



ORIGINAL

Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida

Pilar Barreto^{a,*}, Miguel Fombuena^b, Rebeca Diego^a, Laura Galiana^a, Amparo Oliver^a
y Enric Benito^c

^a *Departament de Personalitat, Avaluació i Tractaments Psicològics; Departament de Metodologia i Ciències del Comportament. Facultat de Psicologia, Universitat de València, Valencia, España*

^b *Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Doctor Moliner, Valencia, España*

^c *Estrategia Balear de Cuidados Paliativos, España*

Recibido el 14 de noviembre de 2012; aceptado el 17 de febrero de 2013

Disponible en Internet el 1 de mayo de 2013

PALABRAS CLAVE

Espiritualidad;
Bienestar emocional;
Cuidados paliativos;
Resiliencia

Resumen

Objetivo: La atención al conjunto de las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales de los pacientes es un elemento clave para la disminución del sufrimiento en el marco de los cuidados paliativos.

Material y métodos: Desde el modelo antropológico planteado por el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL y mediante un nuevo cuestionario desarrollado para evaluar la espiritualidad en 3 niveles: intrapersonal (sentido), interpersonal (armonía) y transpersonal (pertenencia), se han estudiado los recursos y las necesidades espirituales, así como las relaciones entre espiritualidad y funcionamiento emocional, atendiendo a aspectos como ansiedad, depresión y resiliencia. Esta investigación se basa en una muestra de 121 pacientes en situación de cuidados paliativos distribuidos a lo largo de la geografía estatal. Para ello se han llevado a cabo estadísticos descriptivos, correlaciones de Pearson y un modelo de ecuaciones estructurales con un factor y 6 variables observables que ofrece un marco multivariante para la reflexión sobre dichas relaciones.

Resultados: Los resultados indican valores similares a los de otras muestras en las variables relativas al bienestar emocional y correlaciones estadísticamente significativas entre espiritualidad, depresión, ansiedad y resiliencia. El modelo se ajustó correctamente, indicando alta capacidad de predicción del grado de espiritualidad sobre la depresión y la ansiedad, en sentido negativo, y una relación positiva entre espiritualidad y resiliencia.

Conclusiones: Las conclusiones ponen en relación estos resultados con la literatura previa, aportando evidencia de la importancia que la espiritualidad tiene para el bienestar emocional de los pacientes.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: Pilar.barreto@uv.es (P. Barreto).

KEYWORDS

Spirituality;
Emotional well-being;
Palliative care;
Resilience

Emotional and spiritual well-being at the end of life**Abstract**

Objective: The study of the physical, social, psychological and spiritual needs of the patient is a key element in the decreasing of suffering within the palliative care framework.

Material and methods: From the anthropological model proposed by the SECPAL Spirituality Group, and using a new measurement tool developed to assess the spirituality within three levels: intrapersonal (meaning), interpersonal (membership), and transpersonal (harmony), the resources and spiritual needs, together with the relationships between this spirituality and the emotional functioning, including anxiety, depression and resilience. The research is based on a sample of 121 palliative care patients, distributed throughout the country. Several descriptive analyses have been developed for this purpose. Pearson's correlations and a structural equations model with a factor and six observable variables, a technique which offers a multivariate framework to evaluate the results.

Results: The results showed values in emotional well-being similar to findings in other studies, with statistically significant correlations between spirituality, depression, anxiety and resilience. The data fit the model properly, indicating high predictive power of the spirituality level on depression and anxiety, in a negative way, and a positive relationship between spirituality and resilience.

Conclusions: Conclusions show that these results are similar to those in previously published studies, providing evidence on the importance of spirituality for the emotional well-being of the patient.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Desde las primeras publicaciones científicas y profesionales en cuidados paliativos se señala la importancia de atender el conjunto de las necesidades del paciente, incluyendo las áreas física, social, psicológica y espiritual¹⁻³. El bienestar de las personas al final de la vida depende, igual que cualquier estado afectivo, de gran número de factores entre los que se encuentra presente de forma muy importante la dimensión espiritual. Este hecho ha sido debatido y reconocido por las organizaciones profesionales y sanitarias en repetidas ocasiones⁴⁻⁶.

En el seno de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se creó el Grupo de Espiritualidad GES, grupo de trabajo que intenta avanzar en el conocimiento de esta dimensión para explorarla con rigurosidad y facilitar su acompañamiento en los pacientes al final de la vida⁴. Con este fin se ha diseñado un modelo que parte de una forma específica de entender la espiritualidad, el sufrimiento, el bienestar y el propio concepto de individuo subyacentes.

El modelo propuesto presenta 3 anclajes fundamentales, a saber:

- Entender a la persona como un ser complejo, dinámico, único y de naturaleza espiritual que se expresa como ser en relación: consigo mismo, con los demás y con la trascendencia. Desde este modelo de relaciones intra, inter y transpersonales definimos los recursos y necesidades espirituales que conceptuamos como: sentido, conexión y pertenencia y que, a su vez, constituyen la base del cuestionario de evaluación de necesidades y recursos espirituales del GES⁴.
- Entender que la muerte, más allá de un cese de las constantes vitales y una amenaza para la integridad del sujeto, supone, junto con el proceso de morir, un fenómeno activo

que implica a la persona en todas sus dimensiones, independientemente de sus creencias.

- El modelo asume también que el sufrimiento será mayor si existe desequilibrio entre el nivel de amenaza percibido y los recursos para hacerle frente⁷. En una reciente actualización del manual de Medicina Paliativa⁸ Cassell expone claramente la idea de sufrimiento frente a la amenaza a la integridad de la persona y cómo este se prolonga hasta el restablecimiento de dicha integridad.

En este sentido, numerosos estudios informan sobre la prevalencia de signos de distrés relativos a la ansiedad y la depresión en pacientes atendidos en cuidados paliativos. La literatura científica viene aportando evidencias desde hace décadas de la presencia de tales manifestaciones⁹⁻¹⁷.

Algunas de estas investigaciones han perseguido específicamente conocer el grado de presencia de esta sintomatología en pacientes con diversas enfermedades (cáncer, VIH, EPOC, etc.), obteniendo como resultado una elevada prevalencia de la misma en todas ellas^{18,19}. Estos estados representan, en la mayoría de tales investigaciones, los síntomas psicológicos más comunes en los pacientes, existiendo consenso respecto a que la ausencia de sintomatología depresiva y ansiosa son 2 de los mejores indicadores de bienestar emocional en la situación de final de vida²⁰.

Por otra parte, cabe considerar en nuestras exploraciones las potencialidades o fortalezas del individuo que le permiten hacer frente a las dificultades y que, indudablemente, condicionan su bienestar. Así, la resiliencia y las percepciones sobre recursos serían fundamentales.

Los estudios sobre la resiliencia intentan entender la complejidad de las respuestas humanas a las grandes dificultades. Hablar de resiliencia implica asumir la posibilidad de crecer ante tales circunstancias, mostrándonos una

capacidad humana universal que permite minimizar, paliar o superar la adversidad.

En lo que se refiere a las relaciones entre estos ámbitos, las investigaciones recientes ponen de relieve la relación entre espiritualidad y vida afectiva²¹⁻²³. Otros estudios han encontrado que mayores puntuaciones en espiritualidad se asocian con menores síntomas de ansiedad y depresión. En uno de ellos²⁴ la espiritualidad se relacionó con menores deseos de apresurar la muerte y la desesperación e ideación suicida, estando la depresión altamente correlacionada con el deseo de morir en participantes con bajo bienestar espiritual pero no en aquellos con bienestar espiritual elevado. Por tanto, se entiende que la espiritualidad supone un recurso protector ante el sufrimiento en situación de final de vida²³⁻²⁵.

Desde la perspectiva de la resiliencia algunos datos de investigación son reveladores. Así, en un estudio realizado en el St. Christopher's Hospice, los autores identifican y analizan 29 artículos científicos, encontrando que en ellos se incluyen varios elementos referidos a la espiritualidad. Estos se refieren al sentido y al significado, la esperanza y la coherencia, entre otros²⁶.

Así pues, la literatura científica sugiere claramente que la cobertura de las necesidades espirituales es indicador de bienestar emocional. Por eso, el presente estudio pretende aportar evidencia al respecto intentando apresar las relaciones entre los aspectos del funcionamiento psicológico contemplados (de vulnerabilidad, resiliencia y recursos percibidos) y la espiritualidad en los pacientes en situación de fin de vida.

El objetivo general de este trabajo fue estudiar las relaciones entre el bienestar emocional y las 3 dimensiones de la espiritualidad (intrapersonal, interpersonal y transpersonal), tal como expresan los pacientes al ser preguntados mediante el instrumento GES. El cuestionario GES²⁷ de 8 ítems de tipo Likert operacionaliza 3 dimensiones esenciales: los aspectos más significativos de nuestras relaciones con uno mismo (necesidad de sentido y coherencia), con otros (armonía en nuestras relaciones con las personas que más nos preocupan y la necesidad de sentirnos amados y amar) y con lo trascendente (necesidad de tener esperanza y dejar un legado que va más allá de nosotros mismos). Los objetivos específicos se centraron en:

1. Detectar la prevalencia de indicadores de bienestar y vulnerabilidad emocional, tales como la depresión, la ansiedad y la espiritualidad, así como la resiliencia y los indicadores experienciales, en una muestra representativa de pacientes al final de la vida.
2. Estudiar las relaciones, tanto a nivel bivariado como multivariado, entre tales indicadores de bienestar y vulnerabilidad emocional con las 3 dimensiones de espiritualidad, tal como son evaluadas por el GES.

Material y método

Diseño, participantes y procedimiento

Se trata de un diseño transversal descriptivo con medida en un único momento temporal sobre 121 participantes, todos ellos pacientes en situación de cuidados paliativos. La

Tabla 1 Criterios de inclusión

- a) Pacientes adultos (18 años o más)
- b) Presencia de una enfermedad avanzada-terminal de acuerdo con los criterios de cuidados paliativos de la OMS/SECPAL
- c) Tener habilidad comprensiva para entender las medidas subjetivas (evaluada con la versión española de SPMSQ)^{a,b}
- d) Estar al corriente del diagnóstico y haber expresado la posibilidad de morir (puntuaciones iguales o mayores de 3 en la escala de Ellershaw)^c
- e) Acceder a la entrevista y firmar el consentimiento informado

^a Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc.* 1975; 23(10):433-441.

^b Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer. *Med Clin (Barc).* 2001;117(4):129-134.

^c Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med.* 1995;9(2):145-152.

muestra se ha recogido en los 15 centros participantes en el estudio multicéntrico (consultar centros participantes en el [anexo 1](#)) repartidos por la geografía estatal: un 47,5% de unidades de cuidados paliativos (HACLE), un 36,4% de cuidados paliativos en domicilio (UHD), un 16,5% de unidades de paliativos en hospitales de agudos y un 9,9% de residencias geriátricas. Un 51,2% eran hombres y el 48,8% eran mujeres. Tenían una edad media de 67,48 años ($DT = 12,9$) con un mínimo de 37 años y un máximo de 94. Un 85,1% presentaba diagnóstico de cáncer. En cuanto a la situación de convivencia el 49,6% de las personas estaban casadas o tenían compañero/a, el 19% eran viudas, el 15% divorciadas y el 11,6% solteras. Finalmente, el 90,9% de la muestra afirmó tener la compañía de un cuidador principal o recibir visitas de los familiares, mientras que solo el 9,1% refirió soledad o falta de apoyo social.

Tras la aceptación de los comités éticos de los centros del protocolo de estudio y la obtención del consentimiento informado de los participantes se han recogido, por entrevista directa, datos de los 121 pacientes en situación de cuidados paliativos que cumplen criterios de inclusión pre-fijados ([tabla 1](#)).

Instrumentos

El protocolo incluyó, además de preguntas sobre datos socio-demográficos, diversos instrumentos para medir indicadores médicos y psicológicos, entre ellos:

- a) *Cuestionario GES*²⁷. Compuesto de 6 cuestiones abiertas diseñadas para facilitar la confianza y la revelación del paciente, de su biografía y de su mundo interior, seguidas de 8 ítems que evalúan la espiritualidad como un factor general mediante 3 dimensiones espirituales: intrapersonal, interpersonal y transpersonal, tal como puede consultarse en el [anexo 2](#). El paciente responde en qué medida se identifica con los ítems, oscilando las respuestas de 0 («nada») a 4 («mucho»). Las respuestas a

los ítems de cada dimensión se promediaron para obtener las variables con las que se trabajó. El alfa de Cronbach fue de 0,71 para esta muestra.

- b) *Hospital Anxiety Depression Scale*²⁸. Formada por 14 ítems que puntúan de 0 («nunca») a 3 («casi todos los días») evalúa la ansiedad y la depresión en pacientes con enfermedad física. Se subdivide, a su vez, en 2 escalas de 7 ítems, ansiedad y depresión, con propiedades apropiadas en muestras españolas²⁹. La puntuación en cada escala se obtiene mediante la suma de las respuestas a los 7 ítems, por lo que las respuestas finales oscilan entre 0 y 21, tanto para ansiedad como para depresión. Los alfas fueron de 0,78 y 0,75 para ansiedad y depresión, respectivamente.
- c) *Brief Resilient Coping Scale*³⁰. Se trata de una escala de 4 ítems adaptada al contexto español³¹. Cada ítem puntúa en una escala de 5 puntos, desde 1 («totalmente de acuerdo») a 5 («totalmente en desacuerdo»). Mayores puntuaciones reflejan mayor resiliencia. Las respuestas a los ítems se promediaron para obtener las variables con las que se trabajó. La consistencia interna fue de 0,79.
- d) *Edmonton Symptom Assessment System* en su adaptación española³². Lista de 10 escalas numéricas que evalúan la intensidad de los síntomas en un periodo concreto de tiempo dependiendo de la condición del paciente. Los pacientes seleccionan el número que mejor indica la intensidad de cada síntoma. Se trabajó con una variable promedio de la puntuación en las 10 escalas numéricas. El alfa de Cronbach fue de 0,81.
- e) *Indicadores experienciales*. Tres preguntas abiertas referidas a sentimientos de ayuda («¿qué es lo que más le ayuda?»), preocupación («¿qué es lo que más le preocupa?») y mayores molestias de los pacientes recogidas mediante la pregunta «¿qué es lo que más le molesta?» elaboradas por un panel multidisciplinar de expertos de SECPAL que a través de una metodología de *focus groups* elicitaron y definieron las categorías para su codificación. Las respuestas, por tanto, se codifican en porcentajes.

Análisis

A partir de las respuestas a los ítems se crearon las correspondientes variables de resumen que serían utilizadas en los análisis. En concreto, análisis descriptivos, incluyendo medias y desviaciones típicas, inferenciales bivariados, correlaciones de Pearson y multivariados, especificando y poniendo a prueba el modelo de estructuras de covarianza *a priori* que representan las relaciones hipotetizadas en función de la literatura comentada en la introducción y la evidencia empírica obtenida en investigaciones anteriores de los autores. Este modelo estructural con variables latentes incluye, a la izquierda, el modelo de medida, equivalente a un análisis factorial confirmatorio, en el que la espiritualidad se especifica como factor latente y sus 3 dimensiones como variables observables; con el factor de espiritualidad libre de error de medida se intentan explicar 3 indicadores observables: depresión, ansiedad y resiliencia. El método de estimación fue una máxima verosimilitud con las correcciones robustas de los errores estándar y el estadístico χ^2 .

Para evaluar el ajuste de este modelo a los datos se usaron diversos criterios, tal y como recomienda la literatura^{33,34}. Concretamente, los estadísticos e índices de ajuste utilizados son: a) estadístico χ^2 , que se espera como indicación de un ajuste adecuado su no significatividad estadística^{35,36}; b) la χ^2 relativa, que se calcula dividiendo la χ^2 entre los grados de libertad con criterios de aceptación del modelo que varían, según los investigadores, desde menos de 2³⁷ hasta menos de 5³⁸; c) comparative fit index (CFI) mayor de 0,90 (e idealmente mayor de 0,95)³⁹; d) goodness-of-fit index (GFI), con valores superiores a 0,90 indicando un buen ajuste³⁴; e) standardized root mean square residual (SRMR), con valores menores de 0,08 considerados como indicadores de bondad; y f) root mean square error of approximation (RMSEA) de 0,05 o menor⁴⁰. Existe un criterio conjunto que proponen Hu y Bentler³³ según el cual un modelo hipotetizado tiene un buen ajuste a los datos si satisface simultáneamente un CFI de al menos 0,95 y un RMSEA menor que 0,06.

Los análisis fueron realizados en SPSS 20 y en EQS 6.1 los referentes a modelos de ecuaciones estructurales⁴¹.

Resultados

Descripción de las variables de interés

Los resultados indican en esta muestra valores altos en ansiedad (media = 8,93, DT = 2,23) y moderados en depresión (media = 6,95, DT = 4,04) (tabla 2) que, adoptando los criterios al uso, supondría que un 71,3% de los pacientes superaría el nivel clínico de ansiedad y tan solo un 38% el de depresión. En cuanto a los valores obtenidos en la medida de resiliencia, estos son altos con una media de 3,51 (DT = 1,00) en una escala que oscila de 1 a 5 puntos. En cuanto a la intensidad de los síntomas, se podría decir que la sintomatología está controlada pues la media se sitúa en 3,16 (DT = 1,61) sobre 10. Respecto al comportamiento en esta muestra de pacientes en las 3 dimensiones de espiritualidad que recoge el GES, los valores más altos corresponden a la vertiente interpersonal (3,43), seguidos de la intrapersonal (3,02) y, finalmente, la transpersonal (2,96). En cuanto a los indicadores experienciales, la ayuda que perciben con mayor frecuencia los pacientes proviene de la familia (55,8%), seguida por las creencias (25%). Los datos son similares en cuanto a la mayor preocupación de los pacientes, que es la familia (51%), seguida por el dolor (33,7%) y la dependencia (21,2%). Las mayores molestias son

Tabla 2 Descriptivos de las variables de interés

	Media	DT	Máx.	Mín.
<i>Depresión</i>	6,95	4,03	17	0
<i>Ansiedad</i>	8,93	2,23	14	3
<i>Resiliencia</i>	3,51	1,00	5	1
<i>ESAS</i>	3,16	1,61	7,50	0,30
<i>Espiritualida intrapersonal</i>	3,02	0,70	4	1
<i>Espiritualidad interpersonal</i>	3,43	0,74	4	1
<i>Espiritualidad transpersonal</i>	2,96	0,84	4	1

DT = desviación típica; Máx = puntuación máxima; Mín = puntuación mínima.

Tabla 3 Frecuencia de recursos percibidos

Ayuda percibida		Preocupaciones		Molestias	
Familia	55,8	Familia	51,0	Síntomas	34,6
Creencias	25,0	Dolor	33,7	Dependencia	22,1
Propias capacidades	17,3	Dependencia	21,2	Valores	15,4
Equipo médico	16,3	Muerte	11,5	Dificultades familia	10,6
Distracciones	16,3	Soledad	6,7	Nada	9,6
Apoyo y cuidado familiar, amigos, etc.	8,7	Economía	1,9	Comida	5,8
Otros	8,7	Otros	8,7	Espiritual	1,9
				Otros	17,3

Los resultados están expresados en porcentaje de pacientes que perciben ayuda de cada categoría.

Tabla 4 Correlaciones entre los 3 factores de espiritualidad, resiliencia y bienestar emocional

	Espiritualidad intrapersonal	Espiritualidad interpersonal	Espiritualidad transpersonal	Depresión	Ansiedad
Esp. intra.	1	-	-	-	-
Esp. inter.	0,476**	1	-	-	-
Esp. trans.	0,229*	0,270**	1	-	-
Depresión	-0,292**	-0,301**	-0,412**	1	-
Ansiedad	-0,277**	-0,298**	-0,16	0,413**	1
Resiliencia	0,208*	0,231*	0,305**	-0,468**	-0,318**

* p < 0,05.

** p < 0,01.

los síntomas, para un 34,6% de los pacientes, y la dependencia, para un 22,1%. Resultados más detallados sobre la prevalencia en esta muestra de las categorías establecidas por los expertos pueden verse en la [tabla 3](#).

Relaciones bivariadas entre la espiritualidad y el bienestar emocional

Tal y como se puede observar en la [tabla 4](#) las correlaciones son negativas y significativas (p < 0,01) entre 2 de las dimensiones de la espiritualidad y la ansiedad: -0,277 con la espiritualidad intrapersonal y -0,298 con la interpersonal, mientras que no lo son entre la ansiedad y la dimensión de espiritualidad transpersonal (-0,016, p > 0,05). También se encuentran relaciones claras con depresión: -0,292 (p < 0,01) con la dimensión intrapersonal, -0,301 (p < 0,01) con la interpersonal y -0,412 (p < 0,01) con la transpersonal.

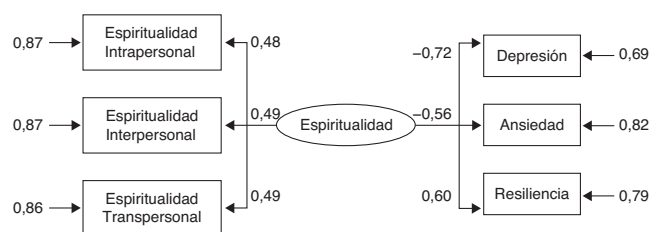
Todas las correlaciones encontradas entre la resiliencia y las 3 dimensiones de espiritualidad, por su parte, han resultado estadísticamente significativas y positivas: 0,208 (p < 0,05) entre la resiliencia y la espiritualidad intrapersonal, 0,231 (p < 0,05) con la espiritualidad interpersonal y 0,305 (p < 0,01) entre la resiliencia y la transpersonal.

También han sido estadísticamente significativas las relaciones encontradas entre los indicadores de depresión, ansiedad y resiliencia. Mientras que la resiliencia ha correlacionado negativamente con depresión y ansiedad (-0,468, p < 0,01 y -0,318, p < 0,01, respectivamente), los 2 indicadores del HADS se han relacionado de forma significativa y positiva (0,413, p < 0,01).

Modelo de ecuaciones estructurales para predecir bienestar emocional

El modelo puesto a prueba ([fig. 1](#)) se ajustó de forma aceptable: $\chi^2_9 = 15,846$, p = 0,07; $\chi^2/gl = 1,76$; CFI = 0,922; GFI = 0,939; SRMR = 0,069; RMSEA = 0,086), cumpliendo incluso las indicaciones más estrictas con respecto a la χ^2 y la χ^2 relativa.

Tal y como se puede observar en la [figura 1](#) cada dimensión de espiritualidad se saturó significativamente (p < 0,05) en el factor, con coeficientes casi idénticos, oscilando entre 0,48 y 0,49, apoyando el concepto de espiritualidad subyacente al modelo. Los coeficientes de predicción de los indicadores de bienestar emocional, por su parte, fueron también significativos y elevados. En el caso de la depresión y la ansiedad observamos coeficientes negativos, siendo -0,71 para la depresión y -0,56 para la ansiedad, lo que indica una relación negativa y fuerte entre la espiritualidad y estos indicadores. La resiliencia, por su parte, mostró una



Nota: Todos los efectos son estadísticamente significativos.

Figura 1 Modelo para predecir el bienestar emocional.

saturación de 0,60, indicando una relación similar a la de los indicadores de bienestar considerados entre este recurso y la espiritualidad. Finalmente, el porcentaje de varianza explicado por la espiritualidad varía en función del indicador de bienestar que se trate, siendo de un 51,6% para la depresión, de un 31,8% para la ansiedad y de un 36,3% en el caso de la resiliencia.

Discusión y conclusiones

En cuanto al primer objetivo del trabajo: «*detectar la prevalencia de indicadores de vulnerabilidad y recursos en nuestra muestra de pacientes*», los resultados de la investigación han mostrado unos valores concordantes, aunque inferiores en magnitud, a los hallados en diferentes estudios en cuanto a la presencia de manifestaciones de ansiedad y depresión se refiere. Por ejemplo, en otros trabajos^{18,19}, la prevalencia de las mismas es mucho más elevada, igual que sucede en estudios previos ya clásicos en el área^{10,21}. Entendemos que tales resultados pueden tener que ver con la preparación y la capacidad para ofrecer soporte emocional de los profesionales que atendieron a los sujetos de esta muestra. Se trataba de personal sanitario entrenado en la detección y el acompañamiento del sufrimiento espiritual, lo que puede haber mitigado la presencia de estas manifestaciones. Resultados similares se encuentran por la misma razón en otros estudios⁴². Tanto en el presente trabajo como en el de otros autores⁴² las investigaciones se han realizado en contextos con formación intensiva en acompañamiento compasivo de las personas al final de la vida. Estos resultados tienen una doble lectura, aunque hemos de ser cautos en su generalización. Estos suponen una importante contribución ya que dan muestra del potencial de mejora en la amortiguación del malestar que sufren los pacientes y el entorno a través de la formación de los profesionales en el tratamiento de recursos personales y espirituales en su atención clínica.

Recursos, preocupaciones y molestias percibidos por los pacientes constituyen una información clínica de gran utilidad para la intervención en la mejora del bienestar. Los resultados aportan evidencias sobre la importancia de la familia, la sintomatología y la falta de autonomía. Asimismo, muestran un papel relevante de las creencias, conectando así con la importancia de explorar y atender la espiritualidad. A pesar de este interés, es escasa en nuestro contexto la literatura científica al respecto en el ámbito de los cuidados al final de la vida⁴³.

Respecto al segundo objetivo propuesto: «*estudiar las relaciones entre los indicadores de vulnerabilidad emocional y los recursos con las dimensiones de espiritualidad*», supone un atrevido ejercicio de comparar aspectos hasta ahora de difícil evaluación. El modelo subyacente al trabajo asume que nuestra naturaleza espiritual, que de por sí es intangible, puede ser inferida a través de la evaluación de sus efectos en el grado de plenitud y armonía de las relaciones en 3 niveles: intrapersonal (sentido), interpersonal (conexión) y transpersonal (pertenencia). Conocemos que estas variables medidas a través del cuestionario GES permiten evaluar los recursos y las necesidades espirituales y el grado de plenitud en este ámbito²⁷. Los resultados del modelo multivariado muestran una relación significativa de las 3 dimensiones evaluadas con el cuestionario GES con la

vulnerabilidad emocional. Los datos referidos a la resiliencia y los recursos obtenidos en nuestro estudio coinciden en gran medida y proporcionan evidencias en la misma línea de los aportados por otros investigadores anteriormente. Así, complementaría los hallazgos de los trabajos expuestos anteriormente^{23,24,26} resaltando la gran relación de la espiritualidad y la resiliencia de las personas en la situación de fin de vida. Datos congruentes con la evidencia científica recogida durante los últimos años que apuesta por una estrecha relación inversa entre las dimensiones de espiritualidad y las de vulnerabilidad y una relación, asimismo, intensa y positiva entre la espiritualidad y la resiliencia.

El modelo multivariado que ajustó los datos apropiadamente aglutina las relaciones de la espiritualidad con los factores de bienestar emocional, depresión, ansiedad y resiliencia, mostrando la alta capacidad predictiva de la espiritualidad que es capaz de explicar un 51,6% de la varianza en el caso de la depresión, un 31,8% de la ansiedad y un 36,3% de la resiliencia. Todos los indicadores tuvieron valores muy superiores a los considerados indicativos de una buena consistencia con la estructura *a priori*. Estos resultados sugieren que la espiritualidad no solo es una necesidad de los pacientes al final de la vida, sino que es también un recurso que modulará su bienestar emocional.

Esta evidencia empírica aportada se espera que sea útil en el diseño de futuras intervenciones pues de este trabajo se desprenden, al menos, 2 premisas muy interesantes: 1. La espiritualidad es un componente central para el bienestar emocional de los pacientes al final de la vida, reclamando atención en la intervención para la mejora de la calidad de vida y de muerte. 2. Esta relación de la espiritualidad con el bienestar emocional parece diferente en función de qué dimensión del ser humano o de la espiritualidad se trate, así como en función de cuál sea el indicador de bienestar. Parece conveniente incluir la evaluación de la dimensión espiritual y del acompañamiento de los pacientes si queremos promover una mejora en su bienestar emocional.

Entre las fortalezas de este estudio se encuentra el ser multicéntrico y estar basado en multirrecursos, identificando indicadores experienciales percibidos e indagando sobre la espiritualidad en pacientes en situación de final de vida mediante modelos de ecuaciones estructurales para conocer las relaciones entre la espiritualidad y el bienestar emocional en pacientes españoles; también propone un modelo que facilita el mejor conocimiento de las relaciones entre los aspectos emocionales y espirituales en cuidados paliativos. El trabajo también presenta algunas limitaciones, en su mayoría inherentes a la investigación en paliativos, con alguna dificultad específica por las características del tema. Por una parte, la medición en un único momento temporal dificulta el establecimiento de relaciones causales. Futuros estudios longitudinales que cuenten con más componentes salutogénicos, en la línea de la resiliencia, aportarán mayor evidencia al campo de estudio. Otra limitación del estudio es que el modelo cuenta con indicadores del estado emocional limitados debido a la necesidad de realizar evaluaciones breves y no intrusivas a los pacientes. Estamos en los albores de la exploración de este ámbito tan sutil y subjetivo como es el de la atención al sufrimiento y el acompañamiento espiritual, los modelos y las herramientas son tentativas y están pendientes de consenso y cabe esperar que aportaciones como esta puedan

ayudar a conocer mejor este continente que nos pertenece a todos por el hecho de ser personas.

Responsabilidades éticas

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor para correspondencia.

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del Comité de Experimentación Humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Financiación

Esta investigación ha sido parcialmente subvencionada por un convenio entre la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundació Obra Social La Caixa. Asimismo, está respaldada por el acuerdo entre la SECPAL y la Universitat de València.

Rebeca Diego Pedro es beneficiaria de la *Beca per al Suport a la Formació de Personal Investigador* de la Conselleria d'Educació, Formació i Treball de la Generalitat Valenciana.

Laura Galiana es beneficiaria de la *Beca Atracció de Talent de VLC-CAMPUS* de la Universitat de València.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1. Centros participantes en la investigación

1. Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
2. Equipo PADES (Granollers, Barcelona)
3. Fundación Santa Susanna (Caldes de Montbui, Barcelona)
4. Hospital Puerto Real (Cádiz)
5. Hospital de la Magdalena (Castellón)
6. Hospital Enrique Negrán (Las Palmas de Gran Canaria)
7. Fundación Hospital San José (Madrid)
8. Centro de Cuidados Laguna (Madrid)
9. Hospital 12 de Octubre (Madrid)
10. Centro de Cuidados de Cáncer CUDECA (Málaga)
11. Hospital Juan March (Mallorca)
12. Hospital General (Mallorca)
13. SAR Santa Justa (Sevilla)
14. Hospital Dr. Moliner (Valencia)
15. Hospital Pare Jofré (Valencia)

Anexo 2. El cuestionario GES

Preguntas abiertas. En su situación actual:

- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Qué es lo que más le molesta?
- ¿Qué es lo que más le ayuda?
- ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?
- ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
- ¿Qué es lo que la gente valora más de usted?

Ítems del cuestionario GES:

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

Bibliografía

1. Twycross R, Lacks S. *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Barcelona: Vic: EUMO (Traducció catalana); 1987.
2. Bayés R, Borràs FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat*. 2005;12:99-107.
3. Doyle DC, Hanks GW, Macdonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications; 1993.
4. Benito E, Barbero J, Payás A, Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. Madrid: Arán; 2008.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones; 2007.
6. World Health Organization: Definition of Palliative Care [consultado Sep 2012]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona: Ariel; 2003.
8. Walsh D, editor. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier; 2010.
9. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychol Med*. 1983;13:595-605.
10. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral publicada en microfilm. Universidad Autònoma de Barcelona: Bellaterra; 1994.
11. Holtom N, Barraclough J. Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliat Med*. 2000;14:219-20.
12. Porta Sales J, Martínez García M, Gómez-Batiste X, Espinosa Rojas J, Albuquerque-Medina E, Madrid Juan F, et al.

- Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Paliat.* 2003;10:20.
13. González M, Lacaste MA, Ordóñez A. Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. Estudio preliminar. *Med Paliat.* 2003;10:191-201.
 14. Gisbert A, Gómez F, Bruera E. Valoración global del control de síntomas al final de la vida. *Med Paliat.* 2004;11:79.
 15. Martínez M, Porta J, Espinosa J, Gómez-Batiste X. Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2006;13:144-8.
 16. Lo C, Lin J, Gagliese L, Zimmermann C, Mikulincer M, Rodin G. Age and depression in patients with metastatic cancer: The protective effects of attachment security and spiritual wellbeing. *Ageing Soc.* 2010;30:325-36.
 17. Díaz-Cordobés JL, Barcia JA, Gallego-Sánchez JA, Barreto P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología.* 2012;9:151-9.
 18. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31:58-69.
 19. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:94-104.
 20. García-Soriano G, Barreto P. Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión? *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica.* 2008;13:123-33.
 21. Breitbart W. Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliat Support Care.* 2007;5:105-6.
 22. Powers DV, Cramer RJ, Grubka JM. Spirituality, life stress, and affective well-being. *J Psychol Theol.* 2007;35:235-43.
 23. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care.* 2012;28:41-9.
 24. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet.* 2003;361:1603-7.
 25. Kandasamy A, Chaturvedi SK, Desai G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer.* 2011;48:55-9.
 26. Monroe B, Oliviere D. *Resilience in palliative care.* USA, Oxford: University press; 2007.
 27. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of the GES-questionnaire: a new tool for assessment and spiritual care in palliative medicine. En revisión.
 28. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983;67:361-70.
 29. Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 2003;107:216-21.
 30. Sinclair VG, Wallston KA. The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment.* 2004;11:94-101.
 31. Tomás JM, Sancho P, Melendez JC, Mayordomo T. Resilience and coping as predictors of general well-being in the elderly: A structural equation modeling approach. *Ageing Ment Health.* 2012;16:317-26.
 32. Centeno C, Noguera A, López B, Carvajal SA. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Med Pal.* 2004;11:239-45.
 33. Hu L, Bentler PM. Cut-off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Modeling.* 1999;6:1-55.
 34. Tanaka JS. Multifaceted conceptions of fit in structural equation models. En: Bollen KA, editor. *Testing structural equation models.* Newbury Park, CA: Sage; 1993. p. 10-39.
 35. Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling.* New York: Guilford; 1998.
 36. Ullman JB. *Structural equation modeling.* En: Tabachnick B, Fidell L, editores. *Using multivariate statistics.* New York: Harper Collins; 1996. p. 709-812.
 37. Ullman JB. *Structural equation modeling.* En: Tabachnick B, Fidell L, editores. *Using multivariate statistics.* New York: Pearson; 2007. p. 676-780.
 38. Schumacker RE, Lomax RG. *A beginner's guide to structural equation modeling, Second edition.* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2004.
 39. Bentler PM. Comparative fit indices in structural models. *Psychol Bull.* 1990;107:238-46.
 40. Steiger JH, Lind C. Statistically based tests for the number of common factors. En: *Comunicación presentada en el Annual Meeting of the Psychometric Society.* 1980.
 41. Bentler PM. *EQS Structural Equations Program Manual.* California: Multivariate Software, Inc; 2006.
 42. Fombuena M, Espinar MV, Roca MR. Valoración biopsicosocial en la atención de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal. Análisis de la actividad de una unidad de cuidados paliativos en un hospital de atención a pacientes crónicos y larga estancia (HACLES). Memoria de resultados. Proyecto financiado con ayudas para la realización de trabajos de investigación en materia de atención de media y larga estancia para 2006. (2006/12047) (DOCV-24/10/2006).
 43. Barreto MP, Bayés R, Comas M, Martínez E, Pascual A, Roca J, et al. Assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *J Pall Care.* 1996;12:43-6.