi nunca* el 12,0%. Y un 16,0% *nunca* siente la esperanza de que termine bien.

10.- Necesidad de la verdad

La necesidad de saber y comunicar la verdad de la enfermedad al paciente ha sido globalmente la segunda más valorada por todos los grupos con una media de 8,3 en la escala de 0 a 10.

Por grupos de edad, encontramos que los mayores de 60 años se encuentran mucho más interesados que los menores de 60 años en saber la verdad ($p=0,0358$). Los mayores de 60 años están más interesados en saber la verdad de su enfermedad con una valoración de 8,8 con respecto los menores de 60 años que ha sido de 8,1; encontrando que existe una diferencia significativa entre los dos grupos de edades ($p=0,0333$). Con respecto a comunicar la verdad de la enfermedad grave a un enfermo hasta donde pueda entender o comprender, los menores de 60 años valoran menos esta necesidad (8,0) que los mayores (8,4).

Por grupos de género, los hombres valoran más la necesidad de saber i comunicar al paciente la verdad de la enfermedad (8,5), respecto de las mujeres (7,9).

Al relacionar la necesidad de saber o comunicar al verdad de la enfermedad al paciente, en los dos grupos de creencias religiosas no se encuentra relación estadísticamente significativa ($p=0,477$), valorando más estas necesidades los católicos no practicantes (8,4), que los católicos practicantes (7,2).

Al revisar la literatura, se observa una mejora en la calidad del paciente oncológico al recibir una información veraz y adecuada respecto a su dolencia, pronóstico y tratamiento, que incrementa su grado de adaptabilidad, adhesión al tratamiento.¹⁷¹

Una buena información y la verdad de la situación del estado de la enfermedad, puede reducir la incertidumbre, la sospecha, lo único que genera es angustia al paciente. Decir la verdad puede fortalecer la relación entre el médico y el paciente, estableciendo un clima de confianza entre ambos. Por el contrario, si no conoce la verdad del diagnóstico, el paciente queda limitado para poder tomar decisiones que pueden ser

importantes en su vida. Pero también hay que respetar el derecho que tiene el paciente a no saber la verdad de su situación y diagnóstico.¹⁷²

El cuidador debe comunicar la verdad soportable,¹¹⁵ esa verdad que el paciente puede comprender y asumir en su subjetividad. Es por esto, que en algunas ocasiones el paciente no quiera conocer la verdad, por miedo a lo que esa verdad pueda revelarle.

Los participantes en nuestro estudio, la mayoría han pasado por momentos críticos de su enfermedad, y de experiencia de enfermedad grave; a ellos les gustaría *siempre* saber la verdad de la enfermedad aunque no estuviera preparado para recibirla el 64,0%, y *frecuentemente* un 18%. No les guayaría *nunca* saber la verdad el 4,0%, *casi nunca* 2,0%, y *a veces* un 10,0%. Al diferenciar el grupo de mayores y menores de 60 años, encontramos que el grupo de menores, un 53,8% cree que *siempre* siente la necesidad de saber la verdad, y *frecuentemente* un 30,8%. Analizado el grupo de mayores, cree que siente *siempre* la necesidad de la verdad el 75%, y *frecuentemente* el 4,2%. Si hacemos referencia al grupo de creencia religiosa, los católicos practicantes sienten *siempre* la necesidad de saber la verdad el 50,0% y *frecuentemente* el 25,0%. En el grupo de los católicos no practicantes, que sienten *siempre* la necesidad de saber la verdad, encontramos el 62,2% y el 18,9% *frecuentemente*.

Estos resultados son comparables dentro de nuestro estudio, a la pregunta, si conocen el diagnóstico: un 88% lo conoce perfectamente y un 10,0% superficialmente. Y al preguntarles por el pronóstico de la enfermedad: el 6,0% de los participantes lo ignora y el 92,0% lo conoce.

A la variable: si creen que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad grave hasta donde pueda comprender o entender, el 68% valora que *siempre*, *a veces* el 14,0% y *frecuentemente* el 8,0%. *Nunca* lo cree el 6,0%, y *casi nunca* el 4,0%. Por grupos de edad podemos observar que el 61,5% de los menores de 60 años cree que *siempre* hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad; este porcentaje se incrementa hasta el 75% en el grupo de los mayores de 60 años. Si se analiza por grupos de creencia religiosa, el 62,5% de los católicos practicante comunicaría *siempre* la verdad al enfermo; en el grupo de los católicos no practicantes el porcentaje es del 67,6% que *siempre* comunicaría la verdad, y un 10,8% que lo haría *frecuentemente*.

Estos resultados reflejan la naturalidad de la opinión de los pacientes con enfermedad oncológica, no siendo tabú para ellos, pero si para muchos familiares y para la mayoría de nuestra sociedad occidental, ya que se relaciona cáncer con muerte.^{173 -174}

⁻¹⁷⁵ Se prefiera ocultar al enfermo el nombre de la enfermedad, sobre todo si es del tipo oncológica.¹⁷⁶ Como ha observado el Dr. J. J. Rodríguez,¹⁷⁷ es frecuente que se negocie con los familiares qué tipo de información se ha de dar y cómo dársela al paciente. Sigue siendo bastante habitual que los familiares traten de proteger a sus seres queridos de la repercusión negativa que pueda derivarse del conocimiento de una enfermedad incurable^{178- 179 - 180}, esta situación se ha etiquetado como “conspiración del silencio”.¹⁸¹ En el estudio de Senra y cols¹⁸² se obtiene el 61% de los familiares que no quieren que el médico informe personalmente al paciente. En otro trabajo de Poveda,¹⁸³ este porcentaje llega al 73%.

Según el estudio de Ricarte¹⁵², el 67,6% de los pacientes que fueron encuestados solicitaron información sobre su enfermedad. Al distinguir entre los grupos de menores y los mayores de 65 años, los menores preguntan sobre su proceso en un 81,1%, siendo el 60% de las personas mayores los que sí desean conocer todo lo que les ocurre. En el mismo estudio de Poveda, el 23% de los pacientes terminales encuestados no tiene deseos de ser informados de su enfermedad.

11.- Necesidad de libertad, de liberarse

La necesidad de libertad, de liberarse, ha sido valorada globalmente por los grupos participantes en la posición novena con una puntuación de 3,8 en la escala de 0 a 10.

El grupo de mujeres ha valorado más la necesidad de poderse liberar de obsesiones o fijaciones internas (4,2) que los hombres (3,5). El grupo de pacientes mayores de 60 años sienten más la necesidad de liberarse (4,3) que los menores de 60 años (3,1). Y por grupos de creencias religiosas, los católicos practicantes están más necesitados de liberarse de obsesiones o fijaciones (4,3) que los católicos no practicante (3,4).

Como define F. Torralba,¹¹⁵ “la necesidad de libertad se identifica, generalmente con la de autonomía, pero la necesidad de libertad es más amplia. Si no hay autonomía no hay libertad. El ser humano tiene necesidad de liberarse, de liberarse de todo cuando le enajena y le mantiene en un estado subordinado. La necesidad de actuar libremente se ve limitada como consecuencia de la experiencia de la enfermedad. Cuidar las necesidades espirituales de la persona implica responder a la necesidad de libertad, o más concretamente, de liberación”.

Ante la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas, el 32,0% de participantes cree que *nunca*, un 22,0% *casi nunca* y otro 22,0% *a veces*.

En la escala más alta encontramos que un 12,0% cree sentir *frecuentemente* la necesidad de liberarse y *siempre* el 12,0%.

Conclusión de la valoración media de las necesidades espirituales

A partir de la *Tabla de valoración media global* (tabla 107), observamos cuatro necesidades con valoraciones, algunas de ellas, muy bajas, bastante distante de alcanzar la puntuación media (valorada con 5), como son: la necesidad de una continuidad, de un más allá, con una valoración de 4,0; la necesidad de libertad, de liberarse, valoración 3,8; necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar, valoración 1,5; y la necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado, con valoración de 1,4. Haciendo una pequeña discusión, se observa que estas necesidades están relacionadas con la espiritualidad (comentada en el apartado de la introducción) de la persona, con sus actuales valores (se ha comentado que pueden ir cambiando a medida que avanza la enfermedad), y de su creencia religiosa.

Hay otro grupo de necesidades bien valoradas, que superan la “media alta” con un 6. Estas son: la necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida, valorada con 8,6; la necesidad de la verdad, con una valoración de 8,3; y la necesidad de volver a releer su vida, valorada con 6,2. Los participantes valoran mucho el reconocimiento como persona, sus opiniones, no perder su propia identificación, el valor que tiene la vida cuando se está a las puertas de perderla, que sean reconocidos por todo lo que han hecho a lo largo de los años. Ante un tema tan polémico en nuestros días, como el de decir o no la verdad de la enfermedad a los pacientes terminales, estos, mayoritariamente desean saberla, y también creen en su mayoría, que habría que decir la verdad de su enfermedad a los pacientes que desean saberla.

Las otras cuatro necesidades: necesidad de buscar un sentido a la existencia, valorada con 5,7; necesidad de esperanza delante de la enfermedad, valorada con 5,7; la necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo..., se ha valorado con 5,2; y la necesidad de una expresión religiosa, ha sido valorada con 4,9. Podemos observar de las valoraciones obtenidas, que las necesidades que se pueden clasificar dentro de un marco existencial y religioso lo valoran alrededor de la media (valoración 5). Analizando el estado de su enfermedad, parece que no dejan temas pendientes de resolver con la familia, amigos, viajes, etc. Con referencia a su enfermedad, se observan dos pequeños grupos, el primero no tiene ninguna esperanza de que todo termine bien, y el otro confía en una posible salida de su estado. Se observa, que en su estado de salud,

no es muy frecuente sentir la necesidad de leer, escuchar música, observar la naturaleza, etc. Lo mismo que sienten poca necesidad de relacionarse con otras personas, tal vez la enfermedad no se lo permite, no obstante, si tienen relación con sus familiares más próximos. La valoración de la religión, aunque en su globalidad ha estado justo por debajo de la media, los participantes valoran con un 7,2 el hecho de que la fe de uno mismo se pone a prueba delante de una enfermedad grave. De la variable: si Dios puede intervenir en la curación, se observa que la valoración no supera la media (4'7). La valoración baja un poco más al considerar que recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad (4'3). Un grupo reducido siente la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo, no obstante, la mayoría siente la necesidad de estar acompañados, y como se ha dicho anteriormente por su familiares más próximos.

Del análisis de la tabla de valoración conjunta de todos los grupos (tabla 9, anexo 7), en general, se observa un alto nivel de concordancia entre las variables pertenecientes a cada una de las necesidades. Por ejemplo: Necesidad de volver a releer su vida, entre las tres variables que componen la necesidad se observa una coherencia en la valoración (6'0, 6'8, 5'7). Lo que nos indica que realmente estas variables están evaluando una misma necesidad implícita. Éste fenómeno se repite para la mayoría de necesidades, lo cual confiere al cuestionario una cierta integridad.

Sin embargo, observamos que para las necesidades de una continuidad, de un más allá y la necesidad de una expresión religiosa, hay una cierta disparidad entre sus variables. Se observa que la variable *paz* de la necesidad 7 presenta una media claramente superior a las otras variables (6'6 versus 4'2, 3'1, 2'2). De igual forma para la necesidad 8, la variable *grave* presenta una puntuación superior al resto de variables (7'2 versus 4'7, 4'3, 3'4). La explicación a esta disparidad entre variables, puede dar lugar a dos interpretaciones: 1) Aunque las variables hacen referencia al conjunto de una misma necesidad, estas se valoran de forma diferente. Sin que este hecho invalide el valor de la necesidad media. 2) La disparidad observada, podría indicar que las variables que sobresalen podrían formar parte de otra necesidad, o constituir una tipología de necesidad específica por ellas mismas. Observación que dejamos abierta para poderla trabajar en nuevas investigaciones.

Estudio de correlación de las necesidades espirituales

A modo de aportación, en este apartado de discusión, mostramos el estudio a través de un gráfico de matrices, de las correlaciones lineales entre las necesidades. El

estudio de correlaciones permitió detectar, dentro de las once necesidades espirituales, cinco tipologías de necesidades correlacionadas entre si, que se muestran en la figura 1.

Estas tipologías representan grupos de necesidades mutuamente correlacionados positivamente, es decir que su relación es directamente proporcional, de forma que pacientes que valoran por encima de la media una necesidad tienden a valorar también por encima de la media las necesidades del bloque correspondientes, y análogamente para los pacientes que la valoran por debajo. En la figura 1 podemos observar las tipologías de necesidades que su correlación es significativamente positiva, para las cuales se han unido con una flecha.

En este gráfico emerge claramente una categoría mayoritaria (E), formado por siete necesidades altamente correlacionadas: Necesidad de buscar un sentido a la existencia; Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar; Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; Necesidad de establecer su vida en algo más allá de si mismo; Necesidad de una continuidad, de un más allá; Necesidad de una expresión religiosa; y Necesidad de libertad, de liberarse. La existencia de estas necesidades correlacionadas, nos indica que existen algunos aspectos comunes subyacentes en ellas que, de hecho, están caracterizando los pacientes.

Una interpretación en mayor profundidad, nos permite remarcar que estas necesidades, posiblemente nos estén indicando acerca de la culpa, la reconciliación y la liberación. Con un binomio común: la necesidad de mirar hacia atrás, y la culpa. Este binomio en la sociedad actual, se puede observar en el momento actual en proceso de devaluación, cotizando muy poco en nuestra sociedad. Quedando reflejado: 1) Necesidad de liberarse de culpabilidad, de perdonar; 2) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; 3) Necesidad de libertad, de liberarse, con valoración global media baja: 1'5, 1'4 y 3'8 respectivamente. Observando en estas tres necesidades una relación de culpa, reconciliación y liberarse, que también se podría resumir en una sola palabra: *culpa*. Otro indicativo observable, es la poca o nada percepción de tener que reparar, todo parece estar solucionado.

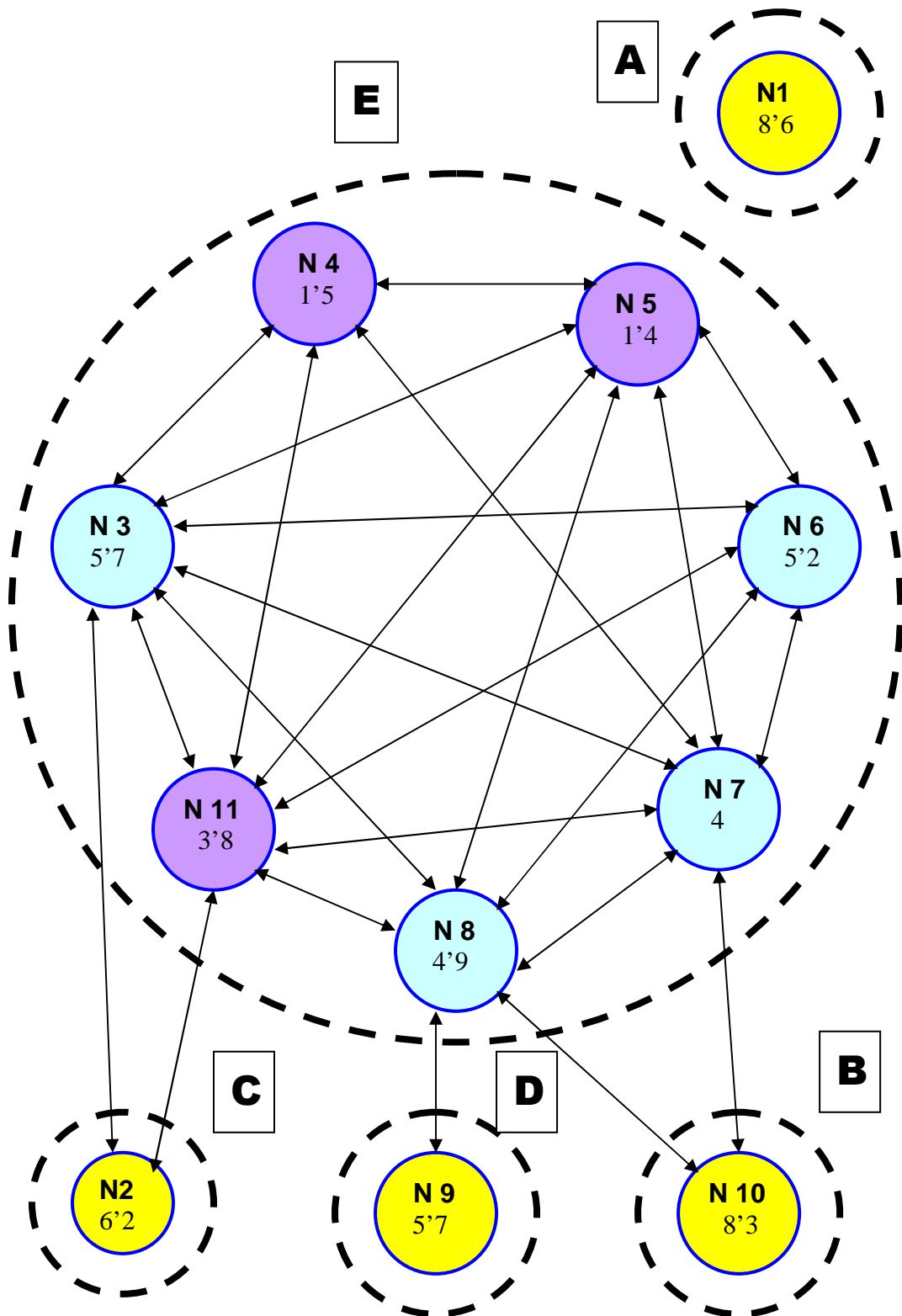


Figura 1. Correlación de necesidades espirituales

A estas tres necesidades se le suman otras dos que también están entrando en crisis en nuestra sociedad: 1) Necesidad de una continuidad, de un más allá; y 2) Necesidad de una expresión religiosa, con valoraciones algo más altas que las anteriores: 4'0 y 4'9 respectivamente.

Resulta fácil observar que en la sociedad actual, existen participantes influenciados (relacionados) por conductas de nuestra tradición y cultura católica, como la culpa, el autoperdón, la esperanza en el más allá, entre otras, y que desde hace algunos años entraron en crisis, y por ello se observa baja su valoración media global.

La historia presente nos recuerda que somos herederos de un modo de hablar, de entender, de comprender el concepto de perdón, influidos por experiencias negativas, como la acusación de culpa, de que casi todo era pecado, de la necesidad de confesión para ser absueltos.¹⁶ Estos y otros muchos estereotipos circulantes como herencia de unas creencias religiosas que tanto han influido en la forma de entender la dimensión espiritual, actualmente para un buen grupo de personas, se observa que estos conceptos están en crisis, y por ello, tienen menos importancia que en tiempos pasados, aunque la literatura que se puede consultar, nos indique su grado de importancia para morir en paz. Se podría hacer un estudio (no digo que no exista, sólo que no tengo constancia de ello) de cómo se está haciendo esta transición de vocabulario o de interpretación. Cabe preguntarse, si tal vez, haría falta disponer de una nueva interpretación de estos conceptos relacionados con la espiritualidad de la persona. Por ejemplo: si el concepto de perdonar, autoperdonarse, pierde valor en la sociedad actual, tal vez se podría cambiar por “llevarse bien con las otras personas”.

Las personas, y también los pacientes participantes en nuestro estudio, hacen una relectura de la vida desde la perspectiva actual. El perdonar (con referencia a hechos pasados) se observa que no tienen necesidad de hacerlo en la actualidad. Posiblemente lo que hicieron hace años (que hoy nos parece mal), estaba relacionado con las circunstancias de aquel momento. Hoy en día, muchas personas no consideran “pecado” lo que en otros tiempos hubiera sido preferible arrepentirse. Cada vez más, se observa que la persona tiende a hacer una relectura de su vida, pero con los valores de hoy.

Por otro lado, observamos cuatro tipologías de necesidades no correlacionadas entre sí, formadas cada una de ellas por una única necesidad. Este hecho, nos indica que los aspectos recogidos en cada una de estas necesidades, son independientes del resto. A nivel interpretativo, observamos que se trata de: Necesidad de ser reconocido como

paciente y persona; Necesidad de releer su vida; Necesidad de una esperanza; y por último, Necesidad de saber la verdad. Estas cuatro necesidades no estarían correlacionadas con el nivel de culpa, reconciliación, liberarse de obsesiones y recordar la historia, representando cuatro aspectos independientes en el estado de los pacientes:

En la categoría “A”, *Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida*, no correlaciona ésta necesidad con ninguna otra. Cabe la posibilidad que puede tratarse de una necesidad en sí misma, o formando parte, por ejemplo, de la dignidad de la persona, o como derecho que toda persona tiene, y no dentro de las necesidades espirituales tal como las presentamos.

La categoría “B”, *Necesidad de la verdad*, está correlacionada con dos necesidades y de valoración global mucho más baja: Necesidad de una continuidad, de un más allá; y Necesidad de una expresión religiosa. A pesar de que la literatura posiciona la necesidad de la verdad, (en el término más amplio) dentro de las necesidades espirituales, y haciendo una valoración de las opiniones expresadas por los pacientes y de profesionales consultados para la realización del presente estudio, cabe la posibilidad de preguntarse si se puede considerar como una necesidad espiritual reconocida dentro de la bibliografía consultada, o como un problema no resuelto del paciente.

Necesidad de Esperanza, integrante de la categoría “D”, sólo correlaciona con una necesidad: Necesidad de una expresión religiosa. Se ha observado que la palabra esperanza se puede utilizar como “comodín” para relacionar muchas circunstancias. Por ejemplo: Tener la esperanza de ver nacer al nieto. Tener la esperanza de ver como se casa mi hijo. Tener la esperanza de poder disponer de un medicamento para controlar mi enfermedad. Tener la esperanza en Dios, etc. Su valoración no ha sido muy alta (5’7). Cabe la posibilidad de no tener en consideración esta necesidad espiritual por sí misma, tal vez pueda estar formando parte de otra necesidad. Por ejemplo: Esperanza en Dios, estaría incluida dentro de las necesidades religiosas. Esperanza en la vida, podría formar parte de las necesidades de encontrar sentido a la vida. Esperanza en un más allá, se puede incorporar dentro del contenido de las necesidades de aproximación a la muerte. La necesidad espiritual de esperanza, tal como la tenemos establecida actualmente, cabe estudiar la posibilidad de considerar la expresión, como un deseo de la persona.

La *Necesidad de volver a releer su vida*, es la única necesidad de la categoría “C”, observándose que correlaciona con sólo dos necesidades: Necesidad de buscar un

sentido a la existencia; y Necesidad de libertad, de liberarse. Creemos que tiene muchas posibilidades de tratarse de una necesidad en sí misma, y no como necesidad espiritual adoptada por la mayoría de autores. El poder hacer un recorrido por su propia biografía y dar significado o arrepentirse de cosas hechas a lo largo de la vida, puede servir para dar sentido a su vida.

Cabe remarcar, el hallazgo del grupo “E” formado por siete necesidades espirituales como un núcleo de todas ellas, a su vez, nos estarían indicando la existencia de dos subgrupos. El primero, formado por: Necesidad de buscar sentido a la existencia; Necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo; Necesidad de una continuidad, de un más allá; y Necesidad de una expresión religiosa. Las cuatro necesidades unidas por la expresión de estar relacionadas con *el más allá*. El segundo subgrupo, formado por: Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar; Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; y Necesidad de libertad, de liberarse. Las tres necesidades unidas por el hecho de recordar el pasado, como percepción del bien y del mal de la propia historia.

Para terminar nuestra aportación en el presente estudio, y a modo de resumen, se deduce que en la actualidad, los pacientes tienden a valorar poco la conexión con el pasado, e incluso hacia el futuro, lo importante tiene relación con el presente. El presente, es la persona que quiere la verdad, (necesidad de la verdad). El presente, es la persona que vive el día a día (necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida). El presente, es la persona que valora más las cosas o los hechos de hoy, que la de épocas anteriores. Aunque hacer un recorrido biográfico se acentúa más en las personas mayores, creemos que es propio de la mayoría de las personas, con independencia de la edad.

Expuestos los posibles factores que pueden incidir en la correlación entre las necesidades espirituales, dejamos la puerta abierta para futuras investigaciones en el campo de las necesidades espiritualidad, para poder profundizar en posibles factores que puedan incidir en dicha correlación, y si fuera posible detectar un centro de común denominador entre ellas, con la esperanza de colaborar con los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, en la mejora de la calidad de vida y ayudando a una muerte digna y en paz.

5.3.- ASPECTOS DE APLICABILIDAD CLÍNICA

El cuestionario de aplicabilidad clínica ha sido valorado con una media global por todos los grupos con 7,1 (escala de 0-10). (Anexo 8)

De los participantes en el estudio, con una valoración media-alta de la escala, el 75,4% considera el temario del cuestionario de necesidades pertinente de tratar (*bastante* 26,5%, *mucho* 26,5% y *muchísimo* 22,4%). En la escala de valoración de 0-10, le corresponde una valoración de 6,1.

Una mayoría de los participantes, con una valoración media-alta de la escala, del 85,7% (*bastante* 34,7%, *mucho* 34,7% y *muchísimo* 16,3%) creen que las preguntas del cuestionario de las necesidades han estado importantes y adecuadas. La valoración media global de los grupos, en la escala 0-10, es de 6,2. Saber la valoración de los pacientes, si consideran importantes y adecuadas las preguntas del cuestionario, creemos que es importante para tener un punto de partida hacia la evaluación de las necesidades espirituales.

Una de las condiciones en la elaboración del cuestionario, residía en la facilidad de contestar y entender los enunciados de las variables. Los pacientes, en una valoración media-alta de la escala, se ha observado que el 89,8% (*bastante* 26,5%, *mucho* 24,5% y *muchísimo* 38,8%), creen que ha estado fácil de contestar y entender el cuestionario. La valoración media global de los grupos, en la escala 0-10, es de 7,2.

Nuestro interés en saber la dificultad que representaría a los pacientes responder el cuestionario de las necesidades, la han valorado en porcentajes en *nada* difícil el 77,6%, y *un poco* el 16,3%. La valoración media global obtenida de los grupos en la escala 0-10, ha sido de 9,2.

En el presente estudio, también se planteó valorar por parte de los pacientes, si el cuestionario de necesidades podría ser utilizado para personas enfermas de forma sistemática. Los porcentajes obtenidos dentro de la escala media-alta fueron del 87,8% (*bastante* el 34,7%; *mucho* el 20,4% y *muchísimo* el 32,7%).

Somos conscientes, que las preguntas formuladas en el cuestionario, no tienen el nivel estandarizado en medicina, el motivo ha sido que fuese accesible para todos los participantes.

En la bibliografía consultada, se observa que el concepto dado a “volver a releer la vida”; “buscar un sentido a la existencia”; liberarse de la culpabilidad, de saber perdonar y ser perdonado”; con respecto a las “necesidades de una expresión religioso”

o incluso, la tan discutida expresión “saber la verdad”, ¿son uniformes para todos y en cada momento? En parte sí. Para los profesionales sanitarios para comunicar y entenderse ante los mismos fenómenos, y con la intención de intentar aportar solución, se dispone de la taxonomía NANDA¹⁸⁴ para nombrar los diagnósticos espirituales; taxonomía NIC¹⁸⁵ para la identificación de las intervenciones y actividades; y taxonomía NOC¹⁸⁶ para identificar los resultados y los indicadores de calidad que nos permitirán evaluar el progreso del paciente tras el impacto de la intervención.¹⁸⁷ Con estas tres interrelaciones se podría gestionar la asistencia de las necesidades espirituales.

También es oportuno destacar, el trabajo de P. McGrath,⁴⁰ donde justifica la necesidad de desarrollar un nuevo vocabulario para trabajar en el ámbito de la espiritualidad. Destaca, en las conclusiones preliminares, que hay una necesidad de desarrollar un nuevo idioma para articular la espiritualidad en pacientes graves o terminales, o para explorar la expresión de “dolor espiritual”. Expone, que hay pacientes que necesitan dar un fuerte significado y sentido a la vida para poder soportar los tratamientos agresivos e invasivos a que están sometidos. Cuando este significado o sentido se ve amenazado, el paciente, experimenta un dolor espiritual, creando un vacío que desafía la habilidad del paciente para derivar cualquier significado de su existencia. Creemos que el idioma del paciente no abarca todo lo que se quiere expresar de la vivencia personal, y por otro lado, se ha observado diferencias de comprensión entre la formulación de la variable y el paciente en valorarla, al valorar las emociones, sentimientos, valores, etc. Esta diferencia, entre las vivencias personales y el idioma, tendría que ser una de las cuestiones a plantearse a la hora de validar un cuestionario para la evaluación de las necesidades espirituales.

La reciente publicación de Christina Puchalski *et al*,¹⁸⁸ también está en la línea de definiciones comúnmente aceptadas en el ámbito de la espiritualidad y del cuidado espiritual.

De forma habitual, los pacientes con enfermedad de cáncer avanzado y terminal, manifiestan cierto nivel de distrés emocional, de difícil detección o de reconocimiento, que conlleva un tratamiento en muchos casos dificultoso. En la práctica clínica, se empiezan a utilizar diferentes instrumentos para la detección de éste distrés emocional, que en parte, está provocado por no tener satisfechas ciertas necesidades espirituales propias del paciente, no obstante, la aplicación de estos cuestionarios está limitado en la práctica clínica, tal vez por considerar al paciente en un estado vulnerable.

En la literatura consultada^{189 -190} se pone de manifiesto, que plantear ciertas preguntas a enfermos con cáncer avanzado no era apropiado, puede herir la sensibilidad, ante una situación grave de la enfermedad. Nuestra intención no era esta, sino respetar como hemos anunciado anteriormente los principios propuestos por R. Bayés (lenguaje fácilmente comprensible y no ser invasivo). Una mayoría de participantes considera que no ha sido difícil responder el cuestionario. En la línea del punto anterior, nos ha parecido prudente no formular la pregunta al paciente de forma agresiva, por ejemplo: ¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado en personas enfermas de cáncer avanzado y terminal de forma sistemática? Tal vez, para próximos instrumentos, se puedan confeccionar algunas preguntas con un lenguaje más directo, considerando que un 88% de los participantes conocen su diagnóstico, y un 92% conoce su pronóstico.

De la investigación documental realizada, y de la práctica clínica, coincidimos en la recomendación de Puchalski y Romer⁸⁸ de incorporar una *historia espiritual* en el historial clínico del paciente, especialmente para pacientes con enfermedad avanzada y terminal. Esta historia espiritual, puede ayudar a trabajar en el campo de las necesidades espirituales por a miembros del equipo interdisciplinar, ayudando a detectarlas, diagnosticar y elaborar un plan de actuación.

También parece interesante, dada la afinidad con el presente estudio, destacar la aportación de Zaehlke y Watkins¹⁹¹ en adaptar la logoterapia a pacientes con enfermedades terminales de cáncer. El logoterapeuta, ayuda a los pacientes a que descubran por sí mismo como son, cómo ellos desean interpretar su presente situación individual, y como quieren llegar a hacerlo. Es importante la libertad del paciente en poder cambiar su actitud según las dificultades que va experimentando, para desarrollar una perspectiva nueva de su identidad, y para reinterpretar el significado de su contribución en la vida de una manera más positiva. Las intervenciones de la psicoterapia actualmente se están aplicando a grupos de pacientes con cáncer avanzado y metastásico, mejorando la calidad de vida, el humor, y observándose mejoras en el control de los síntomas.¹⁹² Estas intervenciones en grupo del cáncer, revela que muchas intervenciones tienen elementos implícitos o explícitos existenciales y espirituales, que pueden tener un papel importante de beneficio.¹⁹³ De todas formas, se dispone de pocos ensayos dirigidos específicamente a los temas de espiritualidad o existenciales.

Actualmente está creciendo el interés por las necesidades espirituales en pacientes. Prueba de ello es el estudio de W. Noguchi, *et al*¹⁹⁴ (nuestro interés por el estudio, es la relacionada temática afín con nuestro trabajo, destacando que ha sido

realizado en Japón), con el objetivo de poder definir más claramente la complicada estructura de la espiritualidad de los pacientes con cáncer, y poder identificar instrumentos para una escala de la evaluación del cuidado espiritual, basándose en la logoterapia de V. Frankl.

A modo de resumen, destacar que el citado estudio, se realizó con pacientes procedentes del Research Center Hospital en Japón, donde utilizaron los cuestionarios FACIT-Sp¹⁹⁵ (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual*) versión japonesa, PIL (*Purpose in Life test*)^{196 -197} versión japonesa, WHO-SUBI¹⁹⁸ (*WHO-Subjective Inventory*) también en versión japonesa y HADS¹⁹⁹ (*Hospital Anxiety and depression Scale*), que contiene una nueva evaluación de la relación espiritualidad y dolor, ansiedad y depresión. Al aplicar las tres escalas al mismo tiempo, se demuestra que funciona con una estructura bidimensional (dos componentes principales), y que el FACIT-Sp (versión japonesa) y el PIL (que se preparó según el concepto de logoterapia de V. Frankl) son de similar concepción. Llegando a la conclusión, que esta prueba puede servir como una escala adecuada de evaluación y valoración de la atención espiritual aplicable a pacientes paliativos, basado en la logoterapia de Frankl.

W. Breitbart²⁰⁰ y C. S. McCLAIN,²⁰¹ presentan la importancia de la espiritualidad y de significado, como atención y apoyo para los pacientes con cáncer avanzado o paliativos, como concepto de la atención clínica a un apoyo adecuado que va más allá del control físico y de síntomas, como son los problemas existenciales y espirituales, entre ellos, destaca el sentido de la vida y la esperanza. Ambos relacionados con nuestro estudio. El estudio realizado en el Memproal Sloan-Kettering Cancer Center en New York, EE.UU., cuyo objetivo era trabajar los problemas espirituales y emocionales a partir de la búsqueda de significado o sentido de la vida, así como la religiosidad y la fe, para mejorar en lo posible la calidad de vida. W. Breitbart examina los temas de la espiritualidad y la atención al final de la vida, en la atención paliativa a pacientes con cáncer avanzado, sugiriendo medidas para la espiritualidad en dos de sus aspectos: 1) relacionado con las creencias religiosas y la fe, y 2) con referencia al significado y el bienestar espiritual. Estos dos aspectos de la espiritualidad, están enfocados para facilitar una atención de apoyo en grupo, para los enfermos con cáncer terminal con intervenciones psicoterapéuticas para el sufrimiento espiritual, centrado en la psicoterapia de la autotrascendencia y la logoterapia de V. Frankl, orientado a la búsqueda de un sentido a la propia existencia.

En este apartado de discusión, puede ser importante incluir unas breves referencias de estudios relacionadas en el ámbito de la espiritualidad al final de la vida, para reafirmar la importancia de nuestro estudio:

- Gallup Poll²⁰² con referencia a las “creencias espirituales y el proceso agonizante” en un sondeo en los EE.UU., el 40% considera importante tener un médico con afinidad espiritual hacia ellos. Entre el 50-60%, al ser preguntados que piensan de su propia muerte, contestaron: (1) no ser perdonados por Dios; (2) no poderse reconciliar; (3) no poder estar en contacto con Dios.

- A. Moadel, *et al*²⁰³ preguntó a 248 enfermos con cáncer en la ciudad de Nueva York, cuales eran las necesidades más importantes, el 51% respondió que necesitaban ayuda para vencer los temores, el 41% necesitaba ayuda para encontrar esperanza, el 40% necesitaba ayuda para encontrar significado a la vida, y el 39% necesitaba ayuda para encontrar recursos espirituales.

- Es importante el sentido del significado de la vida, porque implica la convicción de que se está cumpliendo con la responsabilidad de vivir de acuerdo con el estado humano, para lograr un sentido del contenido de la paz, o con una trascendencia con algo más.²⁰⁴

- Podemos ver la espiritualidad como un compuesto de fe y significado, que se puede observar como medida utilizada para el bienestar espiritual, por el grupo que desarrolló el FACT o también *FACIT sistema para la medida de la calidad de la vida* (FACIT Spritual Well-Being Scale)²⁰⁵. El FACIT Spritual Well-Being Scale incorpora dos subescalas, una para la Fe, y la otra que corresponde al Significado/Paz. Cabe destacar, que el componente Fe de la espiritualidad, se acostumbra a asociar a menudo con el significado de religión. Mientras que el significado de espiritualidad, obedece a un concepto más universal, que puede existir en personas con creencias religiosas o no.

- Sloan *et al.*²⁰⁶ en su revisión literaria, concluye apreciando una débil y contradictoria relación entre religión y salud.

- Nelson *et al*²⁰⁷ destacan que estudios recientes han observado, que espiritualidad y religión, juegan una parte positiva en pacientes con enfermedades como el cáncer o VIH.

En la elaboración de la presente investigación, se ha observado que desarrollar la atención espiritual en cuidados paliativos tiene sus dificultades. Se pueden todavía

encontrar distancias entre las necesidades espirituales que algunos enfermos perciben, y los recursos de que disponen los profesionales sanitarios para abordarlas. Estas dificultades pueden ser de la propia naturaleza del tema que estamos desarrollando, se trata de experiencias vivenciales, más que palabras, adentrándonos en el ámbito de lo intangible, y parcialmente inefable.⁴

Pero por otra parte, se sigue trabajando en un entorno clínico, donde predomina la ciencia y la técnica, y como no, la medición objetiva. La espiritualidad no es medible ni cuantificable, no entra en el mundo de lo científico, estando más dentro de la experiencia humana vivencial. Parece más lógico el abordaje de esta atención desde el marco fenomenológico, antropológico o psicológico transpersonal.

Pero tampoco, como se ha comentado anteriormente, no debemos de olvidar la participación del paciente para que sea efectivo el resultado, si comparte el control de la situación, en caso contrario, será difícil conocer o detectar su sufrimiento existencial y poderlo ayudar.²⁰⁸

A modo de aportación a nuestro estudio, hemos creído oportuno aprovechar la información aportada por los pacientes (a partir del cuestionario). Utilizando el método estadístico, la valoración de las 11 necesidades espirituales de los 50 participantes, son agrupadas por similitud de sus respuestas, obteniendo cuatro clusters. Cada uno de los clusters forma parte de una misma configuración de pacientes, con afinidades, creencias, valores, etc. similares, que podrían ser compartidas.

A partir de estas agrupaciones, se puede conseguir en las terapias de grupos, que los pacientes integrantes en cada cluster y el terapeuta, puedan mejorar la comunicación entre ambos, evitando que el paciente se pueda sentir incomodo con algunos temas a tratar, al no estar en comunión con sus ideas, creencias, valores, etc., presentados en la terapia, y como se ha observado en algunas ocasiones, el paciente decide abandonar la terapia grupal.

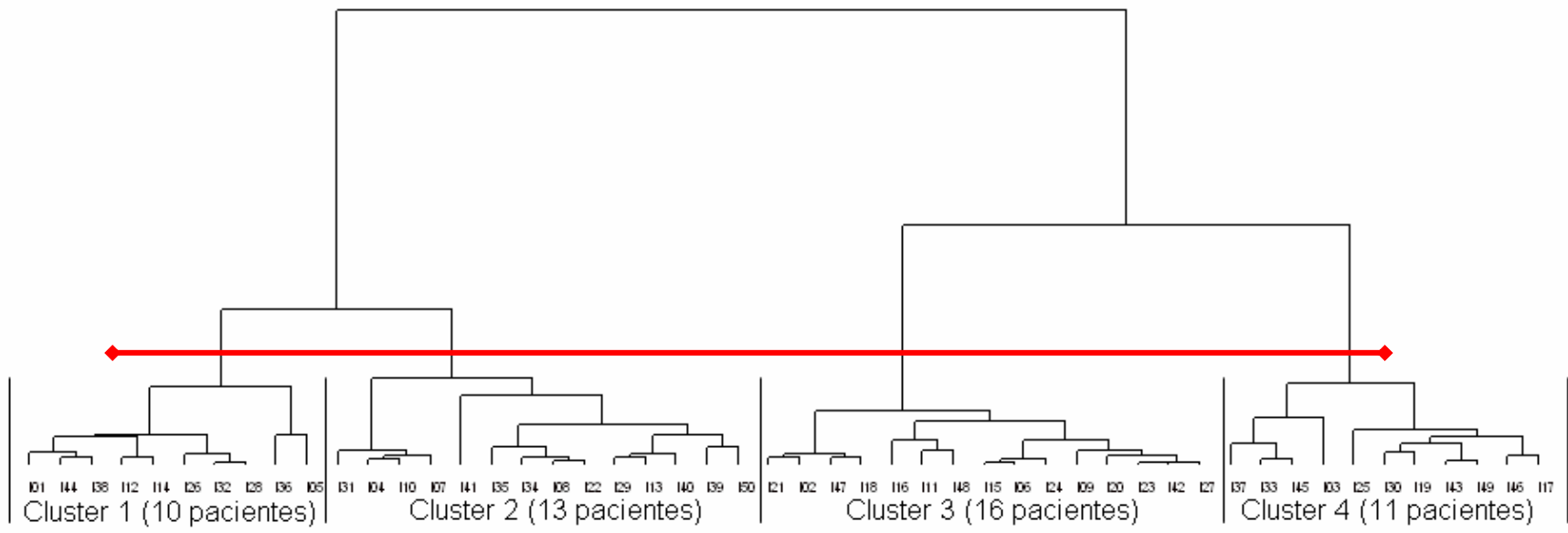
De los resultados estadísticos obtenidos, se ha observado, y como era de esperar, no hay dos pacientes que valoren todas las variables por igual. No obstante, en la literatura consultada y referenciada anteriormente, hay una tendencia a la terapia grupal en pacientes con enfermedades de cáncer. Parece lógico, que el nivel de beneficio obtenido por un paciente en una terapia grupal, puede estar afectado por la falta de homogeneidad o afinidad entre los participantes del grupo.

Para una mejor comprensión de todos estos datos obtenidos, y realizar un análisis de forma adecuada, es necesario representarlo de forma gráfica, que nos permita analizar y decidir los grupos que podemos formar.

En el dendograma adjunto (figura 2) tenemos la representación gráfica que mejor ayuda a interpretar el resultado de un análisis cluster. En él, podemos observar la cercanía entre las necesidades que hemos elegido testar con los participantes en el estudio, obteniendo grupos lógicos de necesidades, que forman parte de cada uno de los clusters. La línea roja (gruesa) indica el límite para crear las agrupaciones. A modo de ejemplo, los 10 pacientes del primer cluster tienen un patrón similar dentro de las 11 necesidades.

Del análisis de componentes principales, se obtuvo un conjunto de 6 ejes (o componentes) que representaban un 80% de la inercia (información). A partir de las proyecciones de los pacientes en cada uno de los 6 ejes se ejecutó un algoritmo de clasificación que ofreció como resultado el dendograma presentado en la figura 2. En el cual, se puede observar la clara existencia de 4 tipos de pacientes, que definen a 4 clusters o perfiles.

La figura 2 nos muestra la configuración de participantes de cada cluster, pero no entraremos a analizarlo con detalle, ya que excede el nivel de este trabajo. Donde sí nos detendremos brevemente, es en la interpretación de los perfiles de las medias globales de cada necesidad, con referencia a las medias de cada perfil de los cuatro clusters.



· La línea roja (guesa) indica el límite de cada una de los clusters (agrupaciones)

Figura 2. Dendograma de los cuatro clusters obtenidos.

Una vez definidos los clusters, éstos se caracterizaron a partir de las propias necesidades espirituales y también del resto de variables clínicas. Ello nos permitió definir, en su contexto, los cuatro patrones observados. Más particularmente, la tabla 122, muestran las necesidades implicadas en cada uno de los clusters, de tal forma, que se destacan aquellas necesidades que presentan una media significativamente mayor (o menor) en el clúster, respecto al conjunto de pacientes y, también, aquellas características cualitativas con una presencia porcentual significativamente superior (o inferior) en el clúster respecto el conjunto de pacientes. A partir de estos amplios resultados hemos procedido a elaborar una breve descripción de cada uno de los clusters que detallamos a continuación, y que nos permiten discutir sobre los comportamientos diferenciados, que evidencian diferentes niveles con referencia a las necesidades espirituales.

En la tabla adjunta, podemos observar las medias de cada uno de los clusters:

	N1	N10	N2	N3	N9	N6	N8	N7	N11	N4	N5
perfil.media	8.62	8.28	6.17	5.67	5.65	5.25	4.94	3.98	3.75	1.48	1.38
Perfil Cluster 1	7.81*	9.38	4.00*	2.50*	7.25	3.12*	2.94*	2.56*	2.00*	0.42*	0.12*
Perfil Cluster 2	8.80	5.29*	6.79	5.77	3.65*	4.33	3.41*	2.31*	2.50	0.87	0.58
Perfil Cluster 3	8.98	10.00**	6.72	6.48	5.31	6.41**	6.41**	4.96**	3.75	0.65*	0.39*
Perfil Cluster 4	8.64	8.30	6.59	7.27**	7.05	6.59**	6.44**	5.81**	6.82**	4.39**	4.89**

• En rojo(*) / verde(**) resaltado aquellas necesidades con una media significativamente por debajo/encima de la media general.

Tabla 122. Medias significativas de las necesidades espirituales

Cluster 1.- Se trata de un cluster compuesto por 10 pacientes, de los cuales el 90% son hombres. Estos pacientes, de las 11 necesidades que han valorado, 9 de ellas, las valoran por debajo de la media global (de todos los pacientes participantes), observando en todas ellas diferencias significativas. El poder comunicar la verdad de la enfermedad y el tener la esperanza de que todo termine bien, es valorado por encima de la media global. Destacando la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, con una valoración de 9'75 respecto de la media global de 8'46, detectándole diferencia significativa ($p = 0'040$).

De los resultados observados en este grupo de pacientes, se deduce que tienen menos necesidades a satisfacer que la media de pacientes, con preferencia a la necesidad de la verdad de la enfermedad y la necesidad de esperanza.

Cluster 2.- Se trata de un cluster formado por 13 pacientes (26% de los participantes), de los cuales el 38'46% son mujeres y el 61'54% son hombres.

Los pacientes de este cluster, han valorado por debajo de la media global las necesidades (N) N7-N8-N9-N10, observando en todas ellas diferencia significativa. Destacando también diferencia significativa en la variable de la necesidad de organizar una nueva jerarquía de valores. Las necesidades N4-N5-N6-N11, son valoradas por debajo de la media global, pero sin observarse diferencia significativa.

Cluster 3.- En este cluster, están integrados 16 pacientes (32'00% del total), de los cuales el 43'75% son mujeres y el 56'25 son hombres.

Se puede observar que los componentes de este cluster, a las necesidades N6-N7-N8-N10, las están sobrevalorando con referencia a la media global, no obstante, existe diferencia significativa en los resultados. Estas observaciones, nos sugieren que estos pacientes tienen el sentido de culpa resuelto. Valorando: la necesidad de la verdad de la enfermedad, la esperanza en Dios, creer en la reencarnación, tener la conciencia tranquila, el poderse relacionar con otras personas, y el ser tratado como persona, por encima de la media global.

En las necesidades N4 y N5, se observa una valoración por debajo de la media global, existiendo relación significativa.

Cluster 4.- En este cluster, las necesidades N3, N6, N8, N7, N11, N4, N5, los pacientes las valoran por encima de la media global, no obstante, se observaron en sus resultados diferencias significativas. De estas siete necesidades, se destacan por su diferencia significativa la Necesidad de liberarse de culpabilidad, de perdonar (N4) y la Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado (N5).

Para mayor interpretación de los clusters, se adjunta la gráfica con los perfiles de los cuatro clusters obtenidos (anexo 9).

De la valoración obtenida en el presente estudio, se puede interpretar que el uso del cuestionario para evaluar las necesidades espirituales en pacientes con enfermedad avanzada y terminal en una unidad externa de Cuidados Paliativos representa un

instrumento fácil y rápido de utilizar, y que no afecta al paciente a pesar de su condición frágil.

De las valoraciones de las necesidades espirituales que se han obtenido en la investigación realizada a los pacientes, se puede pensar que requiere más investigación en nuestro país, para saber como detectar dichas necesidades espirituales de cada paciente y poderlas diagnosticar. Para ello, previamente será preciso saber, que diferencia de interpretación hay en nuestra sociedad en el concepto de necesidad espiritual, y en el ámbito de la espiritualidad, tanto para el paciente, como para los que tienen que intervenir en la confección del instrumento medidor, y también del personal que tendrá que utilizar dichos instrumentos dentro del equipo interdisciplinar de una unidad de cuidados paliativos o unidad equivalente.

Los resultados obtenidos demuestran la utilidad del cuestionario utilizado en nuestro estudio para poder valorar las necesidades espirituales detectadas en la literatura consultada. Cabe la discusión en qué momento sería el más fiable su utilización: ¿tal vez en una primera visita?, ¿en el momento de dejar la Unidad de Cuidados Paliativos para incorporarse a su hogar, residencia o centro sociosanitario...?

Los estudios tendrían que continuar hasta obtener medidas concretas y de confianza, sostenidas en un marco teórico-conceptual con más solidez del que disponemos en la actualidad (observando diferentes puntos de partida), no disponiendo de conclusiones definitivas y universalmente aceptables. Compartimos y apoyamos la puntualización de varios profesionales del ámbito espiritual, el poder trabajar con medidas consideradas parcialmente útiles, hasta que no llegue el momento de disponer de instrumentos con su correspondiente validez, y así poder conseguir mejorar su alcance, tanto en la aplicación de investigación como en usos clínicos, que permitan incluso, la comparación de diferentes grupos de pacientes, en diversos estudios, y también, como no, en diferentes países.

Poder incorporar sencillos instrumentos para medir la dimensión espiritual, es una condición sine qua non para aportar una mejor calidad en las intervenciones paliativas, mejorando la evaluación de los indicadores de resultado e impacto de los actuales Programas de Cuidados Paliativos.

Para todas aquellas personas que puedan estar interesados en el presente y futuro de las necesidades espirituales, este estudio les puede aportar información para poder estructurar estrategias competitivas en el entorno sanitario.

J. Sanz²⁰⁹ apunta que “vivimos un momento de escamoteo y negación de la muerte, que sólo se contempla como un tabú que inspira miedos superiores a la contingencia física”.

6.- RESUMEN

6.- RESUMEN

En el planteamiento del presente estudio de investigación, se ha tenido en cuenta como destinatario importante la persona del paciente aquejado de una enfermedad avanzada y terminal. Partimos de la base de que esta persona es cuerpo y espíritu. Los profesionales de la medicina al tocar el cuerpo, también tocan a la persona, se respeta la dimensión corporal del paciente, pero también sus creencias, cultura, valores, etc.

En toda persona, y más en nuestro caso, aquejadas de una grave enfermedad, se tiene que considerar su dignidad. Toda persona durante toda su vida está dotada de un valor y de una dignidad intrínseca; esta dignidad no se devalúa a lo largo de los años de vida, ni tampoco por una grave enfermedad, ni por el proceso de morir.

De todos es sabido, que la persona como tal, le llega el momento de la muerte; en esta etapa se considera al paciente como enfermo terminal. Es cuando la muerte se siente como una realidad próxima y los médicos dirigen todas las actuaciones exclusivamente para aliviar los síntomas y se renuncia a la curación¹⁴. En estas circunstancias, y ante momentos de difícil elección, encontramos la bioética como rama de la ética, que a la luz de unos valores, se ocupa de estudiar la vida, analizando la experiencia del deber en el cuidado de la salud.

Desde la perspectiva de la muerte, la persona observa dos tipos de muerte: *la súbita o violenta*, que supone la inexistencia de un período previo de supuesta preparación, tanto para el que muere como para los que asisten al proceso. Y la muerte *lenta*, que está acompañada de un periodo de agonía en el cual la categoría del moribundo la percibe como indefinida, no es aceptada en nuestra sociedad y en muchos casos es negada. La muerte lenta, en nuestro tiempo, es esperada como un sufrimiento.

En el proceso de la enfermedad, los pacientes pueden experimentar un sufrimiento como persona humana, provocado por expectativas negativas o pérdidas que el destino de la vida nos aporta, es un fenómeno psíquico y físico, que nos afecta sentimentalmente. Una de las características del sufrimiento es la sensación de vacío interior de la persona. Muchos facultativos de cuidados paliativos en la intervención a enfermos de cáncer terminal, que tienden a la depresión, desesperanza y pérdida de significado, la desmoralización y el deseo para la muerte, en el contexto de significado-espiritual en el final de la vida, hacen referencia al sufrimiento espiritual.⁴⁸

Con los Cuidados Paliativos se pretende mejorar la calidad de vida del paciente, aliviando al máximo, tanto el dolor físico como el sufrimiento moral o espiritual,

intentando el acercamiento a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias, donde la familia vuelve a estar al lado del enfermo.^{66 -67}

En el contexto de los cuidados paliativos, se ha podido experimentar que existe la necesidad de responder no sólo al sufrimiento físico, sufrimiento mental, o problemas sociales, de familia, etc. de los pacientes, también, responder a las preguntas sobre el significado y el valor de la existencia humana, como también la espiritualidad. Se ha observado, que el paciente en el campo de la religión, está implicado desde una determinada fe, en cambio, desde el campo de la espiritualidad se entiende como una experiencia personal que puede incluir la religiosidad, pero es más amplia, abarcando además, el mundo de los valores y la pregunta por el sentido último de la existencia.

En el ámbito de la espiritualidad se hace referencia más que al sentir religioso, a un sentir filosófico, y a partir de aquí, la espiritualidad se convierte en una característica fundamental de la existencia humana, sin olvidar los aspectos biológicos, psicológicos y sociológicos.

Dentro de la dimensión espiritual del paciente, como ser racional que es, se derivan unas consecuencias a tener en cuenta: querer ser amado, apreciado, comprendido, escuchado, etc. Y otras dimensiones que hacen referencia al sentido de la trascendencia, como: dialogo con Dios, sentido religioso de la propia vida, etc.

La espiritualidad en este estudio, la entendemos como la capacidad absolutamente humana de vincularse con los valores, a mantener una capacidad valorativa de la vida, a la búsqueda de significado existencial dentro de la vida. Para muchos pacientes, la religión, las creencias personales y los aspectos espirituales son una fuente de consuelo, bienestar, seguridad, sentido, sensación de arraigo, finalidad y fuerza. Pero, no obstante, la dimensión espiritual también la podemos relacionar con lo trascendente. Por un lado, hay una trascendencia espiritual, que busca el sentido y el fundamento de la vida. La capacidad humana tiene tendencia a ir más allá de sí misma, a la búsqueda de su fundamento y su realización, observando que la religión puede ser un camino para conseguirlo. Por esto, partimos de la base de que todo ser humano es trascendente o espiritual.

En la literatura consultada, se hace referencia a las necesidades, al sufrimiento y al apoyo espiritual, donde son reconocidas unas necesidades del enfermo que no son ni estrictamente fisiológicas, ni psicológicas, sino que han sido calificadas unánimemente como unas *necesidades espirituales*.²⁷ El estudio del sufrimiento derivado de no ser

satisfechas estas necesidades, forma parte del hilo conductor de este trabajo de investigación.

Desarrollar la atención espiritual de los pacientes en cuidados paliativos tiene sus dificultades. Se pueden todavía encontrar distancias entre las necesidades espirituales que algunos enfermos perciben y los recursos de que disponen los profesionales sanitarios para abordarlas. Estas dificultades pueden ser de la propia naturaleza del tema que estamos desarrollando, se trata de experiencias vivenciales, más que palabras, entrando en el ámbito de lo intangible, y parcialmente inefable.⁴

En el conjunto de las necesidades espirituales que habría que satisfacer, tanto si pertenecen a enfermos creyentes o no creyentes, los grandes interrogantes que aparecen se pueden categorizar en:

- e) La búsqueda de la verdad.
- f) La búsqueda de la esperanza.
- g) La búsqueda del sentido de la vida.
- h) La búsqueda de la muerte.

Con la información obtenida en publicaciones relacionadas con espiritualidad, planteamos una tipología resultante de once necesidades espirituales, que no se pueden considerar estáticas (sino que más bien dentro de un cuadro dinámico), donde estas necesidades se pueden alterar o modificar en función de las experiencias que se haya acumulado a lo largo del trance biográfico, y que son las siguientes:

- 1.- Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida.
- 2.- Necesidad de volver a releer su vida.
- 3.- Necesidad de buscar un sentido a la existencia.
- 4.- Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar.
- 5.- Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.
- 6.- Necesidad de establecer su vida más allá de si mismo.
- 7.- Necesidad de una continuidad, de un más allá.
- 8.- Necesidad de una expresión religiosa.
- 9.- Necesidad de esperanza.
- 10.- Necesidad de la verdad.
- 11.- Necesidad de libertad, de liberarse.

En la faceta de los aspectos espirituales, se exploran las creencias de la persona que le pueden afectar a la calidad de vida, si recibe ayuda para afrontar las dificultades de la vida, si estructura su experiencia de vida, si infunde sentido y significado a las

cuestiones espirituales y personales, controlados estos aspectos, se refleja en el paciente una sensación de bienestar.

De la observación personal, de las conclusiones de entrevistas a profesionales en el ámbito espiritual, y de la bibliografía consultada, se detectan unas necesidades no resueltas actualmente en el ámbito espiritual de las personas en nuestra sociedad.

Dentro de la atención al enfermo grave, es todavía hoy motivo de controversia, según expresa la bibliografía consultada y en la práctica clínica, la inclusión de la atención espiritual y existencial como parte integral del cuidado del paciente por parte de los componentes del equipo multidisciplinar.¹⁴⁸

A partir de la consulta de cuestionarios existentes y hacer una valoración sobre la utilidad que se quiere obtener en nuestro trabajo, y no encontrando ninguno que reuniera todos los requisitos planteados, se ha creído conveniente confeccionar uno, que integrase las necesidades espirituales detectadas y enumeradas anteriormente, con las variables (ítems) de cada una de ellas, para su valoración.

El estudio está justificado hacerlo para poder disponer de una valoración, realizada por los propios pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal, de las necesidades espirituales detectadas en la literatura actual, que habrían de ser satisfechas, con la intención de mejorar su calidad de vida y conseguir una muerte más digna.

Analizado el estado actual de la cuestión se ha planteado la siguiente hipótesis:

Existe la posibilidad de valoración, por los propios pacientes, diagnosticados de cáncer avanzado y terminal atendidos en consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos, de las necesidades espirituales que deberían de ser satisfechas.

Los objetivos principales que se han planteado en esta investigación son los siguientes:

1.- Identificar las posibles dimensiones de las necesidades espirituales que deberían ser atendidas en pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal.

2.- Valoración por los propios pacientes, de las tipologías de necesidades espirituales y sus variables, observadas en la revisión documental.

Junto a los objetivos principales, se plantean otros de secundarios:

1.- Analizar la correlación de las once necesidades espirituales.

2.- Determinar si el cuestionario puede ser útil y conveniente su inclusión en la práctica clínica.

El estudio se ha efectuado a 50 pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal atendidos en la consulta externa del servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de Hospitalet de Llobregat (contigua a Barcelona), en el periodo de mayo del 2007 a enero del 2008.

Para realizar el estudio de valoración de las necesidades espirituales por los propios pacientes, se ha elaborado un cuestionario, que nos permite identificar el grado de significado que perciban, y que no incremente la ansiedad del paciente. También se han utilizado los siguientes instrumentos:

- 1.- Encuesta de variables demográficas.
- 2.- Encuesta de variables médicas.
- 3.- Cuestionario de aplicabilidad clínica.

El tercer instrumento, su utilidad es para saber cómo valoran los pacientes el poder utilizar el cuestionario de valoración de las necesidades espirituales para otros pacientes.

El método utilizado consistió en cumplimentar los cuestionarios a los pacientes que habían abandonado la unidad de Cuidados Paliativos y que serían visitados en consulta externa de dicha unidad, para que valorasen las necesidades espirituales, la utilidad clínica de dicho cuestionario, y poder disponer de sus variables demográficas.

Del estudio, destacamos las valoraciones más importantes.

El grupo participante estaba formado por 19 mujeres y 31 hombres, con una edad media de 60'92 años.

Por grupos de creencias religiosas se observaron que 8 eran católicos practicantes (16'0%), 37 católicos no practicantes (74'0%), 1 de ellos ateo (2'0%), 2 participantes agnósticos (4'0%), y 2 participantes contestaron NS/NC (4'0%).

De los participantes, el 88'0% conoce su diagnóstico y el 92'0% su pronóstico.

La valoración obtenida de la dimensión espiritual, resaltamos los resultados de las categorías de necesidades espirituales.

La *necesidad de ser reconocidos como personas hasta el final de su vida*, está valorada globalmente (por todos los grupos participantes) con un 8'6 (hace referencia a la escala de 0-10), siendo la más valorada de todas las once necesidades. La valoración por grupos de edad, de la variable: *si usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que se le tratase como persona, con amabilidad, respeto...* se ha detectado una relación significativa ($p = 0'0126$), valorando, los mayores de 60 años ésta variable con 8'9; los menores de 60 años, con una valoración de 7'5. En esta misma

variable se observa un porcentaje del 54'0% de los participantes, que lo cree *muchísimo*, y lo creen *mucho* un 28%. Se ha detectado una diferencia significativa por grupos de edad en la valoración por porcentajes ($p=0'0322$), donde podemos observar que los mayores de 60 años, ser tratado como persona lo valoran *muchísimo* el 70'8% y los menores de 60 años el 38'5%.

Crear que se tiene que tener en cuenta la opinión del paciente antes de tomar cualquier decisión terapéutica está valorado con una media de 7'9. El 50'0% de los participantes lo cree *muchísimo*, y el 28'0% *mucho*. Por grupos de edad, en la observación por porcentajes se observa diferencias estadísticamente significativas ($p=0'0106$).

Por grupos de creencias religiosas, los resultados observados dan a entender una diferencia significativa a la variable: *si estaría agradecido si se le reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla* ($p=0.0453$), valorando el grupo de católicos no practicantes con 9'1, respecto de los católicos practicante con 7'8. La valoración observada por porcentajes, el 75'7% de los católicos no practicantes se sentirían *muchísimo* agradecido, los católicos practicantes con el 37'5%.

La *necesidad de volver a releer su vida*, ha sido valorada globalmente con una media de 6'2, ocupando el tercer lugar dentro del ranking de necesidades. En la variable de: *necesidad de organizar nuevas jerarquías de valores*, por grupo de género, reveló diferencias significativas (0'023), con valoración media de 8'0 el grupo de mujeres, y con 6'1 el de hombres. En esta misma variable se ha observado diferencia significativa ($p=0'0011$) al observar la valoración en porcentajes del grupo de creencias religiosas. También se ha observado, por grupos de edad, diferencia estadísticamente significativa en esta necesidad; a la variable con referencia a que se le: *reconozcan las mejores cosas que han hecho en su vida* ($p=0'0116$), observado una valoración media de 6'7 al grupo de mayores de 60 años y 4'4 al grupo de menores de 60 años.

La *necesidad de buscar un sentido a la existencia*, ha sido valorada globalmente con una media de 5'7, ocupando el cuarto lugar dentro de las necesidades. Podemos observar una diferencia significativa por grupos de género, en la variable: *si tiene necesidad de que se le cumpla algún deseo pendiente* ($p=0'0208$). El grupo de mujeres la valora en una media de 7'1 y el grupo de hombres en 4'9.

Observamos la *necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar*, con valoración media global de 1'5. En esta necesidad no se ha detectado ninguna relación estadísticamente significativa a destacar, ocupando el penúltimo lugar en la

clasificación de necesidades. No obstante en la valoración porcentual, por grupos de edad, si se encuentra diferencia significativa ($p=0'0211$).

El último lugar de la clasificación de las once necesidades, encontramos la **necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado**, con valoración media global de 1'4. Del análisis obtenido de la necesidad, tampoco se encuentra relación significativa en sus variables. Observando la valoración porcentual, se detecta que en la variable de *creer que hace falta la reconciliación* creen que *nada* (no) el 72'0% de los participantes, y *recibir el perdón de otras personas* creen que no les hace falta (*nada*) el 70'0%.

La **necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo**, los participantes la han valorado con una media global de 5'2, situándose en el sexto lugar en el grupo de valoraciones. Cabe destacar en esta necesidad, la variable de: *sentir la necesidad de relacionarse con otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, creencias religiosas...*, la valoración media del grupo de mujeres de 6'1, con referencia al de de los hombres con 4'4, no encontrando relación estadísticamente significativa ($p=0'063$). No obstante, se puede observar en la tabla de contingencia por grupo de género que existe una diferencia significativa ($p=0'0038$).

Observamos la **necesidad de una continuidad, de un más allá**, valorada con una media global de 4'0, situándose en el ranking de las necesidades en el octavo lugar. En esta necesidad, observamos en el grupo de creencias religiosas, la existencia de una relación estadísticamente significativa ($p=0'0375$) en la variable de *sentir la necesidad de que alguien continúe su trabajo*. Los católicos practicantes la valoran en 4'8, mientras los católicos no practicantes este valor baja al 1'9. La variable de: *creer en la reencarnación o en la resurrección cristiana*, observamos en el grupo de género una relación significativa ($p=0'015$), valorándola las mujeres en 4'6, y los hombres en 2'1, observando esta variable en la tabla porcentual, no (*nada*) creen en la reencarnación o resurrección cristiana el 58'1% de los hombres y el 26'3% de las mujeres.

Analizando la **necesidad de una expresión religiosa**, se observa una valoración media global 4'9. No destacando en ninguna variable variaciones significativas. Esta necesidad los participantes sitúan su valoración en el séptimo lugar. Al observar la variable de: *creer que la fe de uno se pone a prueba ante una enfermedad grave*, el 57'9% de las mujeres lo cree *siempre*, también el 38'7% de los hombres. Por grupos de creencias religiosas, los católicos practicantes, el 37'5% lo cree *siempre*, y el grupo de los católicos no practicantes el 48'6%.

Analizando la variable de: *si ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación*, el 41'9% de los hombres cree que *nunca*, así como el 21'1% de las mujeres. El análisis observado por el grupo de creencias religiosas, creen que Dios *nunca* puede intervenir, el 25'0% de los católicos practicante y el 29'7% de los católicos no practicantes. Estos mismos porcentajes coinciden en la variable *de recibir los sacramentos puede ayudar a una continuidad*.

La ***necesidad de esperanza***, está valorada globalmente con una media de 5'7, ocupando el quinto lugar en el grupo de las once necesidades. Tener la esperanza de que todo lo que ocurre terminará bien, el 31'6% de las mujeres creen que no (*nunca*), también coincide el 6'5% de los hombres.

En la ***necesidad de la verdad***, se observa una puntuación media global de 8'3, ocupando el segundo lugar en la clasificación por necesidades. Esta necesidad se le detecta una diferencia estadísticamente significativa ($p=0'0358$) en el grupo de edad, valorándola los mayores de 60 años con 8'5 y los menores de 60 años con un 8'0. La variable de si: *ante una enfermedad grave, siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla*, se observó una diferencia significativa ($p=0'0333$) en el grupo de edad, donde los mayores de 60 años la valoran con 8'8 y los menores de 60 años con 8'1. Sienten esta necesidad de saber la verdad *siempre* el 52'6% de las mujeres y el 71'0% de los hombres. Analizada esta variable por grupos de creencias religiosas, sienten *siempre* esta necesidad el 50'0% de los católicos practicantes y el 62'2% de los católicos no practicantes. Detectándose una diferencia estadísticamente significativa ($p=0'0326$) por grupos de edad.

A la variable de: *creer que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad*, las mujeres lo creen que *siempre* un 52'6% y los hombres el 77'4%, encontrándose en este grupo de género diferencia estadísticamente significativa ($p=0'0264$).

La ***necesidad de libertad, de liberarse***, ha sido valorada globalmente con una media con 3'8, situándose en la novena posición.

En nuestro estudio podemos observar que un buen grupo, integrado por el 72% de los participantes, respondieron rotundamente que no les hacia falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas o resolver temas pendientes.

Los resultados reflejan que hay una necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismos, un 80% les gusta escuchar música, observar obras de arte, admirar la naturaleza, etc. Por otro lado, hay un 70% de participantes que creen sentir la necesidad

de relacionarse con otras personas. A la pregunta formulada, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los resultados por grupos de género ($p=0.0038$).

Ante la necesidad de *una continuidad, de un más allá*, se les ha preguntado si sentían necesidad de que alguien continúe su trabajo; una mayoría del 70% no se plantea esta necesidad. En cuanto a la creencia en la reencarnación o en la resurrección cristiana un 24% cree en ella. A tener en cuenta, el 82% que experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviera la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones.

Haciendo referencia a la necesidad de una expresión religiosa, los participantes en el 72% creen que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba. En el mismo contexto, el 38% creen que Dios puede intervenir en la curación. En cuanto a recibir los sacramentos religiosos creen que les puede ayudar ante una enfermedad grave el 32%.

Un grupo numeroso compuesto por el 72% de los participantes, necesita de la esperanza, como confianza en un futuro mejor que el presente.

Los participantes del estudio, que la mayoría han pasado por momentos críticos de su enfermedad, y de experiencia ante una enfermedad grave, al 82% les gustaría saber la verdad de la enfermedad aunque no estuviera preparado para recibirla. La respuesta es estadísticamente significativa según se observa por grupos de edad ($p=0.0326$).

Al preguntar a los participantes si creen que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad grave hasta donde pueda comprender o entender el 76% opina que habría que hacerlo. Se ha encontrado diferencia estadísticamente significativa en la distribución por grupo de género ($p=0.0264$).

Ante la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas, el 54% de participantes creen no tener esta necesidad. Existiendo relación estadísticamente significativa ($p=0.0274$) entre los resultados obtenidos por grupos de género.

En el apartado de la evaluación de la aplicabilidad clínica del cuestionario de evaluación de las necesidades espirituales el 85,7% de los participantes en el estudio consideran que los temas del cuestionario han sido importantes, así como las preguntas adecuadas.

Así como el 75,4% lo han considerado pertinente a tratar. Por grupo de creencias religiosas, se ha encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0.01031$).

Del cuestionario de aplicabilidad clínica se observa que los participantes en el estudio, han valorado de media global, si era pertinente a tratar en 6'1. En porcentajes, lo creen que *muchísimo* el 22'4%; *mucho* el 26'5%; y bastante otro 26'5%. Si los participantes consideraban el cuestionario importante y las preguntas adecuadas, éste ítem lo han valorado globalmente con una media de 6'2. En porcentaje, *muchísimo* 16'3%; *mucho* el 34'7% y *bastante* el 34'7%. A la pregunta si el cuestionario era fácil de contestar y si se entendían las preguntas, ha sido valorado con una media global de 7'2. En porcentajes, observamos que ha sido *muchísimo* el 38'8%; *mucho* el 24'5%; y *bastante* el 26'5%. A la pregunta si ha sido difícil de responder el cuestionario, se ha obtenido una media global de 9'2. En porcentajes *nada* difícil el 77'6%; *un poco* el 16'3%, y *bastante* 4'1%. Y a la pregunta si habría de ser utilizado en personas enfermas de forma sistemática, ha sido valorada con una media global de 6'6. En porcentajes, *muchísimo* el 32'7%; *mucho* el 20'4%;, y *bastante* el 34'7%. Al analizarlo por grupos de edad los porcentajes, hemos encontrado que existe diferencia significativa ($p=0'0030$).

De los resultados obtenidos en nuestro estudio, planteamos una breve discusión. Los paciente al conocer el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, se deduce, que la enfermedad de cáncer no la consideran como tabú, a diferencia de como se puede observar en la opinión de nuestra sociedad que suele relacionar la palabra cáncer con muerte.^{174 - 63 -3}

Aunque sean pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, podemos observar, que no por ello pierden su identidad ni la consideración de persona.¹⁰⁰ Estamos experimentando un gran desarrollo técnico y científico sanitario en las últimas décadas, no obstante este desarrollo, no debería sustituir la buena relación que debería haber entre paciente-médico ya que no puede la técnica satisfacer todas las necesidades reales de los pacientes.¹⁵⁸ Ser reconocido como persona, también implica dar importancia a la opinión del paciente, hacerle participe antes de tomar cualquier decisión terapéutica.⁹⁶

Las personas, al llegar a la ancianidad, tanto si están padeciendo una enfermedad grave o no, sienten la necesidad de volver al pasado para explicar normalmente acontecimientos no agradables, pero significativos, relacionados con su vida, tiende a vivir su vida de nuevo, queriéndosela apropiar. Los resultados obtenidos

coinciden con lo expresado por muchos autores, entre ellos Cicely Saunders,⁸⁶ manifestando, que muchos pacientes al darse cuenta de que probablemente la vida acabará pronto, 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.

Se ha detectado que un buen grupo sienten la necesidad de buscar un sentido a la existencia. V. Frankl¹⁶⁰ opina que no es sólo dinero lo que nos hace falta, gracias al que podemos vivir, sino que en primer lugar hace falta algo por lo que podamos vivir: ¡algo que dé un sentido a nuestra vida! Tal vez la necesidad expresada de encontrar sentido a la existencia y su devenir se presenta a los pacientes terminales como *última crisis existencial del hombre*, según J. Barbero⁷⁰ citando a J. Pillot.¹²⁶

Podemos observar que el 12% de los participantes creen que la enfermedad que tienen podría ser un castigo de Dios, o de la vida en general. En su estudio A. Payás y *et al*¹⁴⁷ se detectaron un 9% de expresiones de conflicto y/o hostilidad generada por las creencias religiosas conflictivas como sentimientos de ser abandonado por Dios, sentimiento de injusticia ante la muerte y perciben vivirla con sentimientos de abandono por parte de Dios.

Un grupo numeroso de participantes en nuestro estudio, no tiene necesidad de perdonar o eludir temas pendientes. Así como tampoco les hace falta la reconciliación, ni recibir el perdón de otras personas o resolver temas pendientes. A la variable formulada en el cuestionario por la necesidad de sentirse perdonados, tal vez los participantes entendieron la expresión en el “estricto sentido religioso”, del acto de pedir el sacramento de la confesión por algo muy mal hecho, por ejemplo. En relación al perdón, a perdonar, I. Cabodevilla¹⁶² señala que “necesitamos perdonarnos a nosotros mismos. Cada vez que lo hacemos abrimos nuestro corazón. El autoperdón es un arte que vamos aprendiendo conforme nos vamos aceptando y amando”.

Los pacientes participantes en nuestro estudio respecto a la necesidad de escuchar música, observar obras de arte, admirar la naturaleza, (expresiones estéticas), una mayoría valora sentir esta necesidad. Graf Dürkheim²¹⁰ parte del principio, que para abriese a la trascendencia, muchas personas disponen de cuatro lugares privilegiados: 1) la naturaleza, 2) el arte, 3) el reencuentro, y 4) el culto, (religión). A través de la contemplación y el disfrute de estos lugares, algunos pacientes reciben fuerzas para poder seguir el día a día.

Por otro lado, se observó un grupo de participantes que creen sentir la necesidad de relacionarse con otras personas. La mayoría de pacientes les gusta sentirse acompañado, recibir cuando sea posible visitas de familiares íntimos, recibir información de otras personas, pensar que uno no está solo, abandonado.¹⁶⁷ Sentir que aún se les tiene en cuenta. Por este motivo los enfermos, sobre todo ingresados en hospitales, suelen reclamar la presencia de compañía, de los familiares más íntimos.

Se ha detectado en algunos pacientes participantes tienen también una necesidad de continuidad, de una mirada hacia adelante, de que alguien puede continuar aquello que se han empezado, lo que podríamos llamar una necesidad de una continuidad, de un más allá. En cuanto a la creencia en la reencarnación o en la resurrección cristiana, se manifestó a favor de ellas una minoría.

En el estudio, encontramos un buen grupo de pacientes que experimentarían una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviera la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones. Este grupo está en la línea de la literatura consultada.⁹⁷⁻⁷⁰⁻²⁷

De la literatura referenciada para las necesidades espirituales, entresacamos que muchos creyentes, su fe se pone en duda ante la gravedad de la enfermedad o el acercamiento del final de la vida. Se suelen revelar ante la pasividad de un Dios todopoderoso que no hace nada para poner fin al sufrimiento (que en algunos casos es insostenible). En nuestros resultados, el 34'0% creen que Dios no (*nunca*) puede intervenir en su curación. Y un 34% creen que delante de una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos no (*nunca*) les puede ayudar.

Si ante una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar sólo, de querer encontrarse así mismo, la respuesta del 34'0% de los participantes de nuestro estudio ha sido que no (*nunca*) sienten esta necesidad, y *casi nunca* el 20'0%. Los momentos en que el paciente quiere estar solo, interpretamos que se refiere a algunos tiempos concretos. La presencia de compañía es bien agradecida por parte del paciente.

Los pacientes con enfermedades graves o terminales necesitan fuentes de esperanza, las cuales les pueden ayudar a enfrentarse con ánimo la situación en la que se encuentran. Así lo creen una mayoría de los participantes que necesitan de la esperanza como confianza en un futuro mejor que el presente.⁶³⁻²¹¹

Al revisar la literatura, se observa una mejora en la calidad del paciente oncológico al recibir una información veraz y adecuada respecto a su dolencia, pronóstico y tratamiento, que incrementa su grado de adaptabilidad, adhesión al

tratamiento.^{212 -172} A los participantes de nuestro estudio, que la mayoría han pasado por momentos críticos de su enfermedad, se ha observado un grupo importante (82,0%), a los cuales les gustaría saber la verdad de su enfermedad aunque no estuviera preparado para recibirla. También un grupo importante de participantes (76%), creen que hay que comunicar al paciente la verdad de su grave enfermedad hasta donde pueda comprender o entender.

En cuanto a la aplicabilidad clínica del cuestionario, los pacientes (75,4%) han valorado el cuestionario satisfactoriamente, considerando las expresiones correspondientes a necesidades o preocupaciones espirituales comprensibles en un 89,8% de los participantes. Una mayoría ha manifestado facilidad para responder el cuestionario, así como importantes y adecuadas las preguntas formuladas, el tema del cuestionario lo han considerado pertinente de tratar. También se ha observado un buen grupo (87,8%) a los que les parece adecuado utilizar el cuestionario para personas enfermas en su aplicabilidad clínica de forma sistemática. Creemos que es importante el resultado de la valoración del cuestionario de necesidades espirituales para tener un punto de partida hacia la evaluación de las necesidades espirituales.

A modo de aportación, mostramos el estudio de las correlaciones lineales entre las necesidades. El estudio de correlaciones permitió detectar, dentro de las once necesidades espirituales, cinco tipologías correlacionadas entre si.

Emerge claramente una categoría mayoritaria, formado por siete necesidades altamente correlacionadas: Necesidad de buscar un sentido a la existencia; Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar; Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; Necesidad de establecer su vida en algo más allá de si mismo; Necesidad de una continuidad, de un más allá; Necesidad de una expresión religiosa; y Necesidad de libertad, de liberarse.

Una interpretación en mayor profundidad, nos permite remarcar que estas necesidades, posiblemente, nos estén indicando acerca de la culpa, la reconciliación y la liberación. Con un binomio común: la necesidad de mirar hacia atrás, y la culpa. Este binomio en la sociedad actual, se puede observar en el momento cultural en proceso de devaluación, cotizando muy poco en nuestra sociedad. Quedando reflejado: 1) Necesidad de liberarse de culpabilidad, de perdonar; 2) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; 3) Necesidad de libertad, de liberarse. Observando en estas tres necesidades una relación de culpa, reconciliación y liberarse, que también se podría

resumir en una sola palabra: *culpa*. Otro indicativo observable, es la poca o nada percepción de tener que reparar, todo parece estar solucionado.

A estas tres necesidades, se le suman otras dos que también están entrando en crisis en nuestra sociedad: 1) Necesidad de una continuidad, de un más allá; y 2) Necesidad de una expresión religiosa.

La historia presente nos recuerda que somos herederos de un modo de hablar, de entender, de comprender el concepto de perdón, influidos por experiencias negativas, como la acusación de culpa, de que casi todo era pecado, de la necesidad de confesión para ser absueltos. Actualmente, para un buen grupo de personas, estos conceptos se observa que están en crisis, y por ello, tienen menos importancia que en tiempos pasados, aunque la literatura que se puede consultar, nos indique su grado de importancia para morir en paz. Cabe preguntarse, si tal vez, haría falta disponer de una nueva interpretación de estos conceptos relacionados con la espiritualidad de la persona. Las personas, y también los pacientes participantes en nuestro estudio, hacen una relectura de la vida desde la perspectiva actual. Hoy en día muchas personas no consideran “pecado” lo que en otros tiempos hubiera sido preferible arrepentirse. Cada vez más, se observa que la persona tiende a hacer una relectura de su vida, pero con los valores de hoy.

Por otro lado, observamos cuatro tipologías de necesidades no correlacionadas entre sí, formadas cada una de ellas por una única necesidad. Observamos que se trata de: Necesidad de ser reconocido como paciente y persona; Necesidad de releer su vida; Necesidad de una esperanza; y por último Necesidad de saber la verdad. Representando cuatro aspectos independientes en el estado de los pacientes:

Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida, no correlaciona ésta necesidad con ninguna otra. Cabe la posibilidad que puede tratarse de una necesidad en sí misma.

Necesidad de la verdad. A pesar de que la literatura posiciona la necesidad de la verdad, (en el término más amplio) dentro de las necesidades espirituales, y haciendo una valoración de las opiniones expresadas por los pacientes y de profesionales consultados para la realización del presente estudio, cabe la posibilidad de preguntarse si se puede considerar como un problema no resuelto del paciente.

Necesidad de esperanza. Se ha observado que la palabra esperanza se puede utilizar como “comodín” para relacionar muchas circunstancias. Cabe la posibilidad de no tener en consideración esta necesidad espiritual por sí misma, tal vez pueda estar

formando parte de otra necesidad. O tal vez, estudiar si se puede considerar como un deseo de la persona.

La *necesidad de volver a releer su vida*. Creemos que tiene muchas posibilidades de tratarse de una necesidad en sí misma, y no como necesidad espiritual adoptada por la mayoría de autores. El poder hacer un recorrido por su propia biografía y dar significado o arrepentirse de cosas hechas a lo largo de la vida, puede servir para dar sentido a su vida.

Se observan siete necesidades espirituales como un núcleo de todas ellas, a su vez, nos estarían indicando la existencia de dos subgrupos. El primero, formado por: Necesidad de buscar sentido a la existencia; Necesidad de establecer su vida en algo más allá de sí mismo; Necesidad de una continuidad, de un más allá; y Necesidad de una expresión religiosa. Las cuatro necesidades unidas por la expresión de estar relacionadas con *el más allá*. El segundo subgrupo, formado por: Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonar; Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; y Necesidad de libertad, de liberarse. Las tres necesidades unidas por el hecho de recordar el pasado, como percepción del bien y del mal de la propia historia.

Para terminar nuestra aportación en el presente estudio y a modo de resumen, se deduce que en la actualidad, los pacientes tienden a valorar poco la conexión con el pasado e incluso hacia el futuro, lo importante tiene relación con el presente. El presente, es la persona que quiere la verdad, (Necesidad de la verdad). El presente, es la persona que vive el día a día (Necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida). El presente, es la persona que valora más las cosas o los hechos de hoy, que los de épocas anteriores.

También se ha observado, el poder desarrollar un nuevo vocabulario para trabajar en el ámbito de la espiritualidad. De desarrollar un nuevo idioma para articular la espiritualidad en pacientes graves o terminales, o para explorar la expresión de “dolor espiritual”. Creemos que el idioma del paciente no abarca todo lo que se quiere expresar de la vivencia personal, y por otro lado, se ha observado diferencias de comprensión entre la formulación de la variable y el paciente en valorarla. Esta diferencia entre las vivencias personales y el idioma tendría que ser una de las cuestiones a plantearse a la hora de validar un cuestionario para la evaluación de las necesidades espirituales.

De la investigación documental realizada, y de la práctica clínica, coincidimos en incorporar una *historia espiritual* en el historial clínico del paciente, especialmente para pacientes con enfermedad avanzada y terminal.

De las valoraciones de las necesidades espirituales que se han obtenido en la investigación realizada a los pacientes, se puede pensar que requiere más investigación en nuestro país, para saber como detectarlas y poderlas diagnosticar.

Los resultados obtenidos, demuestran la utilidad del cuestionario utilizado en nuestro estudio, para poder valorar las necesidades espirituales detectadas en la literatura consultada. Cabe la discusión en qué momento sería el más fiable su utilización: ¿tal vez en una primera visita?, ¿en el momento de dejar la Unidad de Cuidados Paliativos para incorporarse a su hogar, residencia o centro sociosanitario...?

Para las personas interesadas, el presente estudio proporciona información interesante de la valoración de las necesidades espirituales, en particular de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal, para poder estructurar estrategias competitivas en el entorno sanitario, con pretensión de mucho potencial.

7.- CONCLUSIONES

1.- Los resultados obtenidos del estudio, demuestran que existen unas necesidades espirituales en pacientes con cáncer avanzado y terminal.

2.- La valoración de los resultados en nuestro estudio de las necesidades espirituales de pacientes con cáncer avanzado, no todos están en coincidencia con lo que manifiesta la literatura consultada.

3.- A partir del estudio de los resultados observados, se demuestran la utilidad del cuestionario para poder valorar las necesidades espirituales detectadas en la literatura consultada y su inclusión en la práctica clínica.

4 Los resultados obtenidos del estudio, demuestran que existe una correlación entre siete necesidades espirituales evaluadas. Detectándose la formación de dos grupos, predominando en uno de ellos la relación con la culpa y la reconciliación, ambos muy poco valorados. El otro grupo, está relacionado con los factores relacionados con el más allá. Detectándose que las necesidades predominantes están relacionadas con el tiempo presente.

5.- Se ha detectado, sobretodo en nuestra cultura, que términos como religión y espiritualidad; dolor y sufrimiento; entre otros, se han y se siguen utilizando en muchas ocasiones de forma indistintamente aunque no son términos sinónimos. Por ello, sería interesante desarrollar un vocabulario (idioma) apropiado para el cuidado espiritual, que ayudaría en la comunicación y expresión entre los interlocutores participantes, facilitando la interpretación de los resultados con el máximo de certeza.

6.- Dentro de la atención al enfermo grave, es todavía hoy motivo de controversia, según expresa la bibliografía consultada y en la práctica clínica, la inclusión de la atención espiritual y existencial como parte integral del cuidado del paciente, por parte de los componentes del equipo multidisciplinar.

7.- De la observación personal, de las conclusiones de entrevistas a profesionales en el ámbito espiritual, y de la bibliografía consultada, se detectan unas necesidades no resueltas actualmente en el ámbito espiritual en las personas de nuestra sociedad. Demandando más investigación, para saber como detectar dichas necesidades espirituales en cada paciente, y poder diagnosticarlas.

De la observación de los resultados de esta investigación, se puede contestar a la hipótesis planteada afirmando que:

Existe la posibilidad de evaluación, por los propios pacientes, diagnosticados de cáncer avanzado y terminal atendidos en consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos, de las necesidades espirituales que deberían de ser satisfechas.

8.- BIBLIOGRAFIA

-
- ¹ SANZ, J. (1999). *Tecnología y beneficencia del enfermo*. Barcelona: Medicina Clínica, 112 (10): 380-383.
- ² ARIÈS Ph. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Grupo Santillana de Ediciones (versión original 1977).
- ³ ARIÈS, Ph. (2000). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El acantilado (versión original 1975).
- ⁴ BENITO, E. BARBERO, J. PAYÁS, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones.
- ⁵ LAZARUS R S., FOLKMAN S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company, 1969.
- ⁶ LABRADOR F J.(1993). *Estrés. Trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema
- ⁷ CHAPMAN C R., GRAVIN J. *Suffering and its relationship to pain*. J Palliat Care 1993; 9 (2): 5-13.
- ⁸ DOYLE D. *Have we looked beyond the Physical and Psychosocial?* J. of Pain Symptom Manage. 1992; 7; 5: 302-311.
- ⁹ VEGA,J. (2000). *Aspectos éticos en la situación terminal de enfermedad*. En: Bioética práctica: legislación y jurisprudencia. Madrid: Colex, 51-69.
- ¹⁰ CHOCHINOV, H.M. HACK, T. McCLEMENT. (2002). *Dignity in the terminal ill: a developing empirical model*. Social Science & Medicine; 54: 433-443.
- ¹¹ CHOCHINOV, H. CANN, B.J. (2005). *Interventions to enhance the spiritual aspects of dying*. Journal of Palliative Medicine; 8 (S1): S-103 – S-115.
- ¹² CHOCHINOV, H.M. WILSON, K.G. ENNS, M. MOWCHUN, N. LANDER, S. LEVITT, M. CLINCH, J.J. (1995). *Desire for death in the terminally ill*. American Journal of Psychiatry; 152: 1185-1191.
- ¹³ CHOCHINOV, H.M. WILSON, K.G. ENNS, M. LANDER, S. (1998). *Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill*. Psychosomatics; 39: 366-370.
- ¹⁴ GONZÁLEZ, M. JALÓN, J. J. FELIU J. (1995). *Definición del enfermo terminal y preterminal*. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, ed. Editorial Médica Panamericana, pp. 1085-1090
- ¹⁵ INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (2005). *Vers una possible despenalització de l'eutanàsia. Declaració*. Barcelona.
- ¹⁶ CONDE, J. de los REYES, M. (1996). *La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores: hacia un planteamiento ponderado*. En: Eutanasia hoy. Un debate abierto. Salvador Urraca, Editorial Noesis, pp. 443-460.
- ¹⁷ AVELLÀ, A. CATALÁN, J. G. VILADIU, P. (1996). *Sociología del enfermo terminal*. En : Cuidados Paliativos en Oncología. X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca, P. Viladiu. Barcelona: Editorial JIMS, 5-9.
- ¹⁸ GARCÍA, E. D. (1999). *Asistencia domiciliaria a enfermos terminales*. En: Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Marcos Gómez Sancho. Madrid: Arán ediciones, pp. 193-205.
- ¹⁹ GARCÍA RODRÍGUEZ ED, HERNÁNDEZ LÓPEZ P. (1998). *Cuidados paliativos en el domicilio. Coordinación entre niveles asistenciales*. Dentro de Gómez Sancho M. *Cuidados Paliativos: Atención integral a Enfermos Terminales*. Las Palmas de Gran Canaria. ICEPSS. Pag. 169-188.
- ²⁰ GOIKOETXEA, M. J. (1999). *Introducción a la Bioética*. Bilbao: editor, Universidad de Deusto
- ²¹ POTTER, V. R. (1970). *Bioethics: The science of survival*. En: Biology and Medicine. Vol. 14: 127-153
- ²² REICH, W.T. (1978). Introduction, Encyclopaedia of Bioethics, I, Nueva York.
- ²³ Principios fundamentales del Código de Nuremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg, 1946. Publicado 20 agosto de 1947,
- ²⁴ National Commission for the protection of Human Subject of Biomedical and Behavioural Research; The Belmont Report: *Ethical Principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Bethesda. Maryland.
- ²⁵ Bauchamp i Childress dan a conocer “los cuatro principios para poder tomar decisiones en la sanidad” en el libro *Principles of biomedical ethics*.
- ²⁶ QUINTANA, O. (2000). *Valores, pluralismo y ética*. En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia. María Die Trill, Eulalia López Imedio. Madrid: ades ediciones, pp. 621-635.
- ²⁷ THIEFFREY, J. H. (1992). *Necesidades espirituales del enfermo terminal*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 225-226: 222-236.
- ²⁸ MÉNDEZ, V. (2002). *Sobre morir. Eutanasia, derechos, razones*. Madrid: Editorial Trotta.

- ²⁹ THOMAS, L.V. (1993). *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica (versión original 1975).
- ³⁰ GÓMEZ, M. GARCÍA, E. ÁLVAREZ, T. (1999). *Reflexiones entorno a la eutanasia*. En: Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Marcos Gómez Sancho. Madrid: Arán ediciones, pp. 1194-1196.
- ³¹ MÉLICH, J.-C., *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona, PPU, 1989. pp. 122-126.
- ³² POCH, C. HERRERO O. (2003). *La Muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actitudes*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- ³³ ALLUÉ, M. (1998). *¿Cómo desearía morir? Súbita o paulatinamente*. Trabajo Social y Salud, 29: 387-399.
- ³⁴ URRACA, S. (1985). *Estudio evolutivo de la muerte*. JANO, N° 653-H, pp. 43-54.
- ³⁵ ALLUÉ, M. (1993). *La antropología de la muerte*. Revista ROL de Enfermería, 179-180: 33-39.
- ³⁶ URRACA, S. (1996). *Sufrimiento humano y eutanasia*. En: Eutanasia hoy. Un debate abierto. Salvador Urraca, Ed. Editorial Noesis, pp. 115-139.
- ³⁷ CASSELL, E. J. "The nature of suffering and the goals of medicine". New England Journal of Medicine, 1982, 306:639-645.
- ³⁸ MURRAY, S.A. KENDALL, M. WORTH, A. BENTON, T.F. (2004). *Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers*. Palliat Med; 18: 39-45.
- ³⁹ KEARNEY M, MOUNT B (2000) *Spiritual care of the dying patient*. In: Chochinov H, Breitbart W (eds) Handbook of psychiatry in palliative medicine. Oxford University Press, New York, pp 357-373.
- ⁴⁰ McGRATH, P. (2002). *Creating a language for 'spiritual pain' through research: a beginning*. Support Care Cancer; 10: 637-646.
- ⁴¹ BAYÉS, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- ⁴² ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. ASTUDILLO, E. (1995). *La medicina paliativa frente a la eutanasia*. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia editad per: W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo. Pamplona: EUNSA, pp. 405-414.
- ⁴³ LOESER, J. D. Y MELZACK, R. *Pain: an overview*. The Lancet, 1999; 353: 1607-1609.
- ⁴⁴ CHAPMAN C R., GRAVIN J. *Suffering and its relationship to pain*. J Palliat Care 1993; 9 (2): 5-13.
- ⁴⁵ SAUNDERS, C. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores.
- ⁴⁶ BARBERO, J. BAYÉS, R. GÓMEZ, M. TORRUBIA, P. (2007). *Sufrimiento al final de la vida*. Med. Pal. Vol 14: N° 2; 93-99.
- ⁴⁷ BAYÉS, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- ⁴⁸ ROUSSEAU, P. (2000). *The art of oncology: When the tumor is not the target. Spirituality and the Dying Patient*. Journal of Clinical Oncology; 18: (9) 2000-2002.
- ⁴⁹ BAYÉS, R. (1998). *Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Medicina Clínica, 110:740-3.
- ⁵⁰ FRANKL, V. E. (2003). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder Editorial (versión original 1946).
- ⁵¹ ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. *Necesidades de los enfermos en el final de la vida*. Chile: ARS MEDICA. Vol. 11, N°11.
- ⁵² PASCUAL, A. (2003). *Cuidados Paliativos*. Humanitas, Humanidades Médicas, Vol. 1 (1): 71-78.
- ⁵³ BLINDERMAN, C. D. CHERNY, N.I. (2005). *Existential issues do not necessarily result in existential suffering: Lessons from cancer patients in Israel*. Palliat Med; 19: 371-380.
- ⁵⁴ CHERNY, N.I. COYLE, N. FOLEY, K.M. (1994). *Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy*. J Palliat Care; 10: 57-70.
- ⁵⁵ CHOCHINOV, H.M. (2006). *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*. Cancer J Clin; 56: 84-103.
- ⁵⁶ McCLAIN, C.S. ROSENFELD, B. BREITBART, W. (2003). *Effect of spiritual well-being on end-of-life des-pair in terminally ill cancer patients*. Lancet; 361: 1603-7.
- ⁵⁷ ASCO Special Article. *Cancer care during the last phase of life*. J Clin Oncol 1998;16:1986-96.
- ⁵⁸ GONZÁLEZ, M. (1995). *Concepto de Medicina Paliativa*. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, ed. Editorial Médica Panamericana, pp. 3-12.
- ⁵⁹ SANZ, J. (1989). *Principios y práctica de los cuidados paliativos*. Barcelona: Medicina Clínica, 92 (4): 143-145.
- ⁶⁰ SANZ, J. (1999). *Historia de la Medicina Paliativa*. Madrid: Medicina Paliativa, 6: (2); 82-88.
- ⁶¹ ROCA, J. (1999). *¿Qué significa Cuidados Paliativos?* Madrid: Medicina Paliativa, 6: (4); 129-130.

- ⁶² LUQUE, J. M. LÓPEZ, E. (1995). *La asistencia hospitalaria y el enfermo terminal / El Hospice*. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, ed. Editorial Médica Panamericana, pp. 1153-1160.
- ⁶³ KÜBLER-ROSS, E. (2003). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Debolsillo (versión original 1969).
- ⁶⁴ SANZ, J. GÓMEZ-BATISTE, X. GÓMEZ SANCHO, M. NÚÑEZ, M. (1993). *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- ⁶⁵ THOMAS, L.V. (1991). *La muerte*. Barcelona: ediciones Paidós.
- ⁶⁶ VIÑAS, J. (1995). *El encarnizamiento terapéutico*. Quadern Caps , Nº 23, 66-76.
- ⁶⁷ LÓPEZ, E. LUQUE, J. M. (2000). *Principios y filosofía de los cuidados paliativos*. En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia. María Die Trill, Eulalia López Imedio. Madrid: ades ediciones, pp. 3-7.
- ⁶⁸ SANZ, J. LÓPEZ, J. M. RIVERA, F. (1996). *Objetivos terapéuticos en oncología*. En: Cuidados Paliativos en Oncología. X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca, P. Viladiu. Barcelona: Editorial JIMS, pp. 11-18.
- ⁶⁹ COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per l'atenció als malalts al final de la vida*. Barcelona. Fundació Víctor Grífols.
- ⁷⁰ BARBERO, J. (2002). *El apoyo espiritual en cuidados paliativos*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 263: 5-24.
- ⁷¹ BRYSON, K.A. (2004). *Spirituality, meaning and transcendence*. Palliative and Supportive Care; 2: 312-328.
- ⁷² GÓMEZ, M. (1998). *El sacerdote: Necesidades espirituales*. En: Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales. Marcos Gómez Sancho. Las Palmas: ICEPSS Editores, pp.797-805.
- ⁷³ FRANKL, V. (2003). *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia*. Herder. 9ª Ed.
- ⁷⁴ FRANKL, V. E. (2002). *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. Barcelona: Herder Editorial 11ª Ed. (versión original 1974).
- ⁷⁵ PASCUAL, A. (2003). *Cuidados Paliativos*. Humanitas, Humanidades Médicas, Vol. 1 (1): 71-78.
- ⁷⁶ NELSON C, ROSENFELD B, BREITBART W, et al (2002) *Spirituality, religion, and depression in the terminally ill*. Psychosomatics 43, 3:213-220.
- ⁷⁷ BERMEJO, J. C. (2005). *El acompañamiento espiritual. Necesidades espirituales de la persona enferma*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 278: 23-48.
- ⁷⁸ BERMEJO, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.
- ⁷⁹ RAMIÓ, A. (coord.) (2009). *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora.
- ⁸⁰ CABODEVILLA, I. (2007). *La espiritualidad en el final de la vida*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- ⁸¹ LORA, R. (2005). *En la atención integral: Cuidemos los aspectos y necesidades espirituales*. Córdoba: edita: Hospital San Juan de Dios.
- ⁸² BERMEJO, J. C. (1993). *Relación pastoral de ayuda al enfermo*. Madrid: San Pablo.
- ⁸³ BOFF, L. (2002). *Tiempo de Trascendencia*. Santander: editorial Sal Terrae, (versión original en portugués, 2000).
- ⁸⁴ MARTÍN, M. (2000). *Aspectos Espirituales*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 256: 127-134.
- ⁸⁵ TORRALBA, F. (1998). *Antropología de la cura*. Madrid: Instituto Borja de Bioética-Fundación Mapfre,
- ⁸⁶ SAUNDERS, C. (1991). *Dolor espiritual*. Contact del Consejo Mundial de las Iglesias (Publicado originalmente en Hospital Chaplain, setembre de 1987).
- ⁸⁷ WHO. *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. Technical Report Series 804. Geneva, WHO, 1990.
- ⁸⁸ PUCHALSKI, C. ROMER, A. L. (2000). *Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully*. J Palliat Med 3 (1):129-137.
- ⁸⁹ PANGRAZZI, A. (2000). *Girasoles junto a sauces*. Santander: editorial Sal Terrae.
- ⁹⁰ SPECK, P. W. *Spiritual issues in palliative care*. En: D. Doyle, GWC Hanks, Macdonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford: Oxford University Press 1993.
- ⁹¹ WARTER, Y. (2002). *Spirituality in palliative care: Opportunity or burden*. Palliat Med; 16: 133-9.
- ⁹² TWYLCROSS, R. LACK, S. (1987). *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Barcelona: EUMO (traducida al catalán).
- ⁹³ BAYÉS, R. (2005). *¿Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales del enfermo en el proceso de morir?* JANO, Vol. LXVIII, Nº 1557. pp.45-46.

-
- ⁹⁴ CALLAHAN, D. (2000). *Death and the research imperative*. New England Journal Medicine; 342:654-656
- ⁹⁵ ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. (1995) *El sufrimiento en los enfermos terminales*. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia editado por: W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo. Pamplona: EUNSA, pp. 267-276.
- ⁹⁶ WASNER, M. LONGAKER, C. BORASIO, G.D. (2005). *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*. Palliat Med; 19: 99-104.
- ⁹⁷ CARRERAS, M. BORELL, R. (1996). *Aspectos espirituales*. En: Cuidados Paliativos en Oncología. X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca, P. Viladiu. Barcelona: Editorial JIMS, pp. 403-411.
- ⁹⁸ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Guía de Cuidados Paliativos*. www.secpal.com. consultado el 20-08-2006.
- ⁹⁹ MONGE, M. A. BENITO, A. (1995). *La dimensión espiritual en el paciente con cáncer*. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, ed. Editorial Médica Panamericana, pp. 42-55.
- ¹⁰⁰ MONGE, M. A. BENITO, A. (1995). *La atención espiritual del enfermo terminal*. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, ed. Editorial Médica Panamericana, pp. 1184-1197.
- ¹⁰¹ ALONSO, A. SÁNCHEZ DEL CORRAL, F. CANO, J. M. VARELA, M. TORDABLE, A. SANZ, E. (2002). *La atención a pacientes inmigrantes en Cuidados Paliativos. Un problema emergente*. Madrid: Medicina Paliativa, Vol. 9, 4: 161.
- ¹⁰² RUBIO, M. A. BETANCOR, J. BARAHONA, M. BARÓN, P. (2005). *Inmigrantes y Cuidados Paliativos, a propósito de... ¿un caso?*. Madrid: Medicina Paliativa, Vol. 12, 1: 3.
- ¹⁰³ MORAGAS, R. (1990). *¿Cómo satisfacer las necesidades del enfermo terminal? Estudio de Sociología Sanitaria aplicada*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 216: 104-106.
- ¹⁰⁴ POST, S.G. PUCHALSKI, C.M. LARSON, D.B. (2000). *Physicians and patient spirituality: Professional boundaries, competency, and ethics*. Ann Intern Med; 132: 578-583.
- ¹⁰⁵ LO, B. QUILL, T. TULSKY, J. (1999). *Discussing palliative care with patients*. Ann Intern Med; 130: 744-749.
- ¹⁰⁶ LO, B. RUSTON, D. KATES, L.W. ARNOLD, R.M. COHEN, C.B. FABER-LANGENDOEN, K. et al. (2002) *Discussing religious and spiritual issues at the end of life. A practical guide for physicians*. JAMA; 287: 749-754.
- ¹⁰⁷ KOENIG, H.G. IDLER, E. KASL, S. HAYS, J.C. GEORGE, L.K. MISICK, et al. (1999). *Religion, spirituality, and medicine: A rebuttal to sceptics*. Int J Psychiatry Med; 29: 123-131.
- ¹⁰⁸ DOYLE, D. HANKS, G. CHERNY, N.I. CALMAN, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press.
- ¹⁰⁹ CHOCHINOV, H.M. BREIBART, W. (eds). (2000): *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press.
- ¹¹⁰ TCHEKMEDYIAN, N.S. CELLA, D. (1991). *Quality of Life in Oncology Practice and Research*. Dominus Publishing Company, New York.
- ¹¹¹ BRADY, MJ. PETERMAN, AH. FITCHETT, G. M, MO, M. CELLA, D. (1999). *A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology*. Psycho-Oncology; 8 (5): 417-428.
- ¹¹² MONTI, Martin M. et al (2010). *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*. New England Journal 7, 362:579-589.
- ¹¹³ KEVIN N. Ochsner, et al (2004). *Reflecting upon Feelings: An fMRI Study of Neural Systems Supporting the Attribution of Emotion to Self and Other*. Journal of Cognitive Neuroscience. 16:10 pages: 1746 – 1772.
- ¹¹⁴ KEVIN N. Ochsner, et al (2002). *Rethinking Feelings: An fMRI Study of the Cognitive Regulation of Emotion*. Journal of Cognitive Neuroscience. 14:8, pages 1215-1229.
- ¹¹⁵ TORRALBA, F. (2004). *Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 271: 7-16.
- ¹¹⁶ JOMAIN, C. (1987). *Morir en la ternura vivir el último instante*. Madrid: Paulinas, pp. 163-166.
- ¹¹⁷ HAY, M. W. (1989). *Principles in building spiritual assessment tool*. American Journal of Hospice Care, pp. 25-31.
- ¹¹⁸ ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. (1995). *Necesidades de los pacientes en fase terminales*. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Edit. W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo. Pamplona: EUNSA, pp. 67-76.
- ¹¹⁹ MASLOW, A. (1943). *A theory of human motivation*. Psychological Review, 50, 370-396.

-
- ¹²⁰ BAYÉS, R. BORRÀS, F. X. (2005). *¿Qué son las necesidades espirituales?* Madrid: Medicina Paliativa, 12: (2); 99-107.
- ¹²¹ BARBERO, J. (1996). *Necesidades espirituales: A la búsqueda del sentido: Fe, ideología...* En: Vivir y convivir con VIH/SIDA. Manual de autocuidados. Carmen Sanchos y Dan Coene, ed. Valencia: IVESP, pp. 269-276.
- ¹²² BREITBART, W. (2002). *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality –and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer.* Supportive Care in Cancer. 10 (4) 272-280.
- ¹²³ CHOCHINOV, H, M. CANN, B, J. (2005). *Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying.* Journal of palliative medicine.
- ¹²⁴ BERMEJO, J. C. PETRILLO, F. (2000). *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos.* Santiago de Chile: Editorial Clínica Familiar.
- ¹²⁵ ROUSSEAU, P. WEST, J. (2001). *Kindness and the end of life.* Med. 174 : 292.
- ¹²⁶ PILLOT, J. *Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie.* En : Schaerer R. Soins palliatifs en oncologie et a la phase terminale. Paris: Doin 1987 ; 178.
- ¹²⁷ GÓMEZ, A. *Antes que el cántaro se rompa. Sobre la salud, la enfermedad, la muerte y la vida.* Madrid: San Pablo, 1993, p. 9-11.
- ¹²⁸ VIMORT, J. (1987). *Ensemble FACE à la mort. Accompagnement spirituel.* Le Centurion
- ¹²⁹ PASCUAL, L. PASCUAL, A. (1999). *Atención sanitaria estándar recibida por pacientes con cáncer en fase terminal.* Madrid: Medicina Paliativa; 6:4; 144-150.
- ¹³⁰ WAHL, A.K, RUSTOEN, T. LERDAL, A. HANESTAD, B.R., KNUDSE, O. MOUM, T. (2004). *The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): A psychometric study.* Palliative and Supportive Care; 2: 255-263.
- ¹³¹ HAWTHORNE, L.D. YURKOVICH, N.J. (2004). *Hope at the end of life: Making a case for hospice.* Palliative and Supportive Care; 2: 415-417.
- ¹³² GÓMEZ, M. (2000). *Cómo transmitir las malas noticias.* En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. María Die Trill y Eulalia López Imedio. Madrid: ADES ediciones, pp. 59-81.
- ¹³³ VIGURIA, J. ROCAFORT, J. (2000). *Información y paciente terminal.* Labor Hospitalaria, 257: 170-173.
- ¹³⁴ MARTINEZ, M. CENTENO, C.. (2000). *El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?* En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. María Die Trill y Eulalia López Imedio. Madrid: ades ediciones, pp. 59-81.
- ¹³⁵ FAULKNER, A. MAGUIRE, P. *Spiritual Issues.* In : Faulkner, A. Maguire, P. Talking to Cancer Patients and Their Relatives. Oxford: Oxford University Press 1994; 127-137.
- ¹³⁶ HIGGINGSON, I. McCARTHY. *Support Team Assessment Schedule (STAS).*
- ¹³⁷ HOLLAND, J. C. KASH, K. M. PASSIK, S. GRONERT, M. K. (1998). *A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness.* Psycho-Oncology 7:460-469.
- ¹³⁸ HAY, M. W. (1989). *Principles in building spiritual assessment tools.* American Journal of Hospice Care. Sept-Oct: 25-31.
- ¹³⁹ LORA, R. (2004). *La historia pastoral.* Barcelona: Labor Hospitalaria, 59-70.
- ¹⁴⁰ PÉREZ, F. (2005). *Los profesionales de la salud en la atención espiritual.* Barcelona: Labor Hospitalaria, 277: 55-76.
- ¹⁴¹ HOLLAND, H.; KASH, KM.; PASSIK, S.; et al. (1998). *A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness.* Psychooncology 7 (6): 460-469.
- ¹⁴² SHERMAN, AC.; PANTE, TG.; SIMONTON, S.; et al. (2000). *A multidimensional measure of religious involvement for cancer patients: the Duke Religious Index.* Support Care Cancer 8 (2) 102-109.
- ¹⁴³ PARGAMENT, KL.; SMITH, BW.; KOENING, HG.; et al. (1998). *Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors.* J Sci Study Relig 37 (4): 710-724.
- ¹⁴⁴ PETERMAN, AH.; FITCHETT, G.; BRADY, MJ.; et al (2002). *Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACT-Sp).* Ann Behav Med 24 (1): 49-52.
- ¹⁴⁵ MAUGANS, TA. (1996). *The SPIRITual history.* Arch Fam Med 5 (1): 11-16.
- ¹⁴⁶ BAYÉS, R. LIMONERO, J. T. (2005). *Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz.* Barcelona: Medicina Clínica, 124 (14): 556.
- ¹⁴⁷ PAYÁS, A. BARBERO, J. BAYÉS, R. BENITO, E. GIRÓ, R. M. MATÉ, J. RODELES DEL POZO, R. TOMÁS, C. M. *¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida?* Med Paliat (Madrid) 2008; 15 (4): 225-237.

- ¹⁴⁸ Guia de Consentiment Informat per a l'investigador. Grup de treball sobre Consentiment Informat en investigació dels hospitals del Grup Pere Mata. Versión 0 del 19/6/2001.
- ¹⁴⁹ Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 272, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-132.
- ¹⁵⁰ BURNS, N. GROVE, S.K. (2004). *Investigación en enfermería*. Madrid. Elsevier.
- ¹⁵¹ RICARTE JL, RAMÓN S, MONTORO M, ISANTA C, BURILLO MA, SANZ JJ. *Adecuación de la encuesta para la evaluación de los derechos de la persona en situación terminal*. Resumen de comunicaciones. Congreso Mundial de Bioética Gijón 2000.
- ¹⁵² RICARTE, J. I. (2003). *Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un Hospital General*. Institut Borja de Bioética. Edit. Mapfre.
- ¹⁵³ MARTÍN, M. C. (2004). *Diseño y validación de cuestionarios*. Matronas Profesión; vol 5, 17: 23-28.
- ¹⁵⁴ KELLEHEAR, A. *Spirituality and palliative care: A model of needs*. Palliat Med 2000; 14 (2): 149-55
- ¹⁵⁵ SULMASY, D. P. *A biopsychosocial-spiritual model for care of patients at the end of life*. Geront 2002 Special Issue III; 42: 24-33.
- ¹⁵⁶ BARBERO, J. (2002). *El apoyo espiritual en cuidados paliativos*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 263: 5-24.
- ¹⁵⁷ JOVELL, A. J. *Medicina basada en la efectividad*. Med Clin. 1999; 113:173-175.
- ¹⁵⁸ PASCUAL, A. (1995). *Medicina Paliativa: una nueva filosofía*. Rev. Soc. Esp. Dolor, Sup II: 5-10.
- ¹⁵⁹ ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. (2001). *Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad*. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Ed. Por W. Astudillo, E. Clavé, E. Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 19-41.
- ¹⁶⁰ FRANKL V. E. (1990). *Logoterapia y análisis existencial*. Barcelona: Herder Editorial (versión original 1987).
- ¹⁶¹ BARBERO, J. BAYÉS, R. GÓMEZ, M. TORRUBIA, P. (2007). *Sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Medicina Paliativa, Vol 13, 2: 93-99.
- ¹⁶² COBADEVILLA, I. (2004). *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer. 4ª ed.
- ¹⁶³ ALBOM, M. (2000). *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva.
- ¹⁶⁴ BERMEJO, J. C. (2005) *Estoy en duelo*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.
- ¹⁶⁵ ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. ASTUDILLO, E. (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Ed: W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo. Pamplona: EUNSA.
- ¹⁶⁶ GREY, A. (1994). *The spiritual component of palliative care*. Palliative Medicine, 8 (3): 215-221.
- ¹⁶⁷ GALVE, M. (1981). *Visión antropológica del hombre enfermo*. Barcelona: Labor Hospitalaria; 179-180: 22-27.
- ¹⁶⁸ MONTOYA, J. (1992). *Familia y cáncer avanzado*. Atención primaria, 10: 689-692.
- ¹⁶⁹ ARRANZ, P. et al. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- ¹⁷⁰ LIMONERO, J. T. COMAS, M. D. ROCA, J. BAYÉS, R. (1993). *Unidad de cuidados paliativos, proximidad a la muerte y bienestar*. Barcelona: Medicina Clínica, 101 (11): 439.
- ¹⁷¹ MÁRQUEZ, D. IDINI, E. BLANCAS, I. GARCÍA J.L. (2006) *Disposición del paciente oncológico al estudio de su situación afectiva. Resultados de una pequeña encuesta hospitalaria*. Madrid: Med Pal, Vol. 13, 2:75-79
- ¹⁷² MARTÍNEZ, M. CENTENO, C. (2000). *El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?*. En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. María Die Trill y Eulalia López Imedio. Madrid: ADES ediciones, pp. 13-26.
- ¹⁷³ POCH, C. (1996). *De la vida i de la mort*. Barcelona: Editorial Claret.
- ¹⁷⁴ NEIMEYER, R. A. (1997). *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Editorial Paidós. (versión original 1994).
- ¹⁷⁵ ALLUÉ, M. (1998). *¿Cómo desearía morir? Súbita o paulatinamente*. Trabajo Social y Salud, 29: 387- 399.
- ¹⁷⁶ SANZ, J. (1997). *Decisiones en el final de la vida*. Barcelona: Medicina Clínica, 109 (12): 457-459.
- ¹⁷⁷ RODRÍGUEZ, J.J. (2005). *La comunicación de las malas noticias*. En: Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en al terminalidad. Ed: W. Astudillo; A. Casado da Rocha y C. Mendinueta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Pp. 29-43.
- ¹⁷⁸ MARTÍNEZ, M. CENTENO, C. (2000). *El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?* En: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. María Die Trill y Eulalia López Imedio. Madrid: ades ediciones, pp. 13-27.

-
- ¹⁷⁹ VIGURA, J. ROCAFORT, J. (2000). *Información y paciente terminal*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 257: 170-173.
- ¹⁸⁰ SANZ, J. (1988). *Conocimiento de la verdad en el paciente terminal*. Barcelona: Medicina Clínica, 90: 538-539.
- ¹⁸¹ GÓMEZ, M. (1998). *Como dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán Ediciones, 2ª ed.
- ¹⁸² SENRA, A. LÓPEZ, A. LÓPEZ, J. B. QUINTILLA, D. (1995). *La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer*. Neoplasia; 12: 19-22.
- ¹⁸³ POVEDA, J. (1990). *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. (tesi no publicada). Madrid: Universidad autónoma.
- ¹⁸⁴ NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2005-2006*. Madrid: Elsevier, 2005.
- ¹⁸⁵ McCLOSKEY, J.C. BULECHEK, G.M. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Madrid: Elsevier, 2005, 4ª ed.
- ¹⁸⁶ MORREAD, S. JOHNSON, M. MAAS, M. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*. Madrid: Elsevier, 2005. 3ª ed.
- ¹⁸⁷ PÉREZ, F. (2005). *Los profesionales de la salud en la atención espiritual*. Barcelona: Labor Hospitalaria, 277: 56-76.
- ¹⁸⁸ PUCHALSKI, C. *et al* (2009). *Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference*. Journal of Palliative Medicine, V12, Nª 10.
- ¹⁸⁹ BAYÉS, (2003). *Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos*. Madrid: Medicina Paliativa, vol. 10, supl. I, pp. 74-76.
- ¹⁹⁰ BAYÉS, (2003). *Investigación psicológica en cuidados paliativos: El proceso de morir en el enfermo*. Madrid: Medicina Paliativa, vol. 10, supl. I, p. 20.
- ¹⁹¹ ZAEHLKE, T. E. y WATKINS, J. T. (1975) *The use of psychotherapy with dying patients: an exploratory study*. L Clin Psychol 31:729-732.
- ¹⁹² SPIEGEL D, STEIN S L, EARHART T Z, DIAMOND S (2000) *Group psychotherapy and the terminally ill*. In: Chochonov H, Breitbart W (eds) *The handbook of psychiatry in palliative medicine*. Oxford University Press, New York, pp 241-251.
- ¹⁹³ GREENSTEIN, M. BREITBART, W. (2000) *Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer*. Am J Psychother 54:486-5000.
- ¹⁹⁴ NOGUCHI, W. MORITA, S. TATSUYA, O. *et al* (2006). *Spiritual needs in cancer patients and spiritual care based on logotherapy*. Support Care Cancer 14:65-70.
- ¹⁹⁵ NOGUCHI W, OHNO T, MOTITA T *et al* (2004) *Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual (FACIT-Sp) for Japanese patients with cancer*. Support Care Cancer 12:240-245.
- ¹⁹⁶ CRUMBAUGH J C (1977) *The seeking of noetic goals test (SONG): a complementary scale to the Purpose-in-Life test (PIL)*. J Clin Psicol. 33:900-907.
- ¹⁹⁷ SOTO F (1995) *PIL-ikigai test*. In: Matsuhara T (ed) *Sinnritesutohoanyuumon* (Japanese). Nihonbunnkakagskusys, Tokyo, pp148-149.
- ¹⁹⁸ NAGPAL R, SELL H (1992) *Assessment of Subjective Well-Being (SUBI)*. World Health Organization, Regional Officefor South-East Asia, New Delhi.
- ¹⁹⁹ KITAMURA T (1993) *Hospital Anxiety and Depresión Scale*. Seisinnkashindangaku (Japanese): 371-72.
- ²⁰⁰ BREITBART, W. (2002). *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. Supportive Care in Cancer; 10 (4):272-280.
- ²⁰¹ McCLAIN, C.S. ROSENFELS, B. BREITBART, W. (2002). *Effect of spiritual well-being on en-of-life despair in terminally-ill cancer patients*. Lancet 361:1603-1607.
- ²⁰² GALLUP POLL (1997). *Spiritual beliefs and the dying process: a report on a national survey conducted for the Nathan Cummings Foundation and Fetzer Institute*.
- ²⁰³ MOADEL, A. MORGAN, C. FATONE, A. GRENNAN, J. CARTER, J. LARUFFA, G. SKUMMY, A. DUTCHER, J. (1999). *Sexking meaning and hope: self-reported spiritual and existencial needs among an ethnically diverse cancer patient population*. Psychooncology 8:278-385.
- ²⁰⁴ FRANKL, V. (1959/1992). *Man's search for meaning*, 4th edn. Beacon Press, Boston, Mass.
- ²⁰⁵ BREITBART, W. ROSENFELD, B. (1999). *Physician-assisted suicide: theinfluence of psychosocial issues*. Cancer Contro 6:146-161.
- ²⁰⁶ SLOAN, R, P, BAGIELLA, E. POWELL, T. (1999). *Religion, spirituality, and medicine*. The Lancet 353:664-667.

-
- ²⁰⁷ NELSON, C. ROSENFELD, B. BREITBART, W. GALIETTA, M. (2002). *Spirituality, depression and religion in the terminal ill*. *Psychosomatics* 43:213-220.
- ²⁰⁸ RANDAL, F. DOWNIE, R.S. (1999). *Ethics and aims in palliative care*. In: *Palliative Care Ethic, a companion for all specialties*. New York: Oxford University Press; p. 1-29.
- ²⁰⁹ SANZ, J. (1990). *La sociedad, la medicina y la muerte*. Barcelona: *Medicina Clínica*, 95 (11):419-420.
- ²¹⁰ DÜRKHEIM, K. G. (1997). *El centro del ser*. Barcelona. Luciérnaga.
- ²¹¹ BERMEJO, J. C. (2005) *Estoy en duelo*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.
- ²¹² MÁRQUEZ, D. IDINI, E. BLANCAS, I. GARCÍA J. L. (2006) *Disposición del paciente oncológico al estudio de su situación afectiva. Resultados de una pequeña encuesta hospitalaria*. Madrid: *Med Pal*, Vol. 13, 2:75-79.

9.- ANEXOS

ANEXO 1

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

1. Naturaleza del proyecto:

El proyecto de investigación para el cual le pedimos su participación tiene el título: ***Propuesta de un modelo de evaluación de las necesidades espirituales en pacientes oncológicos.*** El objetivo del estudio es analizar si existen preocupaciones o necesidades espirituales en pacientes oncológicos, necesidades publicadas en artículos de revistas especializadas. Es por esto que para nuestro estudio pedimos la participación a pacientes. Está previsto que el estudio tenga una duración de un año.

El investigador responsable de este estudio pertenece al departamento de Cirugía, Facultad de Medicina de la Universidad de Lleida, con la colaboración de los Servicios de Cuidados Paliativos de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet.

2. Procedimientos

Su participación en el estudio consiste en:

- Permitir que los investigadores puedan conocer i recoger datos relacionados con el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, datos demográficos, etc.
- Contestar a un cuestionario.

Todos los datos obtenidos serán informatizados y guardados. Su nombre, y todos sus datos que puedan identificarle no aparecerán.

Los datos obtenidos en el cuestionario serán procesados para obtener la información y poder llegar a conclusiones y compararlas con las que han publicado otros autores, y dado el caso, poder mejorar la calidad de vida de los enfermos oncológicos.

La información obtenida podrá ser compartida con otros investigadores que deseen ampliarla, siempre que se haga bajo las normas de seguridad y confidencialidad necesarias.

3. Beneficio y riesgos

El beneficio del estudio es ahondar en el conocimiento de las necesidades espirituales para mejorar la detección, el diagnóstico y el tratamiento.

Creemos que a corto plazo, no está previsto, que el resultado obtenido del estudio pueda beneficiar al paciente participante, sino que el resultado beneficiará a la población de enfermos cuando se haya conseguido un instrumento eficaz para la detección de las necesidades o preocupaciones espirituales y ayudaría a disminuir el sufrimiento espiritual.

El estudio no comporta ningún riesgo para el paciente, que no sea el derivado de rellenar un cuestionario.

4. Garantía de participación voluntaria

Los investigadores y colaboradores garantizamos que sea cual sea su decisión respecto a la participación en el proyecto, de ninguna manera su atención por parte del personal de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet se verá afectada. En el caso de que usted acceda a participar, sepa que se puede retirar en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación, y su información será retirada del fichero informático.

5. Confidencialidad

Los investigadores y el Servicio de Cuidados Paliativos de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet, se responsabilizan de que en todo momento se mantenga la privacidad y confidencialidad con referencia a la identificación y datos del participante. El nombre y los datos que permiten identificar al paciente solo constan en el historial clínico. Los investigadores utilizan códigos de identificación, sin conocer la identidad del paciente al que pertenece el cuestionario. Estos procedimientos están sujetos a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

6. Preguntas

Ahora tiene la oportunidad de hacer preguntas de lo que no haya entendido. Las responderemos lo mejor que podamos.

ANEXO 2

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE

El/La _____

Informa al paciente Sr/Sra. _____

de la existencia de un proyecto de investigación sobre las preocupaciones o necesidades espirituales en pacientes y le pide su participación.

Propuesta de un modelo de evaluación de las necesidades espirituales en pacientes oncológicos. Este estudio, tiene por objetivo, estudiar las necesidades o preocupaciones que experimenta un paciente oncológico y que le puede provocar un sufrimiento, eliminando estas preocupaciones o solucionando las necesidades espirituales, el paciente experimenta una mejora. De aquí la importancia de poder conocer si realmente existen estas preocupaciones o necesidades.

También es necesario trabajar con algunos datos contenidos en el historial clínico. Después de realizar el estudio de los datos obtenidos del cuestionario, se buscará la correlación con los datos publicados.

El beneficio del estudio es ahondar en el conocimiento de las necesidades espirituales para mejorar su detección, el diagnóstico y el tratamiento. Creemos que a corto plazo no está previsto que los resultados obtenidos del estudio puedan beneficiar directamente al paciente participante, sino que el resultado beneficiará a la población de enfermos cuando se haya consolidado un instrumento eficaz para la detección de las necesidades o preocupaciones espirituales, ayudando a disminuir el sufrimiento espiritual.

El estudio no comporta ningún riesgo para el paciente que no sea el derivado de rellenar el cuestionario.

Los investigadores responsables de este estudio pertenecen al Departamento de Cirugía de la Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida, y cuentan con la colaboración de los servicios de Cuidados Paliativos de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet, y son los responsables del estudio y de los datos obtenidos, pero pueden establecer colaboración científica con otras instituciones académicas, procedimiento que se realizará con las normas

de confidencialidad y seguridad ya explicadas, con el propósito de poder mejorar la finalidad pretendida.

El equipo investigador y sus colaboradores garantizan la confidencialidad con respecto a la identidad del paciente, y también garantizan que el resultado derivado de la investigación será utilizado para la finalidad descrita i no para otras.

He estado informado de la naturaleza del estudio que se resume en estas hojas, he podido hacer preguntas para aclarar mis dudas y finalmente he podido tomar libremente la decisión de participar, sabiendo que la decisión no afecta a mi atención terapéutica en el Hospital y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación.

	Nombre y apellidos	Día	Firma
Paciente			
Informante			

ANEXO 3

Enquesta de variables demogràfiques

A complimentar per l'investigador

Núm. d'història clínica _____ Codi __/__/__/__/

Data d'avui (dia, mes, any) .../.../.../

1. Gènere: Dona Home (Segons consta en el DNI)
2. Edat: ____ anys (Segons data d'avui)
3. Estat civil:
 - a) Solter/a b) Casat/da c) Separat/da
 - d) Vidu/a e) Ajuntat/da f) Altres
4. Lloc de residència habitual:
 - a) Poble fins a 2.000 habitants
 - b) Poble de 2.000 fins 10.000 habitants
 - c) Ciutat de 10.000 fins 100.000 habitants
 - d) Ciutat de més de 100.000 habitants
5. Lloc de naixement (província o país) _____
- 6.- Temps que porta fora del lloc de naixement ____ anys
- 7.- Creença religiosa:
 - a) Catòlic practicant b) Catòlic no practicant c) Agnòstic
 - d) Ateu e) Practica altre religió, quina? _____
8. Nivell d'acompanyament a l'hospital:
 - a) Sol b) Cònjuge c) Pares d) Fills e) Altres familiars
9. Nivell d'acompanyament habitualment en l'últim mes a casa:
 - a) Sol b) Cònjuge c) Pares d) Fills e) Altres familiars

ANEXO 4

Enquesta de variables mèdiques

A complimentar per l'investigador

Núm. d'història clínica _____ Codi __/__/__/__/

1. *El malalt coneix el seu diagnòstic de la malaltia (Dx) ?*

- a) Ignorància c) Coneixement superficial
b) Sospita d) Coneixement complet

2. *Nivell de coneixement del pronòstic de la malaltia (Px)*

- a) Ignorància c) Ajustat
b) Anticipi d) Demora

3. *Del seu entorn familiar de qui rep suport*

- a) cap b) se sent recolzat pels seus familiars c) altres

4. *Se sent recolzat el malalt pels membres de la seva família*

- a) gens b) una mica c) bastant d) molt e) moltíssim

5. *Temps transcorregut des de el diagnòstic _____ mesos complets.*

6. *Molèsties principals en el moment d'omplir el qüestionari:*

- a) cap b) dolor c) debilitat d) dispnea e) anorèxia
f) vòmits g) insomni h) altres

7. *Diagnòstic de la malaltia principal*

- a) Pulmó b) Colon c) Fetge, pàncrees d) Estomac
e) Mama f) Cap i coll g) Ginecològic h) Urologia i) altres

8. *Valoració de l'estat cognitiu del malalt a partir de l'escala de PFEIFFER (Short Portable Mental Status Questionary, SPMSQ-VE,)*

0-2 errors 3-4 errors 5-7 errors 8-10 errors

9. *Estat emocional del malalt en el moment de passar el test*

a) Trist/a b) nerviós/a c) tranqui-la d) desesperançat

e) esperançada

10. *Tractament oncoespecífic en els últims 15 dies*

Si No

11. *Lloc on ha mort*

Casa Hospital Residència C. Socisanitari

12. *Temps transcorregut des de el qüestionari a la mort _____ dies.*

ANEXO 5

Cuestionario de necesidades espirituales



A cumplimentar por el paciente

Núm. de historial clínica _____ Código __/__/__/__/

Este es un estudio para pacientes como usted, y nos gustaría saber su opinión sobre las necesidades espirituales de las personas.

Instrucciones: Después de leer cada frase, marque con un círculo el número de la respuesta más apropiada (del 1 al 5). Ya sabe que el cuestionario es confidencial. Tómese el tiempo necesario.

1.1.- Usted cree que además de ser tratado como enfermo, también quisiera que le tratasen como a una persona, con amabilidad, respeto...

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

1.2.- Cree usted que se tiene que tener en cuenta su opinión antes de tomar cualquier decisión terapéutica.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

1.3.- Cree que en el estado de su enfermedad, tiene la necesidad de ser nombrado por su propio nombre y no por el número de habitación o por el nombre de su enfermedad.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

1.4.- Se sentiría agradecido si se le reconociera que su vida tiene valor, que merece la pena vivirla.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

2.1.- Siente la necesidad de explicar el recorrido de lo vivido.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

2.2.- En el estado en que se encuentra actualmente, cree que tiene la necesidad de organizar una nueva jerarquía de sus valores. Ahora da más importancia a cosas que antes no le daba.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

2.3.- Cree que tiene la necesidad de que se le reconozca las mejores cosas que ha hecho en su vida.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

3.1.- Tiene la necesidad de terminar algunos proyectos relacionados con su familia, con los amigos, con su profesión...

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

3.2.- Tiene la necesidad de que se le cumpla algún deseo que en época de buena salud no pudo realizar, como viajes, peregrinaciones, etc.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

4.1.- Usted cree que la enfermedad que tiene es un castigo, por ejemplo, de Dios o de la vida en general.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

4.2.- Cree Vd. que la manera en que ha vivido puede influir en el momento y en las condiciones de su muerte.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

4.3.- En estos momentos, tiene necesidad de perdonar algún tema pendiente relacionado con su familia, amigos, conocidos, etc.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

5.1.- Para encontrar la serenidad interior, usted cree que le hace falta la reconciliación, recibir el perdón de otras personas, o resolver temas pendientes.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

5.2.- Para afrontar la muerte de una forma tranquila, serena, usted cree que tendría que recibir el perdón de otras personas.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

6.1.- Siente la necesidad de escuchar música, de leer, de escribir...

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

6.2.- Siente la necesidad de relacionarse con las otras personas para compartir pensamientos, sentimientos, creencias religiosas, etc.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

7.1.- Siente la necesidad de que alguien continúe su trabajo.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

7.2.- Cree en la reencarnación o en la resurrección cristiana.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

7.3.- Siente un malestar interior cuando ve que no ha cumplido con sus obligaciones.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

7.4.- Experimentaría una paz interior si acercándose el tramo final de su vida, tuviese la conciencia tranquila de haber cumplido con sus obligaciones.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

8.1.- Usted cree que ante una enfermedad grave, la fe de uno mismo se pone a prueba.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

8.2.- Usted cree que ante una enfermedad grave Dios puede intervenir en la curación.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

8.3.- Vd. cree que ante una enfermedad grave recibir los sacramentos religiosos puede ayudar a una continuidad, a una reconciliación, a una trascendencia.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

8.4.- Usted cree que ante una enfermedad grave se experimenta la necesidad de estar solo, de querer encontrarse así mismo.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

9.1.- Usted siente la esperanza de que todo lo que le ocurre terminara bien, de que todo sea un sueño.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

10.1.- Ante una enfermedad grave, siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

10.2.- En un estado de enfermedad grave usted cree que hay que comunicar al enfermo la verdad de la enfermedad hasta donde pueda comprender o entender.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

11.1.- Siente la necesidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

ANEXO 6

Cuestionario de aplicabilidad clínica

A cumplimentar por el paciente

Núm. de historia clínica _____ Codi __/__/__/_/

1.- Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

2.- ¿Cree que los temas del cuestionario han sido importantes?
¿Considera las preguntas adecuadas?

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

3.- ¿Ha sido fácil contestar el cuestionario? ¿Las preguntas las entiende?

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

4.- ¿Se le ha hecho difícil de responder el cuestionario?

Nada	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

5.- ¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática?.

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuente	Siempre
1	2	3	4	5

ANEXO 7

En la tabla siguiente podemos observar la valoración global de las 11 necesidades espirituales y sus variables, emitidas por todos los grupos creados. Equivalente en escala 0-10.

	Valoración			Valoración por género						Valoración por edad						Valoración por religión											
				Hombres			Mujeres			p			< 60 años			≥ 60 años			p			Practicantes			No practicantes		
	m	d	n	m	d	n	m	d	n	p	m	d	n	m	d	n	p	m	d	n	m	d	n	m	d	n	p
Necesida.1	8,6	1,3	50	8,6	1,3	31	8,7	1,3	19	0,8148	8,5	1,4	22	8,8	1,2	28	0,524	8,1	1,8	8	8,7	1,1	37	0,4498			
1.1 Reconocer	8,3	2,2	50	8,5	2,2	31	8,0	2,1	19	0,3949	7,5	2,3	22	8,9	1,9	28	0,0126	8,1	2,2	8	8,4	2,1	37	0,6794			
1.2 Opinión	7,9	2,6	50	7,5	2,8	31	8,6	2,1	19	0,2208	7,6	2,7	22	8,1	2,5	28	0,4207	7,5	2,7	8	7,9	2,5	37	0,6323			
1.3 Nombre	9,3	1,5	50	9,4	1,4	31	9,1	1,7	19	0,3977	9,4	1,3	22	9,2	1,7	28	0,726	9,1	1,9	8	9,4	1,4	37	0,6701			
1.4 Valor	9,0	1,7	50	9,0	1,9	31	9,1	1,5	19	0,8891	9,3	1,6	22	8,8	1,9	28	0,2016	7,8	2,1	8	9,1	1,7	37	0,0453			
Necesidad.2	6,2	1,9	50	6,1	2,2	31	6,3	1,4	19	0,9435	5,7	1,8	22	6,5	2,0	28	0,0522	5,4	1,9	8	6,5	1,8	37	0,1568			
2.1 Leer	6,0	2,5	49	6,1	2,7	31	5,7	2,1	18	0,3972	5,8	1,6	22	6,1	3,0	27	0,5968	5,7	2,4	7	6,1	2,6	37	0,5595			
2.2 Organizar	6,8	2,7	50	6,1	3,0	31	8,0	1,6	19	0,0230	6,8	3,2	22	6,9	2,3	28	0,702	6,2	2,7	8	7,4	2,2	37	0,1454			
2.3 Mejores	5,7	3,0	49	5,9	3,3	30	5,3	2,5	19	0,4248	4,4	3,1	22	6,7	2,6	27	0,0116	4,4	2,2	8	5,8	2,9	36	0,1607			
Necesidad.3	5,7	2,5	50	5,2	2,6	31	6,4	2,2	19	0,1647	5,9	2,6	22	5,5	2,5	28	0,5064	5,8	2,7	8	5,9	2,4	37	0,7278			
3.1 Proyectos	5,7	3,4	50	5,6	3,4	31	5,8	3,4	19	0,8137	6,1	3,2	22	5,3	3,6	28	0,4056	5,9	3,8	8	5,8	3,4	37	0,9393			
3.2 Epoca	5,7	3,1	49	4,9	3,3	31	7,1	2,3	18	0,0208	5,7	3,2	22	5,7	3,2	27	0,9914	5,7	2,4	7	6,0	3,1	37	0,6903			
Necesidad.4	1,5	2,0	50	1,4	1,9	31	1,7	2,3	19	0,8104	2,0	2,5	22	1,1	1,5	28	0,3639	1,1	1,3	8	1,7	2,2	37	0,7823			
4.1 Culpa	1,4	2,4	50	1,0	2,1	31	1,8	2,9	19	0,2389	2,2	3,3	22	0,7	1,2	28	0,2594	0,6	1,2	8	1,6	2,7	37	0,4656			
4.2 Influir	2,3	3,2	48	2,3	3,2	29	2,2	3,3	19	0,7858	2,9	3,6	21	1,9	2,8	27	0,3575	2,5	3,5	7	2,6	3,3	36	0,9142			
4.3 Pendiente	0,8	2,2	49	0,8	2,3	30	0,9	2,1	19	0,5235	1,0	2,0	22	0,6	2,4	27	0,0977	0,4	0,9	7	1,0	2,5	37	0,7203			
Necesidad.5	1,4	2,2	50	1,1	2,0	31	1,8	2,4	19	0,2285	1,7	2,3	22	1,1	2,1	28	0,297	1,9	2,5	8	1,5	2,3	37	0,4268			
5.1 Serenidad	1,4	2,7	50	1,2	2,7	31	1,7	2,6	19	0,3178	1,6	2,6	22	1,2	2,8	28	0,5612	1,6	2,7	8	1,6	2,8	37	0,7996			
5.2 Tranquila	1,4	2,4	50	1,0	2,0	31	2,0	3,0	19	0,1551	1,8	2,3	22	1,0	2,5	28	0,0593	2,2	2,8	8	1,4	2,5	37	0,3031			
Necesidad.6	5,2	2,5	50	4,7	2,6	31	6,1	2,2	19	0,0498	5,2	2,2	22	5,3	2,8	28	0,8278	5,2	2,5	8	5,4	2,6	37	0,7985			
6.1 Escuchar	5,5	2,9	50	5,0	2,7	31	6,2	3,0	19	0,1480	5,8	2,6	22	5,2	3,1	28	0,5184	5,3	2,5	8	5,5	2,9	37	0,8516			
6.2 Relacionarse	5,0	3,1	50	4,4	3,6	31	6,1	1,9	19	0,0630	4,5	2,8	22	5,4	3,3	28	0,3476	5,0	3,3	8	5,3	3,2	37	0,7706			
Necesidad.7	4,0	2,0	50	3,8	1,9	31	4,3	2,3	19	0,3352	3,8	2,2	22	4,2	1,9	28	0,5758	4,3	3,0	8	4,1	1,8	37	0,7884			
7.1 Trabajo	2,2	2,9	49	2,4	3,0	31	1,8	2,7	18	0,4929	1,6	2,6	22	2,7	3,0	27	0,1437	4,6	3,4	7	1,9	2,7	37	0,0375			
7.2 Reencarnación	3,1	3,7	49	2,1	3,1	30	4,6	4,0	19	0,0150	2,7	3,7	21	3,3	3,7	28	0,5546	4,4	4,4	8	3,1	3,6	36	0,4719			
7.3 Malestar	4,2	3,4	48	4,2	3,7	30	4,2	2,8	18	0,9913	4,4	3,3	22	4,0	3,5	26	0,6322	3,2	3,1	7	4,4	3,5	36	0,4468			
7.4 Paz	6,6	3,1	49	6,2	3,2	31	7,4	2,9	18	0,1996	6,4	3,3	21	6,8	3,0	28	0,7848	5,9	3,5	8	7,1	2,8	36	0,3823			
Necesidad.8	4,9	2,5	50	4,5	2,5	31	5,6	2,4	19	0,088	4,7	2,3	22	5,1	2,6	28	0,5108	5,3	3,1	8	5,2	2,2	37	0,7769			
8.1 Grave	7,2	3,4	50	6,8	3,6	31	8,0	3,0	19	0,187	6,5	3,4	22	7,9	3,3	28	0,0735	6,9	3,5	8	7,8	2,9	37	0,455			
8.2 Dios	4,7	4,1	49	4,0	4,1	31	6,0	3,9	18	0,107	4,6	3,8	21	4,7	4,4	28	0,9666	5,6	4,4	8	5,0	4,1	36	0,6832			
8.3 Sacramentos	4,3	4,0	50	3,8	3,9	31	5,3	4,1	19	0,2151	4,1	3,7	22	4,6	4,2	28	0,7619	5,9	4,6	8	4,5	3,8	37	0,3676			
8.4 Solo	3,4	3,1	50	3,5	3,2	31	3,2	3,0	19	0,7013	3,5	3,1	22	3,3	3,2	28	0,7533	2,8	2,5	8	3,6	3,1	37	0,5906			
Necesidad.9	5,7	3,5	50	6,2	3,2	31	4,7	3,8	19	0,197	5,9	3,5	22	5,4	3,5	28	0,5956	4,1	3,5	8	6,3	3,2	37	0,0967			
9.1 Esperanza	5,7	3,5	50	6,2	3,2	31	4,7	3,8	19	0,197	5,9	3,5	22	5,4	3,5	28	0,5956	4,1	3,5	8	6,3	3,2	37	0,0967			
Necesidad.10	8,3	2,7	50	8,5	2,7	31	7,9	2,7	19	0,2355	8,0	2,0	22	8,5	3,1	28	0,0358	7,2	3,9	8	8,4	2,4	37	0,477			
10.1 Verdad	8,5	2,6	49	8,8	2,3	30	7,9	2,9	19	0,1591	8,1	2,2	22	8,8	2,9	27	0,0333	7,9	3,7	7	8,4	2,5	37	0,8395			
10.2 Comunicar	8,2	3,0	50	8,4	3,2	31	7,9	2,8	19	0,1997	8,0	2,7	22	8,4	3,3	28	0,2056	7,2	4,1	8	8,4	2,6	37	0,5228			
Necesidad.11	3,8	3,4	50	3,5	3,1	31	4,2	3,9	19	0,5925	3,1	3,5	22	4,3	3,3	28	0,1649	3,4	3,5	8	4,3	3,4	37	0,5427			
11.1 Obsesiones	3,8	3,4	50	3,5	3,1	31	4,2	3,9	19	0,5925	3,1	3,5	22	4,3	3,3	28	0,1649	3,4	3,5	8	4,3	3,4	37	0,5427			

m: media d: desviación tipo n: número participantes

p: p-valor asociado a la prueba no paramétrica de Mann-Whitney para evaluar la diferencia entre dos medias.

ANEXO 8

En la tabla siguiente podemos observar la valoración global de las cinco variables del cuestionario de aplicabilidad clínica, emitidas por todos los grupos creados. Equivalente en escala 0-10.

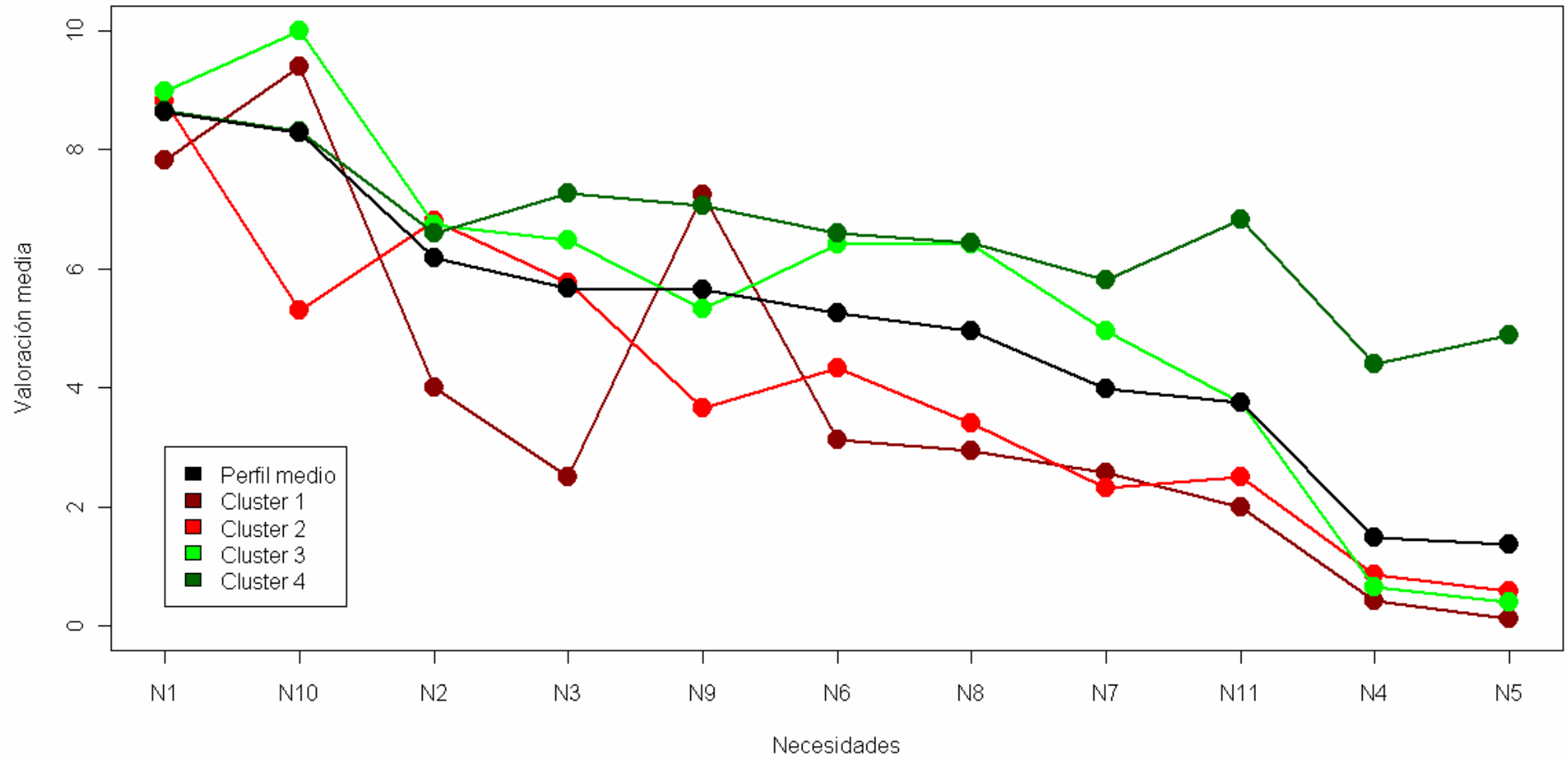
	Valoración			Valoración por género						Valoración por edad						Valoración por religión										
				<i>Hombres</i>			<i>Mujeres</i>			p	< 60 años			≥ 60 años			p	<i>Practicantes</i>			<i>No practicantes</i>			p		
	m	d	n	m	d	n	m	d	n		m	d	n	m	d	n		m	d	n	m	d	n	m	d	n
Indicador.aplicabilidad	7,1	2,0	49	7,0	1,9	30	7,2	2,2	19	0,628	7,0	1,8	22	7,1	2,2	27	0,8085	6,1	2,5	8	7,3	1,8	36	0,1937		
Pertinente	6,1	2,9	48	6,0	2,9	30	6,4	3,0	18	0,4328	5,8	2,8	22	6,4	3,0	26	0,1712	4,6	3,7	7	6,7	2,6	36	0,0802		
Importante	6,2	2,7	49	5,9	2,6	30	6,6	2,8	19	0,6746	5,7	2,5	22	6,6	2,8	27	0,8660	4,7	3,4	8	6,7	2,1	36	0,3001		
Fácil	7,2	2,7	49	7,2	2,6	30	7,4	2,9	19	0,3236	7,4	2,5	22	7,1	2,9	27	0,1548	6,2	3,0	8	7,4	2,7	36	0,1002		
Responder	9,2	1,9	49	8,9	2,2	30	9,6	0,9	19	0,3236	9,7	0,9	22	8,8	2,3	27	0,1548	10,0	0,0	8	9,0	2,1	36	0,1002		
Utilizado	6,6	3,0	49	7,0	2,7	30	6,1	3,6	19	0,9506	6,6	2,3	22	6,7	3,6	27	0,3219	5,0	4,6	8	6,9	2,6	36	0,0953		

m: media d: desviación tipo n: número participantes

p: p-valor asociado a la prueba no paramétrica de Mann-Whitney para evaluar la diferencia entre dos medias.

ANEXO 9

Patrones de los clusters



• En rojo / verde resaltado aquellas necesidades con una media significativamente por debajo/encima de la media general.

Grafica 2. Perfiles de los cuatro clusters obtenidos