



TESIS DOCTORAL

Necesidades

Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales

en Enfermos Terminales de Cáncer:

Una Investigación Transcultural
sobre la Espiritualidad al Final de la Vida

Román Gonzalvo Pérez

Director de la tesis: Dr. José Luis Linaza Iglesias

Co-director de la tesis: Dr. Ignacio Montero García-Celay

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Facultad de Psicología

Universidad Autónoma de Madrid

Madrid, 2015

Dedicatoria

Tío Ángel, cuando nos vimos por última vez en verano de 2014, te prometí que cuando regresases de Paraguay en 2016, sería doctor y lo celebraríamos. Lo que no me pude imaginar es que nunca volvería a verte.

Justo el día que iba a comenzar el apartado “afrontando la muerte”, mi madre me dijo que habías muerto. Qué sincronidad...

Nos dijiste que la operación era muy arriesgada, que podrías morir en ella, nos despedimos “por si acaso”. Durante meses te preparaste para ese momento. Y aunque era una posibilidad, nadie esperaba obviamente que esto llegara a pasar.

Has sido un referente en mi vida, y me has enseñado grandes valores. Cómo me alegro de haberte escrito aquella carta de despedida, “por si acaso” la operación se complicaba.

Hasta el final has seguido enseñándome importantes lecciones. La última: afrontar la muerte con total consciencia, y paz. Dejando antes de marchar, tu último mensaje: *lo único que verdaderamente importa en la vida es amar.*

Tal vez porque eso es lo que tú has hecho durante toda tu vida, has podido vivir tus últimos días con tanta paz, despidiéndote de todos, y dejando todo ordenado. Quién sabe si ya intuías tu destino.

Tu presencia me ha estado acompañando en los últimos días de esta tesis, recordándome que la muerte no es algo que llega “al final” de la vida, sino que puede llegar en cualquier momento, y ese será el final. Por lo tanto, hemos de estar preparados para morir, en cualquier momento.

Tío, no solo llevo mi nombre por ti, sino que soy muchas cosas gracias a ti. Por eso sigues vivo. Y por eso podemos celebrar juntos esta tesis, como habíamos quedado.

Agradecimientos

El ser humano es un ser en relación, que necesita de los demás para existir.

Igualmente yo he necesitado a muchas personas para poder hacer esta tesis, por lo que el mérito no es mío, sino de todos los que hemos participado en ella.

La primera persona a la que quiero dirigir mis agradecimientos es a José Carlos Bermejo, director del Centro de Humanización de la Salud, porque confiaste en mí y me abristes las puertas para comenzar a investigar con enfermos terminales.

En segundo lugar mis madres; Jesús y Rosa. Porque sin vuestro amor incondicional y educación, nunca me habría interesado la espiritualidad, y la transcendencia que acompaña a la muerte y el morir. Si no hubieseis apoyado mi vida, mientras realizaba este doctorado, y sobre todo en los últimos dos años, no habría podido terminarla.

Y a mi hermana Leyre, transmitiéndome tu responsabilidad para que no me des-pistara demasiado.

Josetxu, gracias por dirigirme esta tesis permitiéndome escoger un tema que realmente me interesaba investigar. Nacho, gracias por apoyarme con la parte metodológica, gracias por tu condescendencia.

Miguel Castellanos, gracias por tu inestimable ayuda en el último momento. Parte fundamental para poner fin a esta tesis. Quién me iba a decir que nuestro encuentro en Colima llegaría hasta aquí.

Daniel García, gracias por dedicarme el poco tiempo que tenías, para explicarme el ATLAS.ti, sin tu ayuda habría costado mucho más.

Juan Pedro Arbizu, gracias por tu valiosísima colaboración, sin la cual esta tesis habría perdido mucho contenido. Elena Escalada, Ana María Beltrán, y equipo del Hospital San Juan de Dios de Navarra, gracias por vuestra confianza y disposición para permitirme investigar en vuestras instalaciones.

Gracias Dunia, Beatriz, Thabisani, Stella y Nadya por ayudarme con el trabajo logístico.

Gracias Sixto Iragui por ayudarme a elaborar el cuestionario, por orientarme con algunas ideas, y por acompañarme todos estos años. Gracias Iosu Cabodevilla por introducirme las necesidades espirituales.

Gracias Rafa y Celia, por permitirme en los inicios, coger experiencia en el Hospital Virgen de la Poveda.

Gracias Enric Benito, Alba Payás, Jorge Maté, Eva Juárez, María Rufino, Aleix Vilalta, Ramón Bayés, Laura Galiana, Amparo Oliver, Clara Gomis, Mónica Dones, Pilar Barreto, Pilar Arranz, Javier Barbero, Maribel Rodríguez y en conjunto a todos los miembros del Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), por vuestras importantes publicaciones, en las cuales he podido basar esta investigación.

Gracias a los responsables que en cada país, me facilitaron el encuentro con los enfermos terminales: Anjali Ghosh, Manas Bandyopadhyay, Sanghamitra Bora, Anup Majumdar, Santu Mondal, Rabisankar Pal, María, Prema, Flavian, Karuna, y Rosalba en India; David Mokela, Opina, Waken, Linda, Winge, Daniel Maki, Songli Soctine, Becky Pais, Fore Samandingke, Becca Abel, Julie Kitoneka, Benjamin, Cameline, Kenlokai, Henry, Francisca, Steven, de Papua Nueva Guinea; Juan José Alarcía, Alberto Serrano, Sister Otillia, Mercy, Treacy, Caroline Dube, Ndclini Moyo, y Orapelang Malemane de Zimbabue; Huertas, Jose Lopez Cardenas, Amparo Rubio, Luis Morales, Jorge Vargas, de México.

Gracias a vosotros amigos y familia que me habéis ofrecido vuestra ayuda, y habéis sabido darme el espacio y el tiempo que necesitaba para poder “desconectarme del mundo” y escribir la tesis en la última etapa. Por vuestra comprensión y preocupación.

Gracias a vosotros, enfermos que aceptasteis participar en esta investigación, y me dejasteis entrar en vuestra vida en un momento tan importante. Me transmitisteis el valor de la vida, me enseñasteis que morir no es tan temible como parece “desde fuera”, y me mostrasteis que es posible hacerlo con paz y aceptación.

Una vez escuché a alguien decir que la felicidad es una puerta que se abre hacia afuera, dando a entender que solamente dándonos, seremos felices. Todas estas personas que he nombrado me dieron lo necesario, para hoy estar escribiendo esto. Quisiera que este trabajo de tantas personas, sirviese para mejorar la vida de tantas otras.

Resumen

Introducción: En las dos últimas décadas, el estudio de la espiritualidad en cuidados paliativos ha cobrado gran interés, reflejándose en un incremento considerable de la literatura científica en esta área de la medicina y la psicología. Lo cual está provocando que el modelo biomédico tradicional, sea sustituido por un nuevo modelo bio-psico-socio-espiritual, desde el que se atiende a los pacientes terminales.

Objetivos: Comprobar si el modelo de espiritualidad propuesto por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), está presente en enfermos terminales de culturas diferentes. Así como crear un instrumento de medida para evaluar las necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales, de dicho modelo.

Método: Se realizaron dos estudios cuantitativos para la creación y validación del cuestionario CONIIT. Y un tercero cualitativo mediante entrevista semi-estructurada, para la valoración de las necesidades del modelo teórico en México, España, India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue.

Resultados: Para el primer estudio piloto se utilizó una muestra de 33 enfermos oncológicos terminales de México, y se calculó el coeficiente alpha de Cronbach para evaluar la consistencia interna de las escalas, obteniéndose un alfa total de 0.8. Posteriormente se realizó un análisis factorial para medir la coherencia de las escalas, encontrando la existencia de 8 factores (del total de 10). La varianza explicada con los factores iniciales fue del 81% y los indicadores de ajuste RMSEA y RMSR fueron 0.04 y 0.26. Para el segundo estudio se tomó una muestra de 203 pacientes terminales de cáncer de España. Los resultados mostraron un buen comportamiento de los ítems y escalas con alfas entre 0.77 y 0.97, con una consistencia interna total de 0.94. El análisis factorial para evaluar la coherencia de las escalas confirmó la existencia de 7 factores. La varianza total explicada fue del 74% y los índices de ajuste resultaron en TLI=0.88; RMSR=0.02; RMSEA=0.077. El tercer estudio cualitativo se hizo con 25 pacientes (5 de cada país) mostrando que las 9 respuestas más frecuentes correspondían a expresiones positivas. La aceptación de la condición de terminalidad fue mostrada por el 88% de las personas. Las necesidades intra, inter y transpersonales fueron encontradas en la mayoría de los pacientes de forma satisfecha.

Conclusiones: El conjunto de los tres estudios demuestra la presencia de necesidades espirituales intrapersonales, interpersonales y transpersonales, en pacientes de todos los países analizados. Aunque en diferente magnitud, la mayor parte de las necesidades se hallaron satisfechas, manifestando buena calidad de vida en los pacientes. El cuestionario CONIIT mostró suficiente fiabilidad y una razonable consistencia factorial, por lo que sugiere ser útil para evaluar dichas necesidades en enfermos terminales.

Palabras Clave: cáncer, cuidados paliativos, final de la vida, enfermo terminal, espiritualidad, transpersonal, necesidades espirituales

Abstract

Introduction: In the last two decades, the study of spirituality in palliative care has shown a great interest, as it is manifested by the increasing scientific literature in this area of medicine and psychology. It is transforming the traditional biomedical model for working with dying patients and is being substituted by a new bio-psico-social-spiritual model.

Objectives: To know if the spiritual model proposed by the Spanish Society of Palliative Care (SECPAL) is present in terminally ill patients from different cultures. As well as to further develop a tool to assess the intrapersonal, interpersonal and transpersonal needs of such model.

Method: Two quantitative studies were carried out in order to develop and validate the CONIIT questionnaire. A third one, was a qualitative study based on a semistructured interview to evaluate the spiritual needs of the proposed model in Mexico, Spain, India, Papua New Guinea and Zimbabwe.

Results: In the first study, 33 terminally ill oncological patients from Mexico were analyzed. A Cronbach's alpha was calculated to evaluate the internal consistency of the scales getting a total score of 0.8. Also a factor analysis was estimated to measure the scale's coherence, finding the existence of 8 factors (out of 10). The explained variance for the initial categories was 81% and RMSEA and RMSR values; 0.04 and 0.26 respectively. In the second study, 203 Spanish terminally ill cancer patients were investigated. The results showed a good behavior of items and scales with alphas between 0.77 and 0.97 and an internal consistency for the total score of 0.94. Also a factor analysis was estimated to measure the scale's coherence, finding the existence of 7 factors (out of 10). The cumulative explained variance was 74% and the fit indices were reasonably good: TLI=0.88, RMSR=0.02 and RMSEA=0.077. In the third qualitative study 25 terminally ill cancer patients (5 for each of the countries) were interviewed. The 9 most frequent answers expressing positive verbalizations and an acceptance attitude towards their own terminal illness was shown by 88% of patients. Intrapersonal, interpersonal and transpersonal needs were found satisfied in most of the patients.

Conclusions: The overall three studies showed the presence of intrapersonal, interpersonal and transpersonal spiritual needs in patients from the five countries investigated. Although in a different magnitude, the majority of such needs were seen satisfied, therefore evidencing good quality of life in these people. The CONIIT questionnaire demonstrated enough reliability and a reasonable factorial consistency to consequently suggest it being useful to assess such needs in terminally ill patients.

Keywords: cancer, palliative care, end-of-life, terminally ill, spirituality, transpersonal, spiritual needs, dying patient

ÍNDICE

PRIMERA PARTE: Marco Teórico

CAPÍTULO 1: CÁNCER Y ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA

| | |
|--|----|
| 1.1.- Introducción | 10 |
| 1.2.- Cáncer | 13 |
| 1.2.1.- Afrontando la enfermedad | 19 |
| 1.2.2.- Afrontando la muerte | 27 |
| 1.3.- Terminalidad y cuidados paliativos | 35 |
| 1.4.- Espiritualidad | 42 |
| 1.4.1.- Definición e historia del término “espiritualidad” | 43 |
| 1.4.2.- Diferenciación con el término “religioso” | 53 |
| 1.4.3.- Psicología transpersonal | 60 |
| 1.5.- La espiritualidad al final de la vida | 72 |
| 1.6.- La muerte y la espiritualidad en diferentes culturas | 78 |

CAPÍTULO 2: NECESIDADES ESPIRITUALES EN ENFERMOS TERMINALES

| | |
|---|-----|
| 2.1.- Detección de las necesidades espirituales en pacientes terminales | 84 |
| 2.2.- El modelo 10-N de necesidades espirituales en la terminalidad | 92 |
| 2.2.1.- Necesidad de ser reconocido como persona | 96 |
| 2.2.2.- Necesidad de amor | 97 |
| 2.2.3.- Necesidad de releer su vida | 97 |
| 2.2.4.- Necesidad de sentido | 98 |
| 2.2.5.- Necesidad de perdón | 98 |
| 2.2.6.- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo | 99 |
| 2.2.7.- Necesidad de continuidad | 99 |
| 2.2.8.- Necesidad de esperanza | 100 |
| 2.2.9.- Necesidad religiosa | 100 |
| 2.2.10.- Necesidad de poner en orden sus asuntos | 101 |
| 2.3.- El modelo 3-N de la espiritualidad | 110 |
| 2.3.1.- Intrapersonal | 112 |
| 2.3.2.- Interpersonal | 113 |
| 2.3.3.- Transpersonal | 113 |

| | |
|--|-----|
| 2.4.- Fusión de modelos (10 en 3-N) | 117 |
| 2.4.1.- Intrapersonal: releer su vida, sentido, esperanza | 120 |
| 2.4.2.- Interpersonal: ser reconocido, amor, perdón, ordenar asuntos | 121 |
| 2.4.3.- Transpersonal: más allá, religiosa, continuidad | 124 |
| 2.5.- Justificación y objetivos de la investigación | 127 |

SEGUNDA PARTE: Estudios Empíricos

CAPÍTULO 3: Estudio 1

| | |
|---|-----|
| Evaluación de necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos oncológicos terminales: un estudio piloto con muestra mexicana | 131 |
| 3.1.- Metodología | 133 |
| 3.1.1.- Participantes | 133 |
| 3.1.2.- Instrumento | 134 |
| 3.1.3.- Diseño y procedimiento | 138 |
| 3.2.- Resultados | 139 |
| 3.3.- Discusión y Conclusiones | 143 |
| 3.4.- Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones | 147 |

CAPÍTULO 4: Estudio 2

| | |
|--|-----|
| Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales (CONIIT) | 148 |
| 4.1.- Metodología | 148 |
| 4.1.1.- Participantes | 148 |
| 4.1.2.- Instrumento | 149 |
| 4.1.3.- Diseño y procedimiento | 149 |
| 4.2.- Resultados | 150 |
| 4.3.- Discusión y Conclusiones | 156 |
| 4.4.- Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones | 161 |

CAPÍTULO 5: Estudio 3

| | |
|---|-----|
| <u>Calidad de vida y necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos terminales de cáncer: una muestra intercultural</u> | 162 |
| 5.1.- <u>Metodología</u> | 163 |
| 5.1.1.- <u>Participantes</u> | 164 |
| 5.1.2.- <u>Instrumento</u> | 166 |
| 5.1.3.- <u>Diseño y procedimiento</u> | 167 |
| 5.2.- <u>Resultados</u> | 172 |
| 5.2.1.- <u>Primeros resultados del análisis de contenido</u> | 174 |
| 5.2.2.- <u>Calidad de vida del paciente</u> | 182 |
| 5.2.3.- <u>Fases del duelo según el modelo de Elizabeth Kübler-Ross</u> | 198 |
| 5.2.4.- <u>Necesidades espirituales según el modelo de la SECPAL</u> | 204 |
| 5.2.5.- <u>Diferencias y semejanzas culturales</u> | 223 |
| 5.3.- <u>Discusión y Conclusiones</u> | 247 |
| 5.4.- <u>Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones</u> | 264 |

TERCERA PARTE: Conclusiones

| | |
|--|-----|
| CAPÍTULO 6: <u>DISCUSIÓN GENERAL</u> | 266 |
| CAPÍTULO 7: <u>CONCLUSIONES FINALES</u> | 276 |
| CAPÍTULO 8: <u>REFLEXIÓN FINAL: UN MENSAJE PARA LA VIDA</u> | 278 |
| CAPÍTULO 9: <u>BIBLIOGRAFÍA</u> | 285 |
| CAPÍTULO 10: <u>ANEXOS</u> | 317 |

PRIMERA PARTE

Marco Teórico

CAPÍTULO 1

CÁNCER Y ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA

1.1.- Introducción

La consciencia es algo que se va adquiriendo paulatinamente a lo largo de toda la vida. Llegado un momento, nos damos cuenta de que no sabemos por qué hemos nacido. Sólo que estamos aquí, en esta forma. Nos damos cuenta de que tampoco sabemos para qué hemos venido a esta vida. Y tampoco sabemos a dónde vamos a ir cuando esta vida se acabe.

Si echamos una mirada atrás hacia los orígenes de la humanidad, y hacemos una revisión de la trayectoria de nuestra historia como pueblo, constataremos un gran progreso en todas las disciplinas del saber, en todas las ciencias. Definitivamente, hemos comprendido muchas de las leyes de la naturaleza, hemos sabido manejarlas, y como consecuencia hemos incrementado nuestra calidad de vida considerablemente, a base de una sofisticación sin precedentes. No hay duda de que a estas alturas de la historia humana, hemos conocido muy bien nuestro hábitat, hasta el punto de haber podido controlarlo en cierta medida para nuestro beneficio. Sin embargo, todo el conocimiento adquirido en millones de años y transmitido de unas generaciones a otras, y de unas culturas y sociedades a otras, no ha servido en absoluto para responder a las principales preguntas sobre el sentido de nuestra existencia. Tal vez la hipótesis que explica cómo se creó el universo sea cierta, pero seguimos sin saber por qué se creó.

Vivimos inmersos en la más absoluta ignorancia sobre la esencia de nuestra vida, y de nuestra identidad. No obstante, no tenemos elección, hemos de seguir viviendo la vida que se nos ha dado, de la mejor forma posible, a nivel individual, familiar, social, colectivo, y con nuestro entorno.

Aunque a nivel psicológico la personalidad humana nos diferencia mucho a unos de otros, tanto con los de nuestra misma cultura como con los de otras, hay un elemento que a todos nos inspira el mismo respeto cuando lo pensamos seriamente; el final de nuestra vida, y la de los que queremos. Cómo interpretar o vivir la muerte es algo que

ha generado infinidad de divisiones entre nosotros. Pero el hecho de morir en sí mismo, nos une.

El motivo de esta tesis por tanto es el de acercarnos a ese momento que nos vincula a nuestros congéneres. Vivimos en una época de la historia donde, como consecuencia del gran progreso científico y tecnológico adquirido en las sociedades del llamado “mundo desarrollado”, la muerte es rechazada en una cultura que ha podido conseguir casi todo, excepto lo que más desea: eternizar la vida y evitar el misterio que hay más allá.

Paradójicamente, actualmente vivimos en una contradicción: disponemos del mayor avance médico de toda la historia, y sin embargo, hay una enfermedad que se resiste a nuestro control, llevándose millones de vidas al año en todo el mundo, siendo la segunda mayor causa de mortalidad a nivel mundial: *el cáncer*.

En Estados Unidos, un hombre de cada dos y una mujer de cada tres, desarrollará cáncer a lo largo de su vida (Sudhakar, 2009). Según indican González-Barón, Ordóñez, Feliú, Zamora, y Espinosa (2007), “se calcula que en los países desarrollados alrededor del 50% de las personas diagnosticadas de cáncer mueren de él. En Europa, uno de cada tres habitantes tendrá cáncer, lo tiene o lo ha tenido, y en España supone aproximadamente el 25% de todas las defunciones” (p.1).

Está claro que el cáncer nos gana la batalla por la vida, a pesar de nuestro avanzado conocimiento científico sobre ella. Y es que la naturaleza de esta enfermedad es, si cabe, la peor de las torturas para nuestra sociedad “desarrollada” cuyo tabú actual es la muerte, porque nos mata lentamente, proporcionándonos pura consciencia de todo el proceso hasta el final. Esta condición del cáncer es la que precisamente hace tan necesaria una investigación como ésta, que no es sino un pequeño aporte más a la ingente cantidad de publicaciones científicas que se han venido desarrollando respecto a los cuidados paliativos en las últimas décadas, con la intención de entender mejor el proceso de morir, y aliviar los síntomas desagradables en la medida de lo posible, para proporcionar una calidad de vida que guíe a una muerte digna y en paz.

Como decíamos anteriormente, la muerte inspira respeto en todas las personas, y es habitual que incluso muchas le tengan miedo, por su naturaleza misteriosa, pero también por el dolor que a veces supone su llegada. El momento de la muerte es tan sumamente especial, y diferente al resto de experiencias que tenemos en la vida, que no es de extrañar que despierte tanto en el propio moribundo como en sus allegados, profundos sentimientos y pensamientos de diferente índole, provocando en algunos casos una crisis personal. Esta podría ser la razón por la cual se ha despertado en el entorno de los cuidados paliativos, el interés por la espiritualidad al final de la vida. Prueba de ello son los 3.778 artículos científicos publicados sobre espiritualidad y religión en relación al cáncer, entre 1994 y 2013, como hallaron Salsman, Fitchett, Merluzzi, Sherman, y Park (2015), un volumen que se ha incrementado en 2,5 veces desde 2003. Y es que esto no es sorprendente si partimos de la definición de cuidado paliativo que ya la Organización Mundial de la Salud dio en la década de los 90, incluyendo la dimensión espiritual en la atención al enfermo terminal (WHO, 1990):

“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 posible para los pacientes y sus allegados”.

Es pues este aspecto espiritual en el enfermo terminal de cáncer, el objetivo central de esta tesis, partiendo de un modelo teórico particular defendido por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) desde 2008, que lleva aplicándose desde entonces en numerosos hospitales y centros de salud de España. No es inusual que una institución gubernamental o cuasi-gubernamental se interese por la espiritualidad en la atención médica de sus pacientes terminales. Prueba de ello es la proclamación por parte del Institute of Medicine (IOM) –institución creada por el congreso de EE.UU. para asesorar al gobierno en materia médica- de la necesidad de investigar más el proceso de morir, sin olvidar la importancia de la atención espiritual. Algo que se expresa así en su informe de 1997:

“Todavía conocemos demasiado poco sobre cómo mueren las personas; cómo desean morir; y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal” (IOM, 1997).

Cuando oímos la palabra “espiritual”, muchas personas la asocian inmediatamente con lo “religioso” aún siendo conceptos diferentes (Comte-Sponville, 2006). Tal vez sea ésta la razón por la cual el estudio científico de lo espiritual no se haya contemplado en las disciplinas y profesiones sanitarias. Seguramente porque antiguamente la religión y la ciencia estaban unidas, hasta que la segunda comenzó a cuestionar los dogmas religiosos, terminando por separarse de la primera. Desde entonces, parece que ciencia y religión hayan estado en constante oposición. Pero desde mitad del siglo XX, un nuevo paradigma en la esfera del conocimiento se está desplegando, volviendo a unir lo espiritual con lo científico, tal y como manifiestan Puchalsky et al. (2009) para el campo de los cuidados paliativos, aunque igualmente ha ocurrido en otras disciplinas como la medicina (Damasio, 2001, 2010; Rubia, 2000, 2009), la psicología (Almendro, 2002; Grof, 1994, 2002; Wilber, 1977, 1979, 1994), la física (Capra, 1995; Prigogine, 1983), la biología (Bertalanffy, 1976; Sheldrake, 2007), la filosofía (Capriles, 2007, 2013; Cavallé, 2008, Merlo, 1998, 2007, 2014), la pedagogía (González-Garza, 2009; Herrán, 1998), la economía (Franco-Martínez, 2010; Melé, 2009), la sociología (Naranjo, 2009; Rominger, y Friedman, 2013) o la política (Ahedo y Gorostidi, 2012; Cervantes, 2011; McLeod, 2010) entre otras.

Esta tesis se enmarca por lo tanto dentro del área de conocimiento de la psicología transpersonal, subdisciplina de la psicología que estudia los estados de consciencia que van más allá del ego, y por tanto de toda aquella experiencia espiritual del individuo. En concreto se va a investigar como se dijo, la dimensión espiritual del enfermo terminal de cáncer, en base al modelo de espiritualidad de la SECPAL.

1.2.- Cáncer

Aunque pueda parecer que el cáncer es una enfermedad del siglo XX y XXI, la verdad es que su historia se remonta hasta hace 150.000 años, donde la paleo-oncología ha encontrado indicios de su presencia en huesos humanos (Halperin, 2004), aunque todavía hay controversias sobre estos hallazgos (David y Zimmerman, 2010; Micozzi, 1991). Unas de las primeras pruebas documentales sobre el cáncer en humanos, en concreto sobre el cáncer de mama, se halló en Egipto en el 1500 a.C. Además, dejaron tes-

timonio de que no hallaron cura para ésta enfermedad, además de la cirujía (Sudhakar, 2009). Aunque también hay quien opina que los egipcios no estaban hablando de cáncer realmente tal y como se le conoce hoy (Lain, 1998; Salaverry, 2013). El origen etimológico de la palabra cáncer proviene del griego, cuando Hipócrates (1988) en el siglo IV a.C., se refirió a “karkinos” para describir unas lesiones ulcerosas crónicas, que se desarrollaban sin control. Sin embargo, no fue él quien descubrió la enfermedad.

El cáncer comienza en una célula. Ésta se transforma en tumoral a través de un proceso multifásico consistente en la progresión de una lesión pre-cancerosa hasta llegar a ser tumor maligno. Esta alteración celular se debe a la interacción de factores genéticos del individuo con determinados agentes externos. Una característica del cáncer es la rápida multiplicación de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales, invadiendo y propagándose a otras partes del cuerpo, proceso conocido como metástasis, causante de la muerte por cáncer (WHO, 2015).

En el año 2000 el cáncer fue la primera causa de muerte en España, con 91.623 fallecidos (57.382 en hombres y 34.241 en mujeres), es decir el 25,6% de todas las muertes en ese año. La primera causa de muerte en hombres, y la segunda en mujeres, después de las enfermedades cardiovasculares (López-Abente, Pollán, Aragonés, y Pérez-Gómez (2002). Actualmente en EE.UU. una de cada cuatro muertes es debida al cáncer (Siegel, Ma, Zou, y Jemal, 2014). Y en 2012 hubo en el mundo 14,1 millones de nuevos enfermos de cáncer, 32,6 millones tuvieron cáncer en ese año, y supuso 8,2 millones de muertes, siendo la segunda mayor causa de muerte en todo el mundo, después de las enfermedades cardiovasculares. En los países menos desarrollados supuso el 57% (8 millones) de nuevos casos, el 65% (5.3 millones) de muertes y supuso el 48% (15.6 millones) de prevalencia (Ferlay et al., 2013, 2014). Las principales defunciones por tipo de cáncer en 2012 fueron:

- pulmonar (1,59 millones de defunciones)
- hepático (745 000 defunciones)
- gástrico (723 000 defunciones)
- colorrectal (694 000) defunciones
- mamario (521 000 defunciones)
- cáncer de esófago (400 000 defunciones)

Dado que el cáncer aparece tanto en los medios, y es motivo de alarma cuando muere por su causa alguien cercano o no tan cercano, cabría pensar (como se oye a veces) que su incidencia haya aumentado en los últimos años. Sin embargo al menos en España, no es así hasta 2001, como muestra la línea roja de las siguientes figuras. Además, es comparada con la mortalidad por otras enfermedades, y vemos como el cáncer ocupa el segundo lugar, según el Centro Nacional de Epidemiología.

Figura 1. Evolución de la mortalidad en España-Hombres

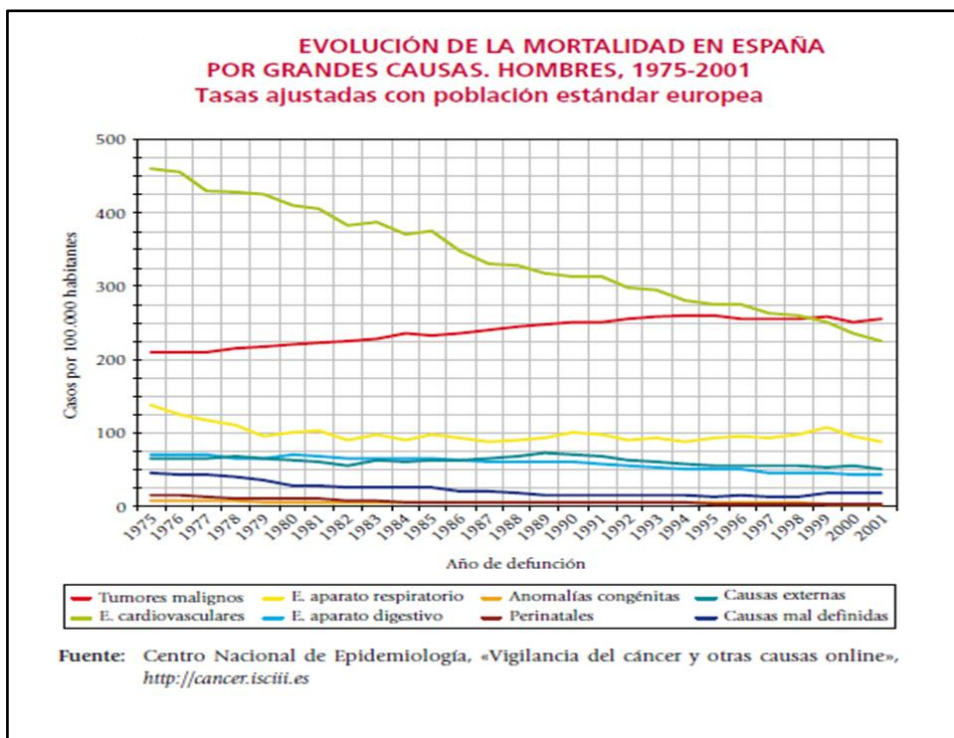
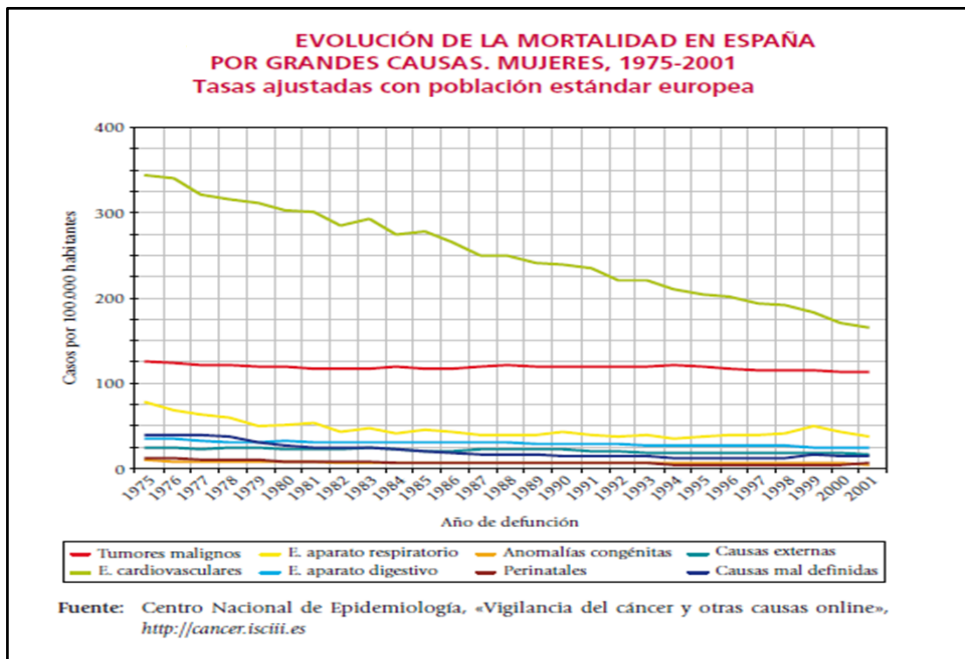
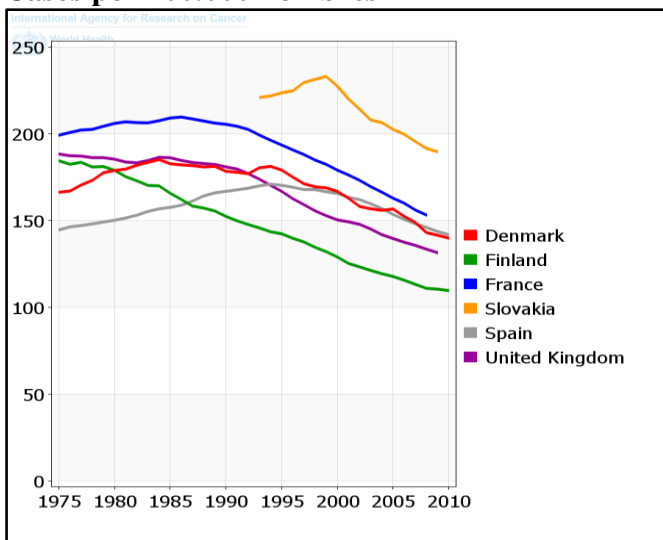


Figura 2. Evolución de la mortalidad en España-Mujeres

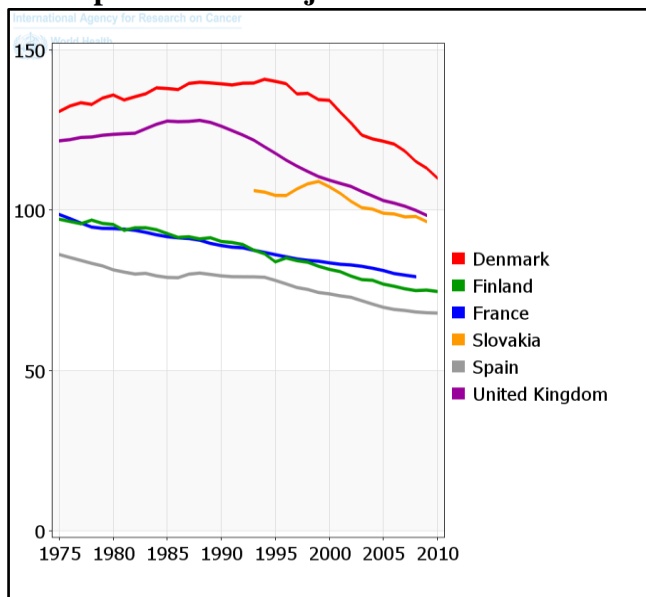


Por su parte la OMS, ofrece estos datos específicos sobre el cáncer, incluyendo diez años más, y comparando a España con otros países europeos (Ferlay et al., 2013).

**Figura 3. Evaluación de la mortalidad debida al cáncer.
Casos por 100.000 hombres**

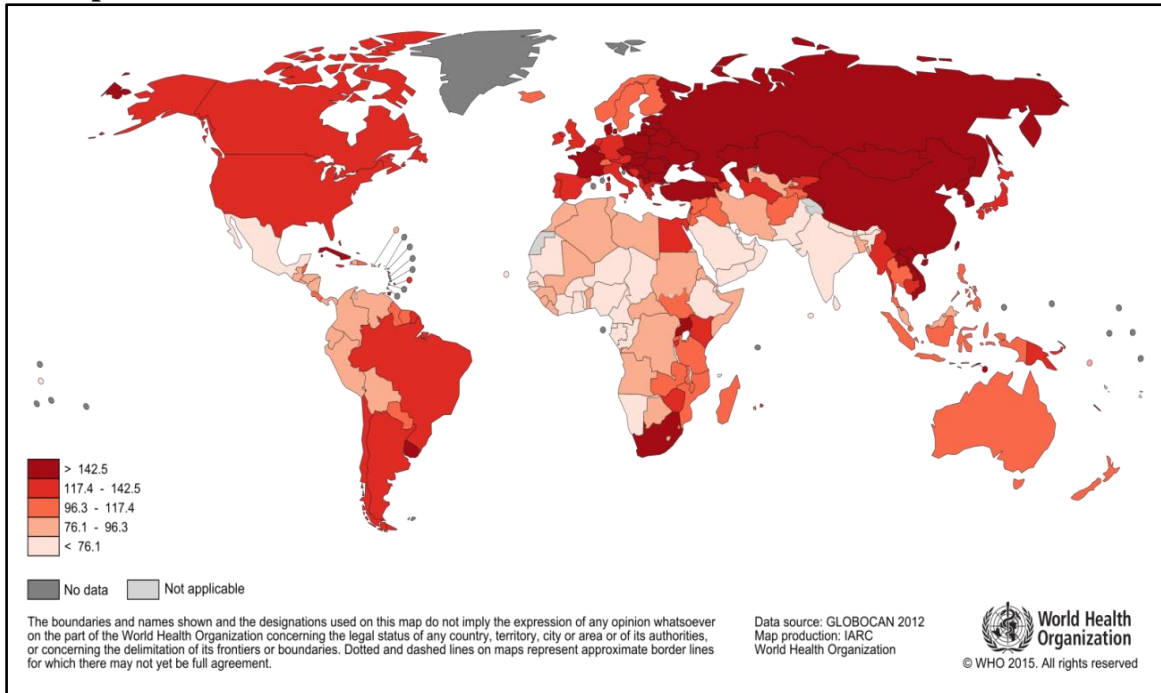


**Figura 4. Evaluación de la mortalidad debida al cáncer.
Casos por 100.000 mujeres**

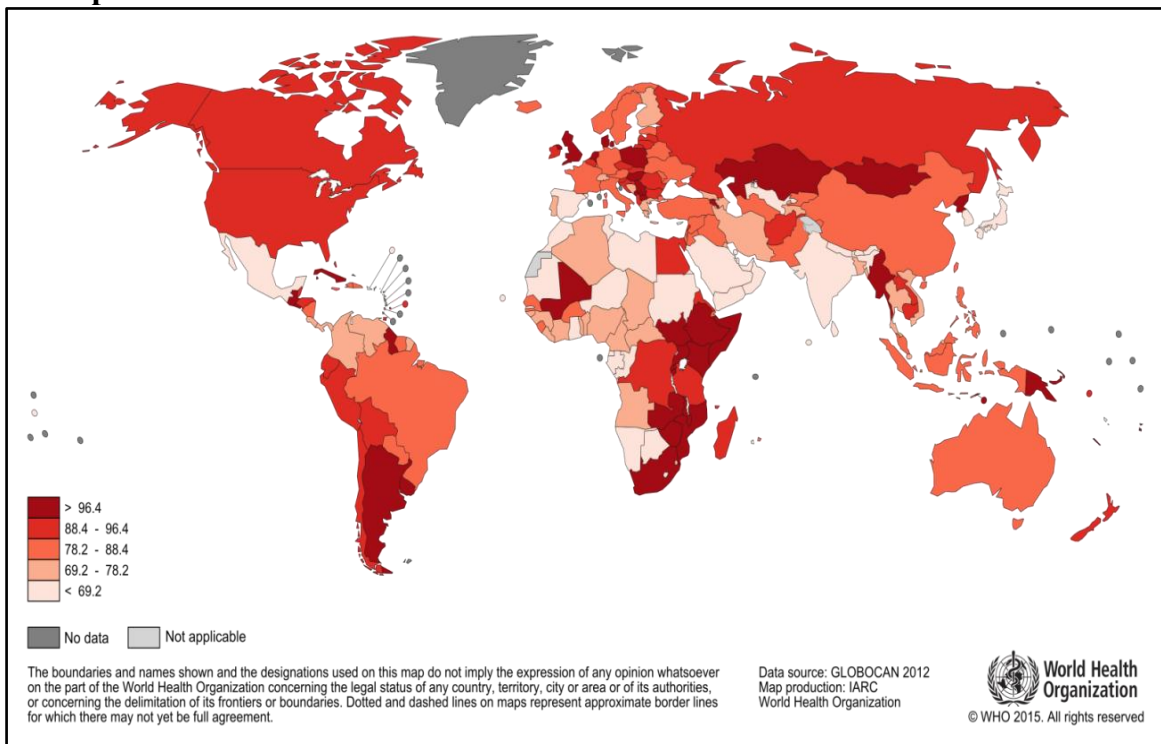


Sin embargo, estos datos contradicen el pronóstico de la OMS (WHO, 2015), la cual prevé que el número de nuevos casos aumente en aproximadamente un 70% en los próximos 20 años. Además añade que más del 60% de los nuevos casos anuales totales del mundo se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica, representando estas regiones el 70% de las muertes por cáncer en todo el mundo. A continuación se presentan unos mapas donde poder ver más claramente la diferencia entre países.

**Figura 5. Tasa de mortalidad debida al cáncer en el mundo, 2012 (Hombres).
Casos por 100.000 habitantes**



**Figura 6. Tasa de mortalidad debida al cáncer en el mundo, 2012 (Mujeres).
Casos por 100.000 habitantes**



Sobra decir tras visualizar estas cifras, que es necesario investigar cómo mueren las personas de cáncer en el mundo, para proveer a los pacientes de la mejor atención sanitaria posible en función de sus necesidades. En el caso de esta tesis, de carácter espiritual.

1.2.1.- Afrontando la enfermedad

Muchos vivimos como si no nos fuéramos a morir nunca. Cuando a alguien le ocurre una desgracia, solemos verlo con compasión, pero pocas veces meditamos profundamente que lo que le ha pasado a él o ella, nos puede pasar a nosotros perfectamente. Siempre creemos que las “malas cosas” les pasan a los demás. Por eso cuando nos llega algo tan grave como es el cáncer, nos preguntamos “¿por qué a mí?” (Taylor, 1995). A lo que podríamos responder: “¿y por qué no?”.

Según Timko y Janoff-Bulman (1985), funcionamos con la creencia de que el mundo es bueno y tiene sentido, de que somos valiosos y casi invulnerables ante los acontecimientos negativos. Pero cuando nos llega algo como el cáncer, se rompe esta ilusión de invulnerabilidad.

La actitud que tomamos ante este hecho, marca la diferencia entre el tipo de sufrimiento que provocará en el nuevo paciente. Breckler (1984) ha comprobado que toda actitud hacia algo, se compone de tres elementos:

1.-Cognitivo: consta de toda la serie de las ideas, pensamientos, preconcepciones, creencias, juicios y prejuicios que creamos ante lo que nos ocurre.

2.-Afectivo: como consecuencia del anterior, a nivel emocional nos sentimos de una determinada forma, en la que pueden surgir todo tipo de emociones en función de cómo nos afecte ese hecho a nivel cognitivo.

3.-Comportamental: son las acciones que emprendemos en base a lo que pensamos, y sentimos. Donde incluso la no-acción sería un comportamiento.

Con las cifras de mortalidad debidas al cáncer, como veíamos en el apartado anterior, siendo la segunda enfermedad en el mundo que mayores muertes produce, además de las personas que conocemos han muerto a nuestro alrededor, unido al tabú y estigma social que esta enfermedad tiene en nuestras sociedades (Ingelfinger, 1975, Sontag, 1996), es esperable que nuestra actitud ante él, si nos ocurriese, sería la que Elizabeth Kübler-Ross (1975, 2006) encontró en sus pacientes, cuando tenían que hacer frente a una mala noticia como es un diagnóstico y pronóstico negativos. No obstante, el descubrimiento de esta doctora, ha salido del ámbito médico y paliativo, forjándose como las famosas fases de cualquier duelo que nos acontezca en la vida. En el caso aplicado al diagnóstico del cáncer terminal:

1.-Negación: Es la primera reacción que nos provoca algo que entra en conflicto con nuestros intereses. Típicas reacciones de este tipo ante el diagnóstico de cáncer son: “No puede ser”, “se han debido equivocar”, “voy a pedir una segunda opinión”. Se elimina la noticia de nuestra mente, se oculta en las conversaciones. Incluso a veces, recién dada la noticia, se olvida lo que nos dijo el médico, o se tergiversa la información dada por él, ya que nuestro ego no puede tolerar algo así para poder seguir viviendo.

2.-Negociación: Surge cuando hemos entendido que es verdad, tenemos cáncer. Pero si nos han dicho que no pueden hacer nada, pensaremos que tal vez haya otros tratamientos que ellos no conocen y yo pueda encontrar para curarme. El paciente en esta fase puede buscar cualquier tipo de alternativa con tal de salvarse, desde pócimas exóticas hasta sacrificios personales que le ofrece a Dios.

3.-Ira: Cuando ha pasado un determinado tiempo y el paciente no se ha curado con ningún tipo de tratamiento, y duda mucho de que se pueda curar, empezando a asimilar que puede ser verdad que le ha llegado la hora final, entonces surge la rabia, la furia, la rebelión contra la vida, contra Dios. Esta ira puede afectar negativamente a sus personas cercanas que no sepan entenderla.

4.-Depresión: Agotado por el enfado sin resultado, el paciente se rinde a la realidad. Obviamente con gran pesar, tristeza, desmotivación, falta de sentido, de ilusión y

de esperanza. Se siente acabado. Fruto de esta fase suele ser el silencio en el que entra el paciente, aislándose a veces incluso de su propia familia.

5.-Aceptación: Si las fases anteriores han sido atravesadas con normalidad, o incluso si no han sido necesarias por el tipo de afrontamiento del paciente, finalmente llega esta fase, que se parece a la resignación pero no lo es, ya que en esta fase la persona entiende que ese día que sabía iba a llegar en algún momento, se ha presentado realmente, y es absurdo seguir resistiéndose a la realidad. Una vez que hemos podido aceptar nuestra condición, somos capaces de hacernos responsables de lo que nos queda de vida para disfrutarla, para acabar asuntos inconclusos, para decir o hacer cosas que no se dijeron o hicieron. El sentimiento característico de esta fase es la paz.

La misma autora aclara que estas fases no son estáticas ni obligadas para todos los pacientes, sino más bien una generalidad de lo que se observa en el proceso de duelo de la persona. Puede ocurrir que se haya fases que no tengan lugar, así como que acontezcan varias a la vez.

Existen otros modelos para explicar el duelo ante una enfermedad terminal, como el de Collin M. Parkes (1988), Averil Stedeford (1984) o Robert Buckman (1992), e incluso el modelo de Kübler-Ross ha recibido algunas críticas, pero se ha decidido utilizar este para la tesis dado que es el más reconocido y aplicado internacionalmente.

Cuando se habla de afrontamiento al cáncer, se está hablando sobre todo de estrés. Que es lo que se produce cuando recibimos una noticia como es su diagnóstico, y todo lo que esto supone. La comunicación de noticias al paciente y a su familia es un tema muy delicado que muchas veces no se toma con todo el cuidado que debería, respetando la idiosincrasia del enfermo, teniendo muy presente su labilidad emocional, explorando cómo se siente, escuchándole para conocer su actitud, sus recursos disponibles para recibir la noticia, valorando el contexto, lo que quiere y no quiere saber, lo que sabe y no sabe. Todo esto se podría concretar en lo que se ha venido denominando como “verdad soportable” (Kübler-Ross, 1975; Gómez-Sancho, 2006). Pues el arte de comunicar las malas noticias pasa por llegar a conocer en el paciente hasta donde puede, y hasta donde no, hasta donde quiere y hasta donde no. Hay varias formas a través de las cuales se puede conocer si el paciente está preparado para recibir la noticia de

pronóstico, que deben compartir tanto el profesional sanitario como la familia o personas a su cargo. Estas formas serían; la comunicación verbal, y no verbal, el contacto visual, el tono de voz y el contacto humano (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 1995). Sobre todo la escucha de sus emociones es el punto de encuentro con el enfermo (Rof-Carballo, 1955), y se habrán de explorar bien antes de emitir ciertos comunicados, evitando en todo momento asesorar sin identificar previamente los problemas, dar falsas esperanzas, atender sólo a los síntomas físicos, evitar al paciente para que no nos pregunte lo que no queremos que nos pregunte, considerar que su estrés es normal, hablarle con tecnicismos para que no entienda o reaccionar defensivamente ante sus emociones. Por el contrario habría de abordar al paciente realizando preguntas abiertas con total empatía, para indagar en sus preocupaciones, sin que nuestros preconceptos se adelanten a su estado, a su ritmo de asimilación. Escuchando antes de hablar, respetando sus mecanismos adaptativos, evitando adelantarnos al paciente en sus necesidades porque tal vez no necesiten lo que creemos que necesitan, ayudándole a ver la dificultad como oportunidades de crecimiento y aprendizaje personal, centrarse en ver los aspectos positivos que existan, y sobre todo no mentir o crear falsas esperanzas, porque esto no ayudaría a gestionar el duelo correctamente. La comunicación del pronóstico ha de ser siempre solicitada por el paciente, a diferencia del diagnóstico que es necesario decirle al paciente porque ya ha solicitado saber qué le pasa.

La llamada “conspiración del silencio” se define como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación (Arranz et al., 2003). Esto muy común porque se cree que así se está protegiendo al enfermo de su situación (porque “no la podría soportar”), o sirve para autoprotgerse la propia familia (para evitar enfrentarse al sufrimiento de lo que ocurre), o para eludir ciertas responsabilidades por parte de los profesionales (que no quieren hacerse cargo de las consecuencias emocionales que supondría en el paciente). Por todo esto, es de vital importancia formarse en lo posible para que la comunicación de malas noticias, sea la apropiada y haga el menor daño al paciente. Está claro que una noticia negativa va a aumentar el estrés y la ansiedad del paciente a corto plazo, pero a medio plazo, las consecuencias serán mucho más positivas que si no se le hubiese dicho la verdad. Ahora bien, cómo decir esa verdad y cuando decirla, es algo que se debe tratar con mucha delicadeza (Gómez-Sancho, 2006; Poveda, 1990).

Como dijimos, la principal razón para no informar al enfermo de la gravedad de su situación, y por ende de su cercana muerte, es su protección, ya que habitualmente creemos que no querrá saberlo. Sin embargo, esto es erróneo como muestra el estudio de Vilalta (2010, p. 107-111), en el que se incluyeron los siguientes ítems que fueron preguntados a 50 pacientes terminales de cáncer: (1) “*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?*”; (2) “*Ante la enfermedad grave, ¿siente la necesidad de saber la verdad de la enfermedad, aunque no esté preparado para recibirla?*”. La respuesta de los pacientes a dichas preguntas fueron; “*siempre*”, en un 68% para la primera pregunta, y un 64% para la segunda. Estos datos reflejan la verdadera realidad del paciente, y por tanto descubren que no informar al enfermo es para protegernos a nosotros mismos de una situación embarazosa que no sabemos cómo manejar.

Lazarus y Folkman (1974, 1986) son dos autores cuyo modelo teórico ha influido considerablemente el campo de investigación del afrontamiento a eventos estresantes, como en nuestro caso es el diagnóstico y pronóstico del cáncer terminal. Definen el estrés psicológico como la relación que se da entre el individuo y su entorno, siendo evaluado como amenazante o desbordante para sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. El sistema adaptativo de la persona dependerá de la interrelación entre los acontecimientos estresantes, la apreciación de amenaza, y los recursos que se tengan para afrontarlo. Dependiendo de la interacción que el enfermo ejerza con su realidad, su grado de estrés/ansiedad será mayor o menor, y por tanto siguiendo el modelo del duelo que se ha explicado, llegará antes o después a la fase de aceptación y su consecuente paz y calidad de vida. En caso de surgir algún problema importante en el tipo de afrontamiento, podría desarrollarse una psicopatología. Estos autores establecen que se pueden dar los siguientes tipos de estrategias de afrontamiento:

- 1.-Confrontación: utilizando medios agresivos para cambiar la situación.
- 2.- Distanciamiento: alejarse del evento estresante.
- 3.- Auto-control: mediante parada del pensamiento, represión de emociones.
- 4.- Búsqueda de apoyo social: distracciones con amigos, familia.

- 5.- Aceptación de la responsabilidad: haciéndose cargo de lo que el hecho implica.
- 6.- Escape-evitación: pensamiento y conductas para evitar enfrentarse (adicciones, dormir, distracciones).
- 7.- Solución planificada de problemas: mediante análisis y un plan de acción para cambiar la situación.
- 8.- Reevaluación positiva: tomándose el elemento estresante como una oportunidad de aprendizaje y crecimiento personal, dotándole de sentido trascendente.

Mientras que para Bayés (1991), las estrategias de afrontamiento que utiliza el paciente se definirían de esta otra forma:

- 1.-Búsqueda de información: para comprender qué nos está ocurriendo y qué posibles soluciones hay.
- 2.-Búsqueda de apoyo: un dolor si es compartido con alguien, se disimula más.
- 3.-Atribución: nuestra necesidad de control, buscará explicaciones causales a lo que nos ocurre para disminuir el sentimiento de descontrol al que nos vemos expuestos por la enfermedad.
- 4.-Acción impulsiva: nuestra rabia por lo que nos ocurre se manifestaría a través de actos impulsivos de diferentes tipos (llorar, gritar, comprar, comer...).
- 5.-Evitando la confrontación: tratando que no nos afecte lo que ocurre, ignorándolo, y evitando pensar sobre ello protegemos nuestro bienestar.
- 6.-Afrontamiento activo: también debido a nuestra necesidad de control, nos hacemos responsables de la situación y buscamos solución al problema.

La eficacia del afrontamiento dependerá de si el paciente consigue reducir el malestar emocional o bien solucionar el problema. De entre las estrategias anteriores, se ha encontrado que la evitación y la negación de lo que nos ocurre provocan mayor malestar, mientras que la búsqueda de apoyo y el percibir la situación con positividad, se asocia con menores niveles de malestar (Carver et al., 1993).

El proceso de afrontamiento, puede llevar al individuo a una crisis profunda, en la que sus creencias se cuestionen, su jerarquía de valores se vea alterada, aprenda algo de sí mismo o de la vida que no sabía, se den cambios personales inesperados que alte-

ren su estabilidad, etc. En definitiva, según Moos y Schaefer (1984, 1986), la evaluación cognitiva y elaboración del significado de la crisis es lo que determinará el tipo de afrontamiento que el paciente haga de su circunstancia.

En esta línea, Enrique Martínez Lozano (2013) desde una perspectiva transpersonal, entiende las crisis fundamentalmente como oportunidades de crecimiento, donde el dolor genera una desapropiación del yo (ego). Y en la medida en que aceptamos y sentimos este dolor, sin evitarlo y sin reducirnos a él, vamos encontrándonos con nosotros mismos, con la esencia más profunda de nuestro ser, que está más allá de la identificación con nuestro yo (nuestra persona). De ahí la experiencia transpersonal, la cual provocaría una transformación constructiva en nosotros que expandiría nuestro ser hacia una identidad mayor. El autor lo compara con la analogía del gusano de seda: *“encerrado en el espacio oscuro que es el capullo, el gusano solo siente muerte; sin embargo, la realidad es que saldrá de esa oscuridad transformado en mariposa. Justo cuando el gusano creía que se acababa el mundo, fue cuando comenzó su transformación más importante. Y el motor de todo ese proceso habrá sido, no la inteligencia ni el esfuerzo del propio gusano, sino la sabiduría mayor de la vida. El gusano únicamente tiene que aguardar pacientemente, sin huir y sin querer entender..., permaneciendo y confiando en una sabiduría que lo trasciende”* (p. 21).

En el modelo de afrontamiento a la enfermedad de Taylor (1983, 1993a, 1993b), una parte importante sería la búsqueda de sentido a lo que acontece, para conseguir un mayor control del evento y la propia vida, además de mantener la autoestima. En un estudio llevado a cabo con 78 mujeres con cáncer de mama, vieron que debido a la enfermedad, más del 50% había reestructurado las prioridades en su vida de forma positiva (Taylor, Lichtman, y Wood, 1984). En otro estudio con 50 pacientes de cáncer se vio que aquellos que tenían un tipo de personalidad resistente y un mayor sentido de la vida, no estaban tan afectados física y psicológicamente, como los que poseían un nivel bajo en estos aspectos (Kroeff, 1999).

La psicología existencial hunde sus raíces en la filosofía existencialista (Kierkegaard, 1993, 1994), la cual considera como núcleo de su estudio la experiencia más intrínseca del hombre, es decir su propia existencia. Algunos otros filósofos de esta corriente fueron Karl Jaspers, Martín Heidegger, Jean Paul Sartre, Albert Camus, Husserl,

o Unamuno, y psicólogos (William James, Binswanger, Rollo May, Irvin D. Yalom, o Viktor E. Frankl). Tanto el existencialismo como la psicología existencial se preocupan por las preguntas últimas y más profundas de la vida (quién soy, de dónde vengo, a dónde voy, qué sentido tiene mi vida, qué sentido tiene la vida, para qué todo esto, qué es el universo, qué es la vida, la consciencia...), las cuales implican sentimientos de angustia, limitación, impotencia, vulnerabilidad, incertidumbre... donde la muerte es un pilar esencial generadora de este tipo de preguntas. Por eso, esta disciplina aporta una gran ayuda al enfermo de cáncer y terminal, dado que se ha comprobado que muchos pacientes de cáncer se preguntan por cuestiones existenciales y por el sentido de su vida al recibir el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad, cuyas respuestas les proporcionan las fuerzas para afrontar su enfermedad de una forma positiva y constructiva, que resulta en un profundo enriquecimiento y crecimiento personal (Kroeff, 1999, Rodríguez, 2006).

El concepto del tiempo es fundamental en la psicología existencial, porque tanto el pasado como el futuro son generadores de sentido para el momento presente. Pero esta búsqueda de sentido no ocurre solamente cuando nos sobreviene una gran dificultad en la vida, sino que es una necesidad intrínseca del ser humano, una voluntad innata, la motivación para vivir cada día, para dotar de significado cada uno de nuestros actos en la vida, y que puede que en momentos de enfermedad gane intensidad para poder hacer frente al sufrimiento de una forma más adaptativa, ya que la búsqueda de sentido puede implicar la necesidad de una apertura a la trascendencia (Frankl, 1988, 1992, 1993, 1999, 2001).

Para Yalom (1984), los elementos generadores de angustia en el ser humano son la muerte, la libertad, la soledad existencial y la cuestión por el sentido de la vida. Respecto a ésta última, encontró que el 30% de sus pacientes presentaban problemas graves relacionados con la falta de sentido en sus vidas. E incluso que el número de pacientes con este vacío existencial, estaba aumentando en sus consultas. Patología que Frankl denominó “neurosis noógena”, para referirse a la falta de sentido en la vida, y su dificultad para encontrarla.

Esta necesidad de sentido, como se verá más adelante, corresponde a una de las necesidades del modelo teórico que se trabajará en esta tesis, y que se considera que

presentan los pacientes terminales de cáncer. Aunque no es tenido en cuenta con la suficiente relevancia en cuidados paliativos. Por ejemplo Cohen, Mount, Tomas y Mount (1996) denuncian la falta de evaluación del dominio existencial en los actuales instrumentos de medida que se usan para evaluar la calidad de vida del paciente, como sí tiene el McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL). Aunque su publicación es antigua, este cuestionario y otros del estilo se siguen usando actualmente, pero una gran mayoría no considera el aspecto existencial en el padecer del enfermo. Lo cual es una negligencia en lo que respecta a su atención sanitaria, ya que se ha visto cómo muchas personas al encontrarse en estado terminal pueden despertar una necesidad de encontrarle un sentido trascendente a su vida y su momento (Bryson, 2004).

1.2.2.- Afrontando la muerte

Según Gómez-Sancho (2003, p. 235), podríamos diferenciar cuatro tipos de muertes:

1.-La muerte social:

Cuando el enfermo comienza el duelo de lo que tiene que dejar marchar (familia, amigos, deseos, posesiones, esperanzas, la propia identidad). A veces se recoge sobre sí mismo y se aísla del mundo. En ocasiones la familia y amigos son los que le tratan como muerto aún sin estarlo, al no poder ya hablar, o comunicarse de ninguna forma. A veces la familia trata de “ocultar” al enfermo, evitando decir a la gente que se está muriendo. Otras veces los amigos o gente cercana deja de visitarle, porque “no sabrían que decirle”. Y es que realmente, encarar la muerte de un ser querido es algo que nos confronta con nuestra propia muerte, en un momento en que “no nos toca”. Es decir, la muerte de un allegado irrumpe en nuestra vida, y nos recuerda la impermanencia de todas las cosas, sobre todo de nosotros mismos. La cultura actual no nos ha preparado en el colegio para afrontar la muerte sanamente, y desde niños se nos ha excluido de los tanatorios. De modo que no estamos preparados para nuestra propia muerte, y por lo tanto tampoco lo estamos para afrontar la muerte de un ser querido. Por eso, tratamos de esquivar esta situación de la mejor forma posible, aislando sin querer, al enfermo terminal.

2.-La muerte psicológica:

Es la que tiene lugar cuando la persona sabe que va a morir. Es la certeza psicológica de su propio fin. En el caso del cáncer terminal, ésta puede tener lugar horas, días o incluso meses previamente a la muerte física. Con frecuencia el paciente sabe que va a morir, y trata de compartir su experiencia con sus allegados o con el médico, pero éstos le desvían del tema, animándole a seguir luchando por su vida. O bien evitan el tema hablando de banalidades para no hacer frente a la realidad. Con lo que el enfermo se repliega sobre sí mismo, para no hacer daño con su condición a sus seres queridos. Este estado es lo que daría lugar a la conspiración del silencio comentara anteriormente, en la que todos saben lo que va a pasar, pero actúan como si no lo supieran.

3.-La muerte biológica:

Ocurre cuando el organismo, entendido como entidad humana, ha perdido su identidad. Puede ser que sus órganos vitales funcionen todavía, como el corazón o los pulmones, pero la persona como organismo compuesto por mente, cuerpo y espíritu ha perdido su integridad. Ejemplos de esta muerte serían los comas irreversibles, los enfermos que se mantienen sus constantes vitales artificialmente, o bien las personas que han sido sedadas.

4.-La muerte fisiológica:

Implica la parada total de los órganos vitales como el corazón, los pulmones o el cerebro.

Aunque la muerte es una constante vital en la historia de la humanidad, la forma en que se ha interpretado varía mucho entre culturas, momentos históricos, y creencias sociales. En la sociedad occidental, la forma de entender la muerte apenas sufrió ningún cambio desde la Edad Media hasta el siglo XX. Sin embargo ha cambiado vertiginosamente desde hace unos 100 años. Actualmente nuestra sociedad rinde culto a la salud, la juventud, el bienestar, la longevidad, etc. Gracias al progreso científico y tecnológico,

hemos conseguido curar muchas enfermedades, y posponer la muerte por décadas. Lo cual nos ha dado la sensación de que no existe, o de que corresponde solo a los muy ancianos, por eso cuando nos sobreviene un cáncer terminal en la juventud o la mitad de la vida, nos rebelamos contra todo y lo consideramos injusto. Bayés y Limonero (1998) encontraron que el 25% de los estudiantes entrevistados nunca tenían presente a la muerte en su vida, y un 38% no pensaba que la muerte pudiera ocurrirles a ellos.

La sociedad occidental oculta a la muerte lo más posible, porque no se admite que exista “en mitad” de la felicidad de la vida que tenemos (Ariès, 1999). Sin embargo antiguamente la muerte no ocupaba el excluido lugar que ocupa hoy. Los cementerios estaban dentro de las ciudades, los enfermos morían en casa, era habitual que muchas familias hubiesen perdido a algún hijo a una temprana edad por falta de tratamientos, y cuando alguien moría en el pueblo se pregonaba para que todo el mundo lo supiese y acudiese al funeral, el cual era público y abierto a todos. Hoy día es difícil que un hijo muera a edades tempranas, los cementerios están apartados de las ciudades, los enfermos mueren cada vez más en hospitales (contra su voluntad), y se trata de silenciar la muerte de nuestro ser querido lo más posible, informando casi únicamente a las personas más directas en el momento en que sucede (Ariès, 2000). Prueba del tabú social que supone la muerte hoy, es el hecho de que antiguamente la buena muerte era aquella que venía lentamente, dando tiempo a despedir esta vida con total consciencia, y con tiempo para hacer una revisión de la vida, arreglar el testamento, arrepentirse de los pecados y despedirse de la gente. Mientras que la mala muerte era la que llegaba repentinamente, sin avisar, sin dar tiempo a la persona de poner en orden sus asuntos antes del gran adiós. En cambio, hoy la buena muerte es la que ocurre inesperadamente, sin enterarnos, sin darnos tiempo a reaccionar (Cornago, 2007). Si antiguamente el protagonista de la muerte era el propio moribundo, hoy en día lo es el médico, quien parece que tenga el control de la vida del enfermo.

Actualmente se aleja al enfermo de su propia muerte, tanto por parte de la familia como del profesional médico. Con la intención de protegerle, se le priva de vivir su última vida con consciencia y responsabilidad. Se desprovee al enfermo del derecho a su propia vida. Muchas veces se le priva de conocer con exactitud tanto su diagnóstico como su pronóstico, así como el tipo de tratamiento que mejor le conviene, algo que no decide el enfermo, sino la familia en la mayor parte de los casos. Todo con el ánimo de

proporcionar al enfermo una calidad de vida, de no hacerle sufrir. Olvidando que también se le está privando de una calidad de muerte. Sin embargo, el propio cuerpo y la intuición no dejan de informar al paciente de la realidad del momento, hecho que produce una conspiración del silencio (Arranz et al., 2003), en el que todos saben de la proximidad de la muerte, pero nadie habla de ella, porque no saben cómo afrontar un hecho así, no saben cómo lidiar con unas emociones tan potentes. Provocando así una muerte silenciosa y en soledad, privando tanto al enfermo como a los familiares y amigos, de expresarse verdaderas palabras y sentimientos auténticos. Pareciera que el enfermo tuviese que cuidar de los sanos, tratando de no incomodarles con su muerte (Ariès, 2000).

La consciencia de finitud, de la propia muerte, genera ansiedad y miedo. Para nuestro ego (mente), la noción de la no-existencia, es algo angustiante. El salto al vacío, al misterio, a lo desconocido. Estos elementos hacen que la muerte sea temida por nuestra mente racional, incapaz de entender lo que no puede comprender, valga la redundancia. Es normal que nuestra naturaleza biológica luche para preservar la vida, rebelándose todo lo posible contra lo que no es vida. Aunque precisamente en este punto se diferencian muchas personas y culturas: ¿qué entendemos por vida? Si permitimos que nuestra mente crea que la vida es sólo lo que vemos vivo, entonces obviamente luchará y se resistirá ante cualquier muerte. Si por el contrario, entendemos que la muerte es parte de la vida, de una vida que no se limita a nuestra existencia terrenal, sino que es parte de algo mayor, entonces nuestra mente no se enfrentará con la idea de la muerte. Si no nos hemos interesado por comprender mínimamente la muerte, es evidente que cuando nos llegue, vendrá acompañada de una serie de miedos, que no fueron trabajados cuando podrían haberlo sido, sin estar expuestos a la cercanía de la muerte real. Estos son (Cornago, 2007):

1.-Miedo al dolor físico:

Habitualmente se ha asociado a la muerte con el dolor físico, porque hemos visto morir a otras personas con dolor, y porque en muchas ocasiones la muerte física implica dolor. Sin embargo se nos olvida que hoy en día gracias a los avances médicos el dolor físico puede llegar a mitigarse totalmente, y una gran mayoría de pacientes mueren sin dolor.

2.-Miedo al deterioro físico y de la imagen personal:

Fruto de la enfermedad, y del proceso de morir, nuestro cuerpo se transforma, dejando atrás la identidad física con la que nos relacionábamos, convirtiéndonos en un cuerpo que tal vez ya no reconozcamos como nuestro. Sintiendo vergüenza al presentarnos a los que nunca nos vieron así. Ni que decir tiene el hecho de verse impedido de realizar por uno mismo las necesidades básicas como ir al baño, limpiarse o comer.

3.-Miedo a perder a los seres queridos:

Obviamente imaginarse tener que decir adiós a aquellos que se ama. Despedirse para siempre, sabiendo que nunca más nos vamos a volver a encontrar. Genera una tristeza muy incómoda, difícil de aceptar.

4.-Miedo a dejar en situación desamparada a los que quedan:

Sobre todo en el terreno económico, puede ocurrir que al morir, nuestros hijos o cónyuges pierdan el sustento económico con el que antes se contaba para vivir. También supone una gran preocupación pensar en cómo quedarán personas que han estado a nuestro cargo, como ancianos, hijos pequeños, familiares necesitados, etc.

5.-Miedo a ser relegado en nuestras funciones sociales:

Debido a nuestra situación es normal que se prescindan de nosotros a nivel laboral, provocándonos un sentimiento de frustración e incapacidad. La familia puede que ya no nos tenga en cuenta en algún tipo de decisiones, puesto que ya no vamos a estar aquí para ver el resultado. El trato que se nos da a partir de entonces será el de enfermo, y no el de la persona que hemos sido. El paciente se derrumba ante la impotencia que le produce la limitación en que se encuentra.

6.-Miedo a llegar al final sin haberse sentido realizado:

Es habitual ante un pronóstico terminal, el realizar un balance de lo que ha sido nuestra vida. En el que obviamente, resaltarán tanto los aciertos como las equivocaciones. Tanto los objetivos conseguidos, como los fracasados. Cabe la posibilidad de que consideremos que nos hemos equivocado en los valores que mantuvimos en la vida, al descubrir ahora otros más importantes.

7.-Miedo a sentirse fracasado, a perder la oportunidad:

Se acabó el tiempo para ser quienes querríamos haber sido. Tal vez siempre estuvimos persiguiendo ser o hacer algo valioso en la vida, y lo anduvimos posponiendo. Al encontrarnos ante el final de nuestra historia, podemos caer en la culpabilidad de no haber hecho algo antes, cuando pudimos hacerlo. Aquí también cabría el arrepentimiento por no haber dado todo el amor que pudimos a personas que queríamos, y que por orgullo o ego, mantuvimos en la distancia.

Como vemos, hay muchas causas que pueden producir sufrimiento psicológico, y por tanto es responsabilidad de los sanitarios el atenderlas (Bayés, 2001, 2006). Aunque también es sensato no cegarnos con el disfrute del momento presente, y traer a nuestra conciencia la naturaleza finita de nuestra existencia, preparándonos para nuestra propia muerte, de forma que el día que llegue, podamos vivirla con paz. Es más, tener presente que nuestra vida es limitada, ayuda a no perder el tiempo en cosas banales que el día de nuestra muerte nos hagan sentir que no vivimos con toda la plenitud que pudimos.

No afrontar la muerte con total consciencia y entereza, impide tanto al enfermo como a los familiares encontrarse consigo mismos, valorar su vida y sus relaciones, sus elecciones, su ser y existir. Colocarse frente a la muerte es presentarse ante la vida en toda su profundidad. Y es este el miedo que se tiene realmente, pues habitualmente vivimos sin reflexionar acerca de nuestra existencia, de la historia de nuestra vida. Algo que la muerte provoca inevitablemente. Hennezel (1996) encontró en su experiencia con pacientes terminales que aquellos que habían reflexionado intensamente sobre su vida, no sufrían tanta angustia cuando les llegaba su muerte. Por otro lado, Smith et al. (1994) hallaron en una muestra de 116 pacientes oncológicos que aquellos que afrontaban su muerte como una parte normal de la vida, tenían menor malestar.

No aceptar la muerte cuando llega, impide al paciente tener la oportunidad de aprender sus últimas enseñanzas (Dowling-Singh, 1999; Kübler-Ross y Kessler, 2005). Por ejemplo en otras culturas no occidentales, la muerte todavía es vista como un importante momento que dota de sentido y significado a la vida, para el cual hay que prepararse, y que llegado el momento, incluso llega a celebrarse positivamente (Grof, 2006; Hennezel y Leloup, 1998). El mejor ejemplo de esto es la forma en que se percibe

la muerte en la ciudad de Varanasi (India), donde miles de personas acuden a esta ciudad sagrada para morir desde miles de kilómetros de distancia, sintiéndose profundamente agradecidos de llegarlo a conseguir (Justice, 1997).

Decía Unamuno (1997): “Nuestro anhelo de nunca morirnos es nuestra esencia actual” (p.52). Actual e histórica, la muerte siempre ha sido un hecho que ha marcado la vida humana desde la prehistoria, cuando aún no existía la cultura, hasta las más sofisticadas religiones de hoy. Como muestra De León (2007), aunque no siempre la preocupación por la muerte ha supuesto la creencia en la inmortalidad, sí es una creencia mantenida en las principales religiones que conviven hoy.

Edgar Morin (1994) define la universal triple constante en la relación del hombre con la muerte: la capacidad de anticipar la muerte futura, el horror o la conmoción profunda ante la desaparición de la propia individualidad, y la creencia en la inmortalidad. Arregui (1992) por su parte, explica cómo las tres constantes relatadas por E. Morin se producen unidas, y “cómo el ser humano, en la medida en que prevé su desaparición como individuo, se horroriza ante la muerte, y cuanto mayor horror es este, más fuerte es la tendencia a creerse inmortal” (p.319). Hecho que desde la más remota antigüedad ha suscitado en el hombre la necesidad de dar explicaciones y generar teorías alrededor de la muerte, muchas de las cuales originarias de grandes y pequeñas religiones. Savater (2007) explica cómo la religión (entre otras funciones) ha servido desde siempre como auxilio del hombre ante la angustia de su propia muerte, y como su condición mortal ha generado su moral. Dice así: “la religión nos salva o rescata de la pérdida del tiempo y del acoso irremediable de la muerte, nos asciende de uno u otro modo al sublime resguardo de la eternidad” (p. 160).

Aunque en la mayor parte de la historia que conocemos, el concepto de muerte y todo lo que la acompaña ha sido fundamentalmente patrimonio de la religión, desde mediados del siglo XX el laicismo ha ido pesando más en la sociedad occidental hasta el punto en que actualmente una minoría de la población se considera religiosa (Gómez-Sancho, 2006b, p. 114). Como diría Nietzsche: “Los valores ya no valen”, “Dios ha muerto”. Y con él toda la moral religiosa. Una gran diferencia entre la actualidad y el pasado es que ahora se piensa críticamente, mientras que antes se creía lo que se decía que había que creer. Al faltar la religión, también ha faltado la dogmática integración de

la muerte en la vida. Y la dudosa inmortalidad y existencia del alma, ha provocado el rechazo social del final de la vida. Así como antiguamente el sexo era el tabú social, ahora lo es la muerte.

Arregui (1992) sin embargo ha sabido ver cómo la actual tendencia a ocultar la muerte está siendo cada vez más, sustituida por otra de ensalzamiento de la dignidad de morir conscientemente. Desde la psicología evolutiva, ya Erikson (2000) resalta la importancia de la muerte en su Teoría Psicosocial, donde postula la existencia de ocho estadios en el desarrollo humano, por los que se pasa a lo largo de toda la vida en base a un principio epigenético, siendo el último la “madurez”, que se daría desde aproximadamente los 60 años, donde se lograría una “integridad yoica”. Una característica de este estadio es la preocupación por la cercanía de la muerte.

Según Bayés (2001), la percepción de la propia muerte no necesariamente ha de producir sufrimiento en el individuo, si cuenta con unas circunstancias personales, culturales y sociales adecuadas con las que asimilar este hecho. En la misma línea Edgar Morin (1994) afirma que existe una relación entre las actitudes ante la muerte y la conciencia que se tenga de uno mismo.

La muerte propia inevitablemente genera estrés. Y la forma en que manejamos este estrés definirá nuestro estilo de afrontamiento de la muerte. Como dijimos al hablar del afrontamiento a la enfermedad, igualmente al hablar del afrontamiento a la muerte hemos de mencionar a los pioneros en esta área de estudio; Lazarus y Folkman (1974, 1986). Estos autores distinguen tres momentos en el proceso de afrontar un elemento estresante:

- A) Evaluación primaria: cuando la persona percibe algo como amenaza.
- B) Evaluación secundaria: cuando reflexiona sobre posibles respuestas a la amenaza.
- C) Afrontamiento: es el momento propiamente dicho de poner en marcha las respuestas entendidas como más adaptativas.

La eficacia del afrontamiento dependerá de factores situacionales y personales, que determinarán la vivencia de la muerte percibiéndola con poco, medio o gran estrés y preocupación, reduciendo el malestar emocional.

Los conceptos de personalidad resistente (Kobasa, 1979, 1982) y personalidad resiliente (APA, 2015) están muy relacionados con las estrategias de afrontamiento efectivas. Por personalidad resistente se entiende aquella que hace que la persona consiga permanecer sana y afrontar adecuadamente el estrés que le produce el evento estresante, permitiendo al individuo actuar ante el mundo, y no solamente reaccionar. Mientras que la personalidad resiliente se refiere a la capacidad que permite a la persona, minimizar o superar los efectos dañinos producidos por un evento adverso, creciendo gracias a dicha experiencia. De lo anterior se deduce que un paciente terminal con una personalidad de este tipo afrontará mejor su condición, y por lo tanto gozará de mayor salud mental y calidad de vida que aquellos que no tengan este tipo de personalidad (Maddi y Khoshaba, 1994). En este sentido, Voogt et al. (2005) encontraron que en 105 pacientes con cáncer avanzado, aquellos que menores sentimientos positivos expresaron eran quienes tenían puntuaciones más bajas en estrategias de afrontamiento centradas en resolución de problemas. Rodríguez (2006) en un estudio con 42 pacientes con cáncer de pulmón no operable, halló que las principales estrategias de afrontamiento utilizadas fueron la aceptación y la búsqueda de crecimiento personal, encontrando un mayor nivel de aceptación que la población general. Un factor influyente en la persona resistente o resiliente, podría ser el tipo de creencias religiosas y/o espirituales que tenga el paciente, y que se ha demostrado favorecen el éxito del afrontamiento de la muerte (Urraca, 1982; Yates, Chalmer, James, Follasbee, y Mckegney, 1981). En este sentido Vanistendael (2007) explica que cuanto mayor espiritualidad se da en el paciente paliativo, mayor resiliencia tendrá para hacer frente a su circunstancia. Sobre este aspecto espiritual es en lo que centraremos esta tesis.

1.3.- Terminalidad y cuidados paliativos

La iniciativa de este trabajo de investigación está motivada por un interés en conocer al ser humano en su última etapa evolutiva: la cercanía de la muerte. Muchas son las enfermedades que llevan al ser humano a la muerte, pero dado el alto porcentaje

de mortalidad en todo el mundo debida al cáncer, se ha querido escoger este tipo de enfermos para el estudio. Sobre todo porque esta enfermedad provoca una muerte lenta y consciente, permitiendo conocer bien su desenlace así como la especial vivencia que la persona experimenta durante el proceso.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2015), se habla de enfermedad terminal cuando ésta cumple los siguientes criterios:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

El tipo de atención dispensada cuando una persona tiene una enfermedad terminal se denomina “cuidado paliativo”, diferenciándolo del “cuidado curativo”. Ya que el primero trata de paliar la enfermedad, sabiendo que ya no se puede curar. La definición de cuidado paliativo (que ya se expuso en la introducción) consiste según la Organización Mundial de la Salud (Doyle et al., 1993, pp. 47-61) en el *“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 posible para los pacientes y sus allegados”*.

Vemos pues cómo el objetivo de los cuidados paliativos es el de atender al enfermo terminal de la mejor manera posible, considerando todas las dimensiones de su existencia: biológica, psicológica, social y espiritual. A pesar de la especial relación que se crea entre el paciente terminal y el profesional sanitario en un momento tan trascendente como el que están compartiendo, es habitual (aunque cada vez menos) entre los médicos, el sentirse incómodos con un paciente que no pueden curar. A veces incluso tratando de evitar un mayor contacto con éste, por no enfrentarse a la frustración que esto conlleva para el profesional. Sin embargo, afortunadamente, los cuidados paliativos han evolucionado mucho en el último siglo, y hoy en día la asistencia tiene muchísimos más recursos que antaño para proporcionar al paciente si no una cura, sí una calidad de

vida digna de ser vivida. El objetivo principal en este sentido es el de evitar el sufrimiento al paciente, en todas sus facetas. Esta cuestión trae consigo importantes consideraciones en cuanto a qué puede proporcionar al enfermo una calidad de vida y qué no, en qué momento merece la pena un sufrimiento para conseguir un bienestar posterior, o no. Todo esto son cuestiones éticas que se deben tener en cuenta, como por ejemplo ocurre al querer prolongar la vida al enfermo, sin caer en el llamado “encarnizamiento terapéutico”. Aspectos que están dando origen a profundos debates actualmente en los comités de ética, sin descartar la voluntad que algunos pacientes tienen de que se les quite la vida (eutanasia) o de que se les ayude a quitársela ellos mismos (suicidio asistido), para evitar precisamente un sufrimiento prolongado en una enfermedad incurable, con el mero pretexto familiar o médico de mantenerlos con vida.

En resumen, la finalidad del cuidado paliativo ha de ser la de paliar, o si es posible suprimir los síntomas que produzcan dolor y/o sufrimiento al paciente, para proporcionarle una vida digna que le ayude a morir en paz y con dignidad. Algo puesto de manifiesto en la asamblea del Consejo de Europa (1976a, 1976b) en la década de los 70.

El “cómo” se lleva a cabo esta atención integral en cuidados paliativos es algo que dependerá fundamentalmente del modelo de trabajo que se tenga en la unidad hospitalaria (Gómez-Batiste, Planas, Roca, y Viladiu, 1996), así como del concepto de enfermo terminal que tengan tanto los profesionales sanitarios que trabajan con él, como los cuidadores (familia, amigos, etc) que estén a su cargo (González, Jalón, y Feliu, 1995).

Según la SECPAL (2014), los cuidados paliativos que actualmente conocemos tienen su origen en los primeros hospicios católicos inspirados en los principios cristianos de caridad evangélica, destinados a atender peregrinos proveyéndoles con alimento y alojamiento. Sin embargo era habitual que algunos peregrinos llegasen enfermos, a los que se trataba de curar, algunas veces sin éxito. En estos casos, se les acompañaba hasta el día de su muerte, atendiéndoles en todas sus necesidades, especialmente en el aspecto religioso y espiritual. El primero de estos hospicios sería el construido en el puerto de Roma en el siglo V, al que siguieron otros en diferentes países europeos en la edad media, pero como decimos, con el acento puesto en atender a los peregrinos, ya que estos hospicios estaban situados en las grandes rutas. Un cambio sobrevino en el siglo XVII

cuando San Vicente de Paul comenzó a construir hospices en Francia, pero únicamente dedicados a personas pobres. Algo que las Hijas de la Caridad continuaron, no solamente atendiendo a personas pobres, sino también a enfermos. Sin embargo, los hospices destinados a cuidar a enfermos moribundos no llegaron hasta 1842 en Lyon (Francia), con Jeanne Garnier, y la Asociación de Mujeres del Calvario. Se cree que este fue el momento en que se utilizó la palabra “hospice” por primera vez para referirse a lo que entendemos hoy. Poco después en 1879, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, estableció en Dublín “Our Lady’s Hospice”, y en Londres en 1909, el “St. Joseph’s Hospice”, con el mismo objetivo centrado en la atención a moribundos. Al mismo tiempo se crearon hospices con la misma filosofía, aunque desde la óptica protestante. En uno de ellos, el “St. Luke’s Home for the Dying Poor”, trabajó siete años como enfermera voluntaria Cicely Saunders.

Cicely Saunders es considerada actualmente como la fundadora del movimiento hospice tal y como hoy son entendidos los cuidados paliativos que se ofrecen en muchos hospitales de los países occidentales. Cicely tenía vocación de enfermera, y atracción por el acompañamiento a enfermos. En 1947, uno de sus pacientes con un cáncer terminal, David Tasma, le transmitió la necesidad de atender el dolor y sufrimiento de los enfermos no solo con habilidad y competencia profesional, sino también con amor, compasión, cercanía y amistad (Saunders, 2011, p. 23). Este encuentro personal fue la motivación para crear un hospice fundamentado en esos valores, donde se atendiese al enfermo holística e integralmente, considerando sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, tal y como enunciaron en las bases de la constitución del St. Christopher Hospice en Londres 1967 y que resume la fundadora en su obra “Velad Conmigo” con estas palabras (p. 23):

Sin duda tenemos que aprender qué es el dolor. Aún más, tenemos que aprender lo que se siente al estar tan enfermo, al ir perdiendo la vida y su actividad; al darte cuenta de que tus facultades te están fallando y de que vas dejando atrás afectos y responsabilidades. Debemos aprender a sentir “con” los pacientes, sin sentir “como” ellos, si queremos darles la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan para encontrar su propio camino. Aquí surge de nuevo una frase clave que he citado a menudo: “Busco personas que me miren como si estuvieran intentando comprenderme”. Estos pacientes no buscan lástima ni indulgencia, sino que los miremos con respeto desde una expectativa valiente.

Cicely Saunders y el St. Christopher Hospice sentaron las bases de un modelo de atención al enfermo terminal, que ha sido implementado desde entonces en diversos países europeos, EE.UU., Canadá y Australia, ampliándose a la atención domiciliaria también. Actualmente el “movimiento hospice” (como se le denomina) sigue expandiéndose en Latino América. El Royal Victoria Hospital de Montreal (Canadá), en 1976 utiliza por primera vez el término "*paliativ*", creando el Servicio de Cuidados Paliativos, que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales, que el concepto de "*hospice*" que parece más ligado a la estructura física de una institución. Un cronograma de la historia de este movimiento puede verse en la siguiente figura.

Figura 7. Antecedentes históricos del movimiento hospice (SECPAL, 2014)

| SIGLO | Año | Lugar | Tipo de Centro | Persona |
|-------|------|----------|---|--|
| V | 400 | Ostia | Hospicio en el puerto de Roma | Fabiola, discípula de San Jerónimo |
| XII | - | Europa | Hospicios y hospederías medievales | Caballeros Hospitalarios |
| XVII | 1625 | Francia | Lazaretos y hospicios | San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad |
| XIX | 1842 | Lyon | Hospicios o Calvaries | Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario |
| XIX | - | Prusia | Fundación Kaiserwerth | Pastor Flinder |
| XIX | 1879 | Dublin | Our Lady's Hospice | Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad |
| XIX | 1872 | Londres | The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes | Fundaciones protestantes |
| XX | 1909 | Londres | St. Joseph's Hospice | Hermanas Irlandesas de la Caridad |
| XX | 1967 | Londres | St. Christopher's Hospice | Cicely Saunders |
| XX | 1975 | Montreal | Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital | Balfour Mount |

Curiosamente, se dio un paralelismo temporal entre lo que se estaba promoviendo en Reino Unido por Cicely Saunders, con lo que estaba inspirando Elizabeth Kübler-Ross en Estados Unidos, reclamando una atención más sensible y compasiva con los enfermos terminales. Ambas mujeres son reconocidas hoy en día como las pioneras de la atención integral de los cuidados paliativos, resaltando sobre todo la parte espiritual

de la persona, que tan descuidada ha estado o está en algunos ámbitos médicos, centrados casi únicamente en el tratamiento del dolor físico y psicológico.

Concretamente en España, la llegada de este movimiento hospice fue en los años ochenta, de la mano de algunos profesionales que tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal (Centeno, 1995), creando la primera unidad de cuidados paliativos en España en 1987; la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), inaugurada por Jaime Sanz Ortiz. En el mismo año se constituye también la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona). Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de 10 nuevos programas (SECPAL, 2014).

En el cuidado del paciente terminal es requisito fundamental conocer las necesidades de éste, las cuales pueden ser: calmarle el dolor físico, reducir su sufrimiento psicológico, ayudar a que sus relaciones personales sean satisfactorias, acompañarle en los momentos que necesite expresar algo, asesorarle en materia legal si es necesario, proveerle de asistencia religiosa o espiritual si la demanda, etc.. No habría que esperar a que el paciente solicite ayuda al médico o enfermera, sino que la sensibilidad profesional debería identificar los síntomas que pueden estar manifestándose por ese sufrimiento. Para darnos cuenta de esto es necesario acercarse al paciente, escucharle atentamente y conocerle personalmente. La escucha es esencial con el enfermo terminal, dejándole expresar sus preocupaciones sin devolverle comentarios superficiales que le harían sentir no comprendido, y por lo tanto aislado. Igualmente, habría que dejarle en silencio cuando lo que pide es silencio. Siempre se ha de ir a su ritmo, y no al revés como suele suceder, en el que por no haber aceptado nosotros su situación, le exigimos involuntariamente que nos siga en nuestra falta de comprensión y aceptación. Muchas veces, solamente con permanecer al lado del enfermo, sin decir nada, es la mejor ayuda que se le pueda brindar. Es muy importante para el enfermo que sienta que tanto profesionales como familiares y resto de cuidadores, van a estar acompañándole hasta el final, que verdaderamente se interesan por él. Que no lo van a abandonar de ninguna forma. En esta relación afectiva segura, tendrá confianza de expresar sus necesidades e inquietudes, porque sentirá que su vida y su persona importan a quienes forman parte del escenario de la última etapa de su vida. Uno de los primeros médicos en España abogando

por esta nueva forma de relación entre médico y paciente, fue Juan Rof-Carballo (1952, 1955, 1961, 2000), quien consideraba esencial la “falta de prisa del médico” para tratar al enfermo de forma humana, revolucionando el modelo de atención médica practicado a primeros del siglo XX.

Según encontraron Mount, Boston, y Cohen (2007) las relaciones personales cobran una relevancia especial en la calidad de vida de los pacientes terminales. Y otros autores como Edwards, Pang, Shiu, y Chan (2010) descubrieron que las relaciones y conexiones con aquellos que se ama son el principal pilar de su espiritualidad.

Con el ánimo de atender al paciente de forma holística, se han llevado a cabo diversos estudios para evaluar si los pacientes terminales tienen necesidades espirituales además de las físicas y psicológicas que ya se están atendiendo. En este sentido por ejemplo Hills, Paice, Cameron, y Shott (2005) encontraron que de su muestra de 31 pacientes, el 87% consideraba la espiritualidad como una parte importante de su vida. Igual que hallaron Balboni et al. (2007) en una muestra más amplia (N=230), donde el 88% consideraba la religión como algo importante. A la vez, el 72% de ellos reclamaba que sus necesidades espirituales no fueron atendidas por el sistema médico.

Por otro lado, en una investigación realizada por Ehman, Ott, Short, Ciampa, y Hansen-Flaschen (1999) para conocer la opinión de 177 pacientes de pulmón, sobre si sería pertinente preguntarles por sus creencias espirituales o religiosas si estuviesen gravemente enfermos, encontraron que un 67% desearían ser preguntados, destacando que sólo un 15% había sido preguntado cuando entró en el hospital. De estos 177 pacientes el 51% se consideraba religioso, y un 90% creían que rezar podría ayudarles en algún momento a recuperarse. Este resultado fue confirmado por Holmes, Rabow, y Dibble (2006) en una muestra diferente compuesta por 65 pacientes terminales, de los cuales el 62% consideró importante que los médicos atendiesen las preocupaciones espirituales de los enfermos, siendo que solo unos pocos habían recibido tal atención.

Como podemos comprobar gracias a estas investigaciones, los enfermos demandan una atención espiritual. Algo que se ve apoyado por otros estudios que demuestran cómo la asistencia espiritual se relaciona positivamente con una buena calidad de vida

al final de la misma (Balboni et al., 2007; Barreto et al., 2015; Chochinov et al., 2005; Mateo-Ortega et al., 2013, Smith et al., 1994).

Con estos datos resulta innecesario decir que la espiritualidad es un componente humano más que necesita ser atendido, junto con el físico, psicológico y social. El cual cobra especial relevancia en la última etapa de la vida, precisamente por la dificultad que tiene nuestro ego (mente) en aceptar su desintegración, viéndose obligado a desaparecer de todo aquello que le producía satisfacción. Por las características de este momento especial que se experimenta en nuestros últimos días, resulta imprescindible mencionar que el proveedor de los cuidados paliativos debería ser un profesional formado para ello no sólo a nivel médico o sanitario, sino sobre todo a nivel humano, ya que no cualquier persona va a poder estar a la altura de las vivencias del paciente sin estar preparado (De Luis, Dones, Martínez, y Álvarez, 2014). Recordemos que una actitud totalmente empática, afectiva y compasiva son esenciales para entender la sensibilidad en que se encuentra el paciente. Cualquier palabra que le pronunciemos sin estos tres ingredientes, perdería toda su efectividad (Bermejo, 1998, 2012).

1.4.- Espiritualidad

Contrariamente a lo que podríamos esperar, existen más personas de las que creíamos, que se definen como “espirituales”. Prueba de ello es Estados Unidos. Una nación mundialmente conocida por su progreso y desarrollo en casi todas las disciplinas habidas y por haber, vanguardista en casi todo lo que se pueda pensar, y laica. Es decir, no es una nación tan culturalmente religiosa como puedan ser las de Asia o Latinoamérica por ejemplo. Sin embargo, la empresa Gallup, internacionalmente reconocida por la gran cantidad de personas que participan en sus encuestas, revela que el 65% de los estadounidenses considera que la religión es importante en su día a día, el 41% atiende servicios religiosos casi cada semana, el 69% reza varias veces a la semana, y el 57% cree que la religión puede responder casi todos los problemas de hoy en día (Salsman et al., 2015). Estos sorprendentes datos sobre EE.UU. sirven como ejemplo de la presencia que la religión tiene en una cultura que aparentemente parece no ser religiosa. Pues lo mismo ocurre en cuanto al estudio de la espiritualidad en relación con el cáncer. Apa-

rentemente cáncer es únicamente asociado con medicina, sin embargo ya se mencionó en la introducción de esta tesis, que en una búsqueda con los términos “religio*” o “spiritual*” y “cáncer”, en la principal base de datos médica del mundo (PubMed), se encontraron 3.778 artículos publicados sobre espiritualidad y religión entre 1994 y 2013, publicaciones que en la última década se han duplicado respecto a la anterior, y que no paran de incrementarse desde entonces (Salsman, et al., 2015).

La espiritualidad es algo que está presente en nuestra sociedad más de lo que pensamos. Y por lo tanto ha de ser estudiada con rigor, para ofrecer una buena atención, al menos en lo que concierne al cáncer y los cuidados paliativos, que es el tema de esta investigación. Pero, ¿qué entendemos por espiritualidad?

1.4.1.- Definición e historia del término “espiritualidad”

Desde que surgió el lenguaje verbal, ha supuesto un reto constante el crear definiciones a conceptos con los que comunicarnos. Y todavía ha sido más difícil, el crear consensos universales sobre esos conceptos, de forma que cuando se hable de ellos, todos estemos entendiendo lo mismo, y la comunicación sea efectiva. Partiendo de estas complejidades, es comprensible entender la ardua tarea que supone delimitar el significado de un término que hace referencia a una experiencia evidente, como por ejemplo puede ser la tristeza o la alegría. Imaginémonos entonces lo complicado que resulta definir algo menos tangible, como pueda ser el amor o la felicidad. Y si vamos un poco más allá, para describir experiencias o conceptos más sutiles como puedan ser el vacío, la nada o el infinito, el cometido empieza a tornarse casi imposible. Esto es lo que ocurre con la noción de la “espiritualidad”.

El concepto de lo espiritual hunde sus raíces en una historia tan lejana de la humanidad, que desde entonces hasta nuestros días ha habido millones de personas, organizaciones y grupos, haciendo uso del término de forma diferente, según lo interpretaban. Por eso lo más sensato para comenzar a definir un constructo tan ambiguo e intangible, es aludiendo a la definición que de ello da el diccionario de la lengua de la Real Academia Española (DRAE), el cual refiere así respecto al término “espirituali-

dad”: *perteneciente o relativo al espíritu*. Lo cual nos lleva a la definición de “espíritu” que da la RAE:

1. Ser inmaterial y dotado de razón.
2. Alma racional.
3. Don sobrenatural y gracia particular que Dios suele dar a algunas criaturas.
4. Principio generador, carácter íntimo, esencia o sustancia de algo.
5. Vigor natural y virtud que alienta y fortifica el cuerpo para obrar.
6. Ánimo, valor, aliento, brío, esfuerzo.

Vemos como incluso el diccionario de la lengua española encuentra dificultad en dar un único significado al término. De modo que retrocedemos un poco hasta el origen de la lengua castellana, el latín, para encontrar una definición más concreta del término “spiritus”: *aire, aliento de vida, lo que da vida*.

Ahora bien, esta es la definición que nuestro lenguaje nos ha proporcionado. Pero no significa que el objeto que quiere definir haya sido creado entonces, puesto que este objeto (por referirnos a él de alguna manera) existe desde el mismísimo origen del ser humano, o si acaso, desde que tuvo consciencia de su ser en el mundo.

Una vez definido el término mínimamente, podemos preguntarnos por qué han sido las religiones y tradiciones espirituales de todas las culturas las que se han interesado por este “objeto” espiritual. La primera respuesta que podríamos dar a esta pregunta es que han sido precisamente las religiones y sus previas tradiciones espirituales como el animismo, el chamanismo, la mitología, etc., las que se han preocupado por dar una respuesta al significado de la vida y la existencia, tanto humana como del resto de seres existentes animados e inanimados.

La arqueología y antropología nos han mostrado cómo en la historia de la humanidad, siempre han existido rituales y/o prácticas de carácter espiritual en todas las culturas, y cómo esas creencias sobre el más allá y el sentido de la vida, posteriormente dieron lugar a sistemas de pensamiento cada vez más complejos, hasta crearse las primeras religiones. Antiguamente la búsqueda del conocimiento y la búsqueda de lo divino estaban unidas; la ciencia y la religión. Sumeria es considerada como la primera y

más antigua civilización del mundo, y ya en ella existía un dios de la agricultura, un dios de la astronomía... Y los estudiosos eran a la vez escribas del conocimiento y sacerdotes de templos. Esta fusión entre ciencia y religión se mantuvo en Europa hasta el Renacimiento (siglos XV y XVI). Etapa histórica que planteó una nueva forma de ver el mundo y al ser humano, sustituyendo el teocentrismo de la Edad Media. En este momento surgió la división entre la ciencia y la religión; ocupándose la ciencia del conocimiento de lo “visible” (materia), y la religión del conocimiento “invisible” (esencia). Desde entonces, la ciencia tomó el paradigma de Descartes y Newton como principio rector del conocimiento. Mientras que la Iglesia se volvió dogmática, y persiguió a todo científico que contradecía sus dogmas. Los científicos entendían el mundo como una relación mecánica de causa y efecto sin sentido trascendente, contrariamente al entendimiento de la religión la cual dotaba de sentido e inteligencia divina a todas las cosas. Esta división se ha mantenido durante siglos, hasta mediados del siglo XX, en que el desarrollo científico por un lado, y la evolución religiosa por otro, hicieron que ambos campos del conocimiento comenzasen a entenderse de nuevo, como consecuencia del resultado de sus investigaciones, las cuales convergían al encontrar factores comunes, algunos de los cuales habían negado anteriormente (Wilber, 1998). Comenzó a producirse el nacimiento de un nuevo paradigma (Feyerabend, 1975; Frank, 1957; Kuhn, 1962; Popper, 1963, 1965). Una característica de este nuevo paradigma es la recuperación de la dimensión espiritual en la cosmovisión del ser humano, entendiéndolo como un ser biológico, psicológico, social, ecológico y espiritual, ya que no puede existir sin la interrelación de todas estas partes: su cuerpo, su mente, sus congéneres, su entorno, y su espíritu.

Para un lector no familiarizado con el estudio de la espiritualidad, todos estos componentes humanos estarán aceptados, pero al llegar al último, el relativo al espíritu, el escepticismo, el cuestionamiento, la negación y la duda harán su aparición. ¿Por qué? La respuesta está en el paradigma de conocimiento desde el que entendamos el mundo. Si éste no incluye la dimensión espiritual, será difícil un entendimiento en este sentido, porque muchas veces los prejuicios personales impiden ver la realidad. Como les pasó a Copérnico y Galileo, al ver rechazada su teoría heliocéntrica por la Iglesia, porque no se ajustaba a la cosmovisión que ésta tenía acerca del mundo.

La capacidad de comprensión humana de las diferentes esferas de la realidad, es explicada muy bien por Ken Wilber (1983) en su obra “los tres ojos del conocimiento”, donde aclara que existen fundamentalmente tres formas humanas de conocer: la material proveniente de los sentidos, la racional/analítica de la mente, y la observacional/contemplativa del espíritu. Y subraya que el error del conocimiento está en querer comprender una realidad determinada, desde una óptica que no puede llegar a conocerla. Por ejemplo, se han hecho experimentos en los que se juega con la percepción visual, donde nuestros sentidos nos informan de algo que nuestra razón no puede comprender, y al revés (ilusión de Zolner, de Titchener, de Ouchi, etc.). Lo mismo ocurre con el dominio espiritual; acostumbrados actualmente a creer únicamente lo que podemos comprobar con nuestros sentidos o la razón, desconfiamos o sencillamente negamos todo aquello que excede nuestra comprensión proveniente de esos dos “ojos de conocimiento”. Pudiendo conocer lo espiritual únicamente con el “ojo” que está preparado para comprenderlo. No obstante este “ojo” que nos permite comprender la naturaleza espiritual del ser, necesita ser entrenado para poder entender lo que los otros dos “ojos” no pueden comprender. Un ejemplo actual alusivo a este conocimiento, es la práctica y estudio del mindfulness (Cebolla, García-Campayo, y Demarzo, 2014; Kabat-Zinn, 2009; Simón, 2011; Thich Nhat Hanh, 2007). Una técnica que en los últimos años ha recibido mucha aceptación por parte de académicos, científicos y clínicos de todo el mundo, consistente en experimentar la pura consciencia de ser, desidentificándonos con nuestras emociones, sentimientos y pensamientos. A través de esta vivencia se alcanzan cotas de comprensión de la realidad, que anteriormente pasaban desapercibidas para el discernimiento mental ordinario.

Entonces, retomamos la pregunta con la que iniciamos este apartado; “¿qué es la espiritualidad?”. En términos generales se refiere a la *experiencia trascendente de uno mismo y de lo que le rodea*. ¿Y cómo es esa experiencia trascendente? Sobre todo es una vivencia. No es una idea, un pensamiento, ni un concepto que se pueda comprender racionalmente. Es la comprensión profunda de la esencia de los seres y las cosas. De ahí que desde el modelo bio-psico-socio-eco-espiritual, se entienda que fundamentalmente, todo tiene una base espiritual. Como leíamos al conocer la etimología de la palabra, “espiritual” es lo que hace que las cosas tengan vida, que existan. Y la diferencia entre entender por ejemplo un bosque como algo espiritual o no espiritual, sólo depende de la percepción del observador. Por lo tanto, basándonos en la definición que acabamos de

dar (*la experiencia trascendente de uno mismo y de lo que le rodea*), cualquier persona que sienta transcendentemente su existencia, la de los demás, y la de todo lo que le rodea, estaría viviendo su propia espiritualidad. O dicho con otras palabras; todos somos espirituales cuando experimentamos la trascendencia de lo que percibimos.

Numerosos estudiosos, maestros, sabios e investigadores han ofrecido diferentes definiciones de espiritualidad. Pero dado que esta tesis se entronca dentro de la psicología, partiremos del primer psicólogo que incluyó el dominio espiritual en la concepción de la psique humana: William James (1842-1910). En su libro publicado en 1902 “*La variedades de la experiencia religiosa*”, describe ese común factor que se encuentra en todas las personas que ven en la religión un componente necesario de su vida. Aunque James habla sobre religión en su libro, a lo que se está refiriendo realmente es a la forma religiosa que toma esa dimensión espiritual de la persona. Otros psicólogos y psiquiatras posteriores a él, que consideraron fundamental la dimensión espiritual para comprender a la persona en toda su complejidad fueron; Carl Gustav Jung (1875-1961), Roberto Assagioli (1888-1974), Abraham Maslow (1908-1979), Viktor Frankl (1905-1997), o Stanislav Grof (1931-actualidad).

A pesar de que para muchas personas la espiritualidad es esencial en su vida, en la psicología y la medicina generalmente no ha sido bien recibida, por considerarse “no empírica u objetiva”, es decir, por no poderse medir o evaluar (Aldridge, 2000; King y Dein, 1998; Mount, Lawlor, y Cassell, 2002). Sin embargo esto es un error epistemológico, si no un prejuicio de conocimiento como decíamos anteriormente, porque en los últimos 20 años se han creado decenas de instrumentos validados para medir el constructo espiritual, de varias formas y en diferentes ámbitos (Galiana, Oliver, Gomis, Barbero, y Benito, 2014; Gijsberts et al., 2011; Selman, Harding, Gysels, Speck, y Higginson, 2011). Además del reconocimiento que la dimensión espiritual ha recibido por parte de instancias gubernamentales tan importantes como la Organización Mundial de la Salud, el Institute of Medicine, o la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, como dijimos anteriormente. También la American Psychiatric Association ha reconocido el papel que la experiencia espiritual y religiosa puede tener en la formación de enfermedades o trastornos mentales, creando una nueva categoría diagnóstica referida a problemas religiosos o espirituales en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV y V), que dicho sea de paso fue debido a un grupo de psicólo-

gos transpersonales (Lukoff, Lu, y Turner, 1998; Turner, Lukoff, Barnhouse, y Lu, 1995).

Con lo dicho hasta ahora, podemos hacernos una idea de cómo la inclusión o exclusión de la espiritualidad en las disciplinas sanitarias, responde más a preferencias personales, que a problemas científicos o epistemológicos reales. Ya en la década de los 70, y desde el interior de la disciplina médica, se reclamaba la inclusión de la dimensión psicológica y social de la persona, para comprender y atender mejor al paciente. Una llamada de atención a la profesión médica que valió su publicación en la prestigiosa revista *Science* (Engel, 1977). Tiempo más tarde, y también en medicina, comenzó a darse una importancia diferente a la calidad de vida de los pacientes, y a cuestionarse el constructo “calidad de vida” y los aspectos que integran la calidad de vida de una persona (Cella, 1994; De Haes y van Knippenberg, 1982; Dimenas, Dahlof, Sverker, y Wiklund, 1990; Hayry, 1991; Jenkins, 1992). En este sentido, el informe que presentó el prestigioso Hastings Center, resultado del trabajo de 4 años, elaborado por profesionales de la medicina, la biología, el derecho, la filosofía, la teología, la política sanitaria, la administración, la política general y la salud pública, de los siguientes países: Alemania, Chile, China, Dinamarca, España, Estados Unidos, Holanda, Hungría, Indonesia, Italia, el Reino Unido, la República Checa, la República Eslovaca y Suecia, puso de relieve la importancia de una nueva concepción en el modelo médico, que incluyera los elementos psicológicos y sociales. Dicho informe (titulado “los fines de la medicina”) se redactó en 1996.

Se ha de reconocer que hasta hoy no se ha llegado a un consenso científicamente aceptado sobre el concepto “espiritualidad” (Cobb y Robshaw, 1998; Cobb, Puchalski, y Rumbold, 2012; Moberg, 2002). Sin embargo, sí existe una idea común y universal entre los científicos y clínicos sanitarios sobre dicho término, aunque se distinguirían grados o niveles de profundidad en la dimensión espiritual. “Espiritualidad” se refiere al sentido de trascendencia multidimensional (Wilber, 2007), incluyendo el sentido y propósito de la vida (Frankl, 1993, 1999, 2002), confianza en el conocimiento interior (Blay, 1982, 1991), autorrealización personal, sensación de plenitud (Maslow, 1969, 1983), conexión profunda con uno mismo, los otros, el entorno, o un ente superior (Barbero, Gomis y Benito, 2008; Miller y Thoresen, 2003; Puchalski et al., 2009). También es fuente de creencias y valores supremos como el amor, la compasión, el altruis-

mo, la paz, la libertad, la solidaridad, la lucha por un bien común, el sentido de aportar algo de beneficio para el mundo, etc. Se trataría de aquella experiencia individual que trasciende la habitual sensación de identidad (ego), expandiéndose en una identidad colectiva que abarca la totalidad (Walsh y Vaughan, 1991). La consciencia pura del ser que somos (Martínez-Lozano, 2007; Wilber, 2006). En ocasiones conlleva la creencia en un orden en el universo, que implica la aceptación de lo que es sin resignación, como vía a la paz y la felicidad. Graf Dürckheim (1992) distingue cuatro vías de apertura a la trascendencia que implicarían “bienestar espiritual”: el arte, la naturaleza, el encuentro con el otro y el culto religioso. El bienestar espiritual por tanto, sería un acompañante del concepto “espiritualidad”, de interés para esta investigación, ya que una persona con bienestar espiritual, es probable que presente bienestar psicológico también, e influya en su bienestar físico (Paloutzian, Bufford, y Wildman, 2012). No obstante, aunque el bienestar en una faceta personal puede influir en otra, nunca la determinará. Es decir, por ejemplo podemos encontrar a alguien que con un malestar físico siente un bienestar espiritual o viceversa.

El término “calidad de vida”, que bien puede ser sinónimo de “bienestar”, se refiere a un constructo multidimensional que incluye la perspectiva de la persona acerca del bienestar del conjunto de su ser. Como hemos visto hasta ahora, diversos autores apelan a la dimensión espiritual para la completa comprensión del ser humano, distinguiendo su rol en el bienestar total de la persona (Donovan, Sanson-Fisher, y Redman, 1989; Bufford et al., 1991). Esta espiritualidad podría ser entendida de dos formas: (1) como un componente independiente tal cual podríamos entender su aspecto biológico, psicológico, ecológico y social (Raeburn and Rootman, 1996) o (2) como un elemento intrínseco en cada una de las dimensiones que componen a la persona, entendiendo a todas ellas como partes de todo el ser que formarían al individuo (Balducci, 1994), ya que como se dijo anteriormente al hablar del origen latino del concepto “espiritual”, se refiere al “aliento que da vida, que hace que algo exista”. Desde esta segunda perspectiva, el sustrato espiritual sería la naturaleza básica que constituye a la persona, la base en la cual el resto de dimensiones pueden existir.

El ser humano es un compendio de relaciones a distintos niveles (Lonergan, 1958). Es a la vez un todo, y una parte (Koestler, 1967), que podría explicarse siguiendo esta lógica: Un átomo es un elemento físico completo en sí mismo, pero forma parte de

algo mayor; una célula. La cual es una totalidad en sí mismas, pero es a su vez una parte de un órgano (corazón). Y el corazón es un órgano completo en sí mismo, pero es la parte de un organismo (por ej. una paloma). Y la paloma es un ser vivo en su totalidad, pero forma parte de una especie de seres vivos (aves). Y esa especie pertenece a un reino (animal). Y el reino animal forma parte de un conjunto de seres vivos (animal, humano y vegetal). Y todos los seres vivos forman parte de un sistema. Y el sistema forma parte de un ecosistema. Y todos ellos forman una red de sistemas. Que forman un planeta. Que forman una galaxia. Que con otras galaxias forman un universo. E incluso se llega a hablar de infinitos universos... Siguiendo este razonamiento, de igual forma el ser humano es un ser en relación, y su bienestar depende del equilibrio entre todas las partes que lo componen. Por eso cuando contraemos una enfermedad física, es porque a nivel biológico ha ocurrido un desajuste, que gracias a la medicina, podemos solventar. Pero lo mismo acontece a nivel psicológico, social, ecológico y espiritual; si no estamos en equilibrio con nosotros mismos, con los otros, con lo que nos rodea y con lo que nos trasciende, no podremos sentirnos plenamente bien. Todas las partes que forman nuestro ser, han de interrelacionarse de una forma sana y adecuada, para gozar de una buena calidad de vida y felicidad.

Por tanto, el papel que juega la espiritualidad en aquellas personas que se sienten espirituales o religiosas, o que reconocen esta dimensión en sí mismas, es determinante en el resultado de su bienestar, y por ello es importante que se tenga en cuenta. Numerosos estudios han demostrado los beneficios que tiene la vivencia de esta dimensión espiritual para la salud, asociada o no con la religión (Ellison, 1991, Barreto et al., 2015, Smith et al., 1994), la cual ha manifestado ser un elemento de crecimiento personal y de recuperación (Koenig, Larson, y Larson, 2001). Por ejemplo en un estudio con 720 personas que sufrían estrés y problemas físicos, se comprobó que la participación en actividades religiosas, si no redujo el estrés y solucionó esos problemas físicos, sí que redujo las consecuencias negativas de dicho estrés proporcionando mejor bienestar psicológico (Williams, Larson, Buckler, Heckmann, y Pyle, 1991). Otro ejemplo es un estudio donde se quiso evaluar la relación entre bienestar espiritual, depresión y desesperación en 160 enfermos con esperanza de vida de 3 meses, encontrándose que un bienestar espiritual protegía contra el malestar al final de la vida (McClain, Rosenfeld, y Breitbart, 2003). A lo largo de este trabajo se irán mencionando más estudios, que demues-

tran el nexo entre la espiritualidad y la calidad de vida, y cómo la espiritualidad supone un beneficio para el enfermo terminal.

Aunque la espiritualidad es una dimensión humana innata, hay quien la desarrolla más y quien no le presta demasiada importancia. Lo que hace que no todos tengamos la misma consciencia de ella. Igual que hay gente que es muy consciente del lenguaje corporal que le transmite su cuerpo, porque son muy sensitivos. O hay otros muy deportistas, que desarrollan las capacidades físicas al máximo. Igual pasaría con la dimensión espiritual. Wilber (2005) en su teoría integral, menciona la existencia de múltiples inteligencias. Pero no limitándolas a las tradicionales inteligencias de Howard Gardner (1987, 2003, 2011); lingüística, lógico-matemática, espacial, musical, corporal, intrapersonal, interpersonal, natural y existencial. Wilber también incorpora inteligencias de otros autores como Daniel Goleman, quien describió por primera vez la inteligencia emocional (2001), posteriormente la inteligencia social (2006) y recientemente la inteligencia ecológica (2009). O James Fowler (1995, 2000), quien definió una inteligencia espiritual. Una línea de inteligencia se definiría por una capacidad humana, expuesta a un desarrollo que pasa por diferentes estadios. Del mismo modo que Piaget habló del desarrollo de la capacidad del pensamiento humano, Maslow es conocido por el desarrollo de la satisfacción de las necesidades humanas, Loevinger por el desarrollo de nuestra identidad, Graves por la teoría del desarrollo del sistema de valores, Kohlberg por la inteligencia moral y Selman por el desarrollo interpersonal.

Retomando el desarrollo de la inteligencia espiritual, que tan escasamente se promueve en las sociedades occidentales, habitualmente se origina con el llamado “despertar espiritual”, que puede tener lugar de tres formas:

- a) Tras una práctica espiritual continuada a lo largo de años, como por ejemplo ocurre en el budismo cuando algunas familias entregan a sus hijos para que se formen como monjes, o como ocurría antiguamente en España, cuando algunos padres enviaban a alguno de sus hijos o hijas para que fuese cura o monja.
- b) Tras una evolución personal, a través de los aprendizajes que la vida ha ido imprimiendo en el individuo.

c) Tras la apertura de una capacidad que no se había desarrollado hasta entonces, y que pudo haberse desbloqueado por varios motivos (Grof y Grof, 1995):

- 1) Espontáneamente sin razón aparente.
- 2) Debido a la experiencia de una crisis, o un sufrimiento psicológico intenso.
- 3) Tras la pérdida de algo muy querido.
- 4) En momentos de éxtasis producidos por grandes acontecimientos en la vida.

Por todo lo dicho hasta aquí, vemos cómo la espiritualidad es una parte integrante de la persona, de la que no se puede prescindir al atender a un enfermo. Por eso una vez el modelo médico dejó de estar únicamente enfocado en la dimensión biológica, y aceptó la interrelación con las dimensiones psicológicas y sociales (Sutton, Porter y Keefe, 2002), también se abrió al aspecto espiritual (Aldridge, 2000; King, 2000; McKee, y Chappel, 1992, Mount et al., 2002; Mount, 2013). Aunque sobre todo en el área de cuidados paliativos (Krikorian, y Limonero, 2012; Moss, y Dobson, 2006; Mytko, y Knight, 1999; Puchalski y Romer, 2000; Sulmasy, 2002).

Y por último tendríamos en combinación con las dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual; la dimensión ecológica. Ésta se refiere al hecho por el que el ser humano vive en un ecosistema. Es decir, el lugar físico en el que se encuentra. Actualmente casi todos vivimos en ciudades, pero hay quienes viven en pequeños pueblos, o en el campo. Si nos desapegamos un poco de nuestra cultura occidental, y nos trasladamos al modo de vida de otras culturas, entenderemos mejor esta dimensión ecológica. Ya que en gran parte de América Latina, Asia y África, la gente vive en, del y por el campo. Su subsistencia se basa en la pequeña agricultura y ganadería. Incluso en algunos lugares se sigue practicando la caza y pesca para consumo familiar. La vida de estas personas se ve muy influenciada por las condiciones medioambientales, como antiguamente ocurría en los países occidentales, siempre dependiendo de agentes clima-

tológicos como las lluvias, el sol, el estado de la tierra o la maduración de los frutos, para poder abastecerse. Igualmente el trabajo de esta gente rural también depende de la materia prima que la naturaleza les ofrece por sí misma, y que posteriormente pueden vender en mercados, o intercambiar por otros productos. Sin embargo en occidente este estilo de vida en la naturaleza ha sido sustituido por la ciudad y la vida urbana. Pero eso no significa que no tengamos una dimensión humana ecológica, sino que en nuestro caso, la ecología más inmediata sería lo urbano. Aunque evidentemente, también somos parte de un ecosistema mayor, que también nos influye aunque indirectamente, como pueda ser el efecto de los rayos ultravioleta por la falta de capa de ozono (provocando más cánceres de piel), el calentamiento global (provocando más sequedad en el ambiente, cambios climáticos, o desastres naturales) o el previsible deshielo de los polos (inundando asentamientos a las orillas del mar, o produciendo tsunamis). Así pues, la inclusión de la dimensión ecológica en el nuevo modelo de comprensión del ser humano, es relativamente reciente (Fox, 1990; Goleman, 2009; Metzner, 1999; Roszak, 1992), y tal vez por ello apenas es tenida en cuenta en las ciencias sanitarias, a pesar de que existen estudios que demuestran el poder curativo que tiene el contacto con la naturaleza (Selhub y Logan, 2012). En el tema que nos concierne, la propia European Association for Palliative Care incluye esta dimensión ecológica en su definición de espiritualidad (Van de Geer y Wulp, 2011). Probablemente esta falta de interés por la cuestión ecológica se deba al lugar físico en que se encuentra el enfermo de nuestros días, que o bien se limita a su estancia en un hospital, o bien al reposo en su casa, si no sigue con normalidad su vida ocupada en la ciudad, a la vez que cumple con el tratamiento que le han prescrito. No obstante existen intentos de introducir la dimensión ecológica en el modelo bio-psico-socio-espiritual, sobre todo por parte de aquellos autores que entienden la espiritualidad de la persona como un ser tridimensional en relación consigo mismo, con los otros y la naturaleza, y con lo trascendente (Benito et al., 2014; De Jager-Meezenbroek, 2012; Edwards et al., 2010; Galiana et al., 2014; Gomis, Benito y Barbero, 2008; Mount et al., 2007; Payás et al., 2008; Reed, 1992).

1.4.2.- Diferenciación con el término “religioso”

Como decíamos el comienzo del apartado anterior, hasta mediados del siglo pasado, la religión era la dueña de esa dimensión espiritual que hemos explicado, algo que

ocurría en todas las culturas. Sin embargo en las últimas décadas, está dándose un fenómeno en los países occidentales desarrollados, por el cual a la religión se le desprovee de la propiedad de la espiritualidad, diferenciándola de lo religioso. Incluso religiosos cristianos que pertenecen a la Iglesia Católica y Protestante, avalan esta distinción. El jesuita Javier Melloni (2014) atribuye este fenómeno a la crisis religiosa que comenzó en el Renacimiento y que hoy en día es más acuciante que nunca, la cual ha desprovisto de Dios al ser humano, eliminando de esta forma el modo que hasta ahora adoptaba la dimensión espiritual personal para expresarse. Según este autor, la necesidad espiritual necesita manifestarse igualmente, y si la religión ya no satisface al hombre y la mujer contemporáneos, lo que se obtiene es la pura esencia espiritual buscando una nueva forma de expresarse. Según Melloni “*las religiones son marcos interpretativos –más o menos institucionales- que custodian una determinada experiencia de lo sagrado. La espiritualidad es esa experiencia*” (p. 39). En una entrevista que le hizo M. Carme Sans Moyà (Melloni, 2006) dice lo siguiente respecto a la distinción entre religión y la espiritualidad:

Religión es todo lo que nos religa; todo lo que nos posibilita percibir que estamos en relación, es más, en comunión, que no estamos en ningún momento solos ni vivimos aislados. Pero por Religión también se entienden las constelaciones de creencias, textos, ritos y normas que se han ido creando a lo largo de la historia. Las religiones son dedos que señalan la luna. La necedad está cuando nos ponemos a discutir o a competir sobre las formas de los dedos, olvidándonos de la luna. Las religiones están en crisis no tanto porque hay una crisis de lo sagrado sino una crisis de lenguaje. Son las formas las que no satisfacen, pero la gente continua teniendo sed de Dios, sed de trascendencia.

La espiritualidad es el instinto de lo divino, el dinamismo hacia el Invisible escondido en el visible. Es el dinamismo interno de las cosas y de las personas que nos empuja a buscar la plenitud y presencia, profundidad, sentido y perdurabilidad en lo que hacemos y vivimos. Es el que da calidad a cada acto, a cada gesto, a cada palabra. La espiritualidad es constitutiva del ser humano. Se ha dicho que no es que las personas seamos seres materiales que, de vez en cuando, tenemos experiencias espirituales, sino que somos seres espirituales que, de vez en cuando, tenemos experiencias materiales. La espiritualidad es el instinto de nuestro origen.

Por otro lado, y con parecidas palabras encontramos la siguiente definición de los conceptos “espiritual” y “religioso” de la mano del hermano camilo José Carlos Bermejo (1999, p. 23):

Es necesario subrayar que la dimensión espiritual y la dimensión religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, no son 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, abarcando además el mundo de los valores y de la pregunta por el sentido último de las cosas, de las experiencias.

Siguiendo con otros autores cristianos, esta vez alemanes, tenemos a Anselm Grün (2004, 2012), monje y sacerdote benedictino, quien nos remite al silencio para encontrarnos con nuestra esencia espiritual, la cual trasciende las fronteras de lo religioso. Ya que es en el silencio donde nos encontramos con nosotros mismos, una vez hemos superado la primera etapa en la que podemos llegar a contemplar el estado caótico y desordenado de nuestros pensamientos y emociones. Algo que también comparte con otro monje benedictino contemporáneo; Willigis Jäger, que además de ser cristiano, también ha sido nombrado maestro zen por linajes budistas de China y Japón, acompañando a muchas personas en su camino espiritual. Dice así acerca de la espiritualidad y la religión (2007, p. 77):

La espiritualidad transconfesional no se refiere a una religión, sino a una religiosidad más allá de las religiones. Y esa religiosidad es un rasgo básico de la naturaleza humana; es nuestra tendencia más íntima a abrirnos hacia la totalidad y lo uno. Esa tendencia la compartimos con todos los seres vivos, pues es la fuerza impulsora de la evolución. Hasta ahora se manifestaba en las diferentes religiones del mundo porque durante milenios no ha existido ninguna separación entre religión y espiritualidad. Pero ahora estamos viendo que esta energía religiosa se desgaja de las religiones tradicionales. Cada vez me encuentro con más personas que no profesan ninguna religión pero que son muy religiosas. He aquí para mí el indicio del avance de la evolución de

la consciencia. (...) La meta de las religiones es abrirse a la verdadera espiritualidad que trasciende lo confesional. Y caerán en la cuenta de que, desde siempre, ya incluían en su seno esa transconfesionalidad. Buda no quiso fundar ninguna religión. Jesús no quiso fundar ninguna religión. Son solamente sus seguidores los que dieron forma a las experiencias de sus maestros, estableciéndolas de forma oficial.

Por eso Luis Cencillo (1960, 1994, 1997), decía públicamente en sus homilías que la forma actual de la Iglesia Católica estaba condenada a extinguirse. Porque ya no respondía a la necesidad actual, y porque estaba demasiado limitada en sus dogmas y creencias sobre lo sagrado, lo espiritual y la concepción misma que ofrecía acerca Dios.

Desde el estudio del Jesús Histórico (Aguirre, 1996; Brown, 2001; Crossan, 2000; Meier, 1998; Sanders, 2000, 2002; Theissen, 1997; Theissen y Merz, 1999) y siguiendo la metodología de la exégesis bíblica, lo que se proclama es que ha habido una interpretación errónea del mensaje de Jesús, en muchos sentidos. Lo cual ha derivado en una Iglesia que ha predicado algo no del todo ajustado a lo que aconteció en la época de Jesús, y tal vez esto también haya contribuido a la crisis religiosa y de fe actual. La exégesis analiza el texto del antiguo y el nuevo testamento de forma objetiva, a través de una interpretación crítica para extraer su significado, lo cual implica el análisis minucioso de las palabras en su lengua original, contextualizadas en el momento histórico y cultural en que se escribieron. Comenta Sixto Iragui, sacerdote y teólogo del Jesús histórico, al explicar el mensaje de Jesús (2011): *“La negación-renuncia de la que hablaba Jesús es la «clave» o la «llave» que abre todas las puertas en el mensaje de Jesús. O sea: lo más difícil. Lo más difícil de explicar-entender y lo más difícil de practicar. Esa invitación de renuncia no se refiere a la anulación del ser propio como tal, sino a la negación del yo, o -como decimos ahora- de las pretensiones del ego. Pero, claro, en aquella época no existía la ciencia psicológica, y lo expresaban así. Si Jesús invitaba al amor, era lógico que invitara a despegarse de todo lo que no fuera amor. Pero, claro, ¿dónde empieza y termina eso? ¿Dónde empieza la negación del ego y dónde la afirmación del ser?”*.

Y para terminar con los autores cristianos; Enrique Martínez-Lozano, teólogo que aúna en perfecta armonía psicología y espiritualidad, desde una óptica transpersonal. Dice así (2005, p. 29):

Para comprender el así llamado “eclipse de Dios” en la modernidad (noroccidental), necesitamos comprender el nuevo paradigma que se abre con ella y que, en puntos decisivos, contrasta radicalmente con el paradigma premoderno en el que la fe cristiana se había necesariamente formulado, expresado y vivido. Quiero decir que no se trata, en primer lugar, de una cuestión de fe, sino de cambio cultural.

“El cristianismo del futuro será místico o no será”, afirmó Karl Rahner. Con esa expresión, el gran teólogo católico pretendía subrayar la importancia y urgencia de la experiencia, en la vivencia y la transmisión de la fe. Pues bien, no hace mucho, un monje cisterciense me decía profundamente convencido: “El futuro es transpersonal”. ¿Cómo plantear los contenidos de la fe cristiana dentro del paradigma postmoderno y en incipiente clave transpersonal? Necesitamos partir de una certeza inicial: el cristianismo puede expresarse en esta nueva conciencia, y ser leído en esa clave. Y, de ese modo, la Iglesia podrá ser realmente significativa, fiel a la intuición de Jesús y eficaz servidora de los hombres y mujeres de nuestro mundo.

(Martínez-Lozano, 2008, p. 221).

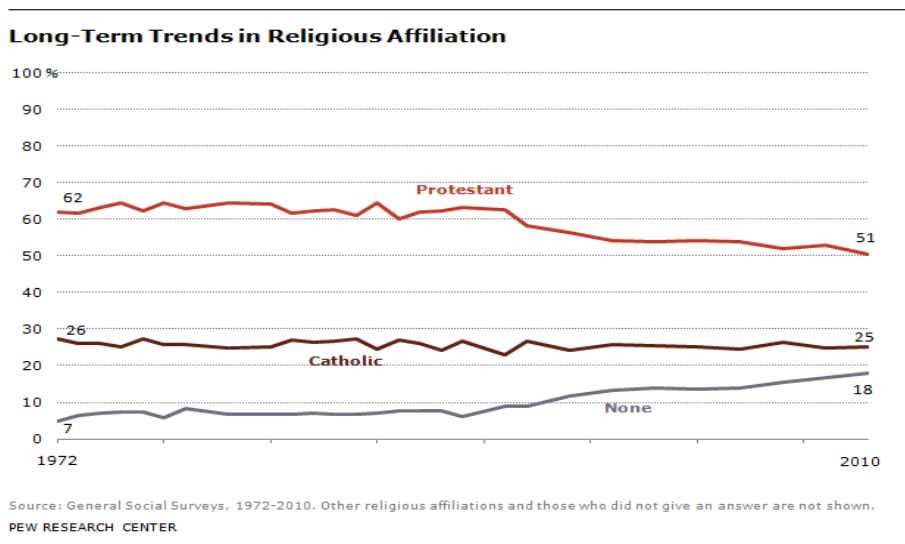
El teólogo Marià Corbí lleva estudiando durante años las consecuencias ideológicas y religiosas derivadas de las transformaciones generadas por la sociedad industrial y postindustrial, y por ello seguramente este autor y sus obras “Religión sin religión” (1996) y “Hacia una espiritualidad laica” (2007), son las que mejor explican el panorama que está viviendo la religiosidad y la espiritualidad en nuestros días.

Tras estos testimonios provenientes de la religión cristiana, que es la predominante en España, entendemos que ciertamente, hasta ahora la espiritualidad y la religión siempre han ido unidas, pero en los últimos años se están diferenciando cada vez más. Mientras que la espiritualidad es comprendida como la base de la existencia del ser humano, lo que le proporciona “el aliento de vida”, algo que todos compartimos por el mero hecho de ser personas, cuya faceta se puede desarrollar más o menos dependiendo de la educación y las experiencias de vida que tengamos; la religiosidad sería una forma (entre muchas otras) que puede tomar la expresión de esa espiritualidad. Así, dependiendo del tipo de religiosidad o religión, la espiritualidad se manifestará a través de un

sistema de creencias concreto, basado en una tradición específica, una serie de prácticas determinadas, y una cosmovisión de la vida definida, que acercaría a la persona con otras que comparten esa misma religiosidad. La espiritualidad en cambio, no uniría a nadie con nadie, porque ya estamos todos unidos a todos y todo lo que nos rodea, por el mero hecho de existir.

Volviendo al terreno que nos ocupa, sobre la salud y en concreto sobre la enfermedad terminal, tenemos que en la investigación llevada a cabo por Sharma et al. (2012) encontraron que al preguntar a sus pacientes, un 68% se consideraban espirituales pero no religiosos. Rufino (2015) en su segundo estudio refirió que había quien se sentía espiritual y religioso (41,4%) y espiritual pero no religioso (58,6%). Delgado-Guay et al. (2011) encontraron que el 98% de los pacientes se consideraban espirituales además de religiosos. Y es que aunque muchas veces los términos religion, religiosidad y espiritualidad, son habitualmente usados indistintamente, cada vez más personas se considera a sí mismo espiritual pero no religioso. En un estudio llevado a cabo por el prestigioso Pew Research Center de EE.UU. con 35.000 personas, hallaron que 6 de cada 10 adultos dice sentir regularmente una fuerte sensación de paz espiritual y bienestar (2015). Y en otro estudio realizado por la misma institución 3 años antes (2012), encontraron que la población sin afiliación religiosa estaba aumentando (18%) (ver Figura 8). De los cuales un 68% cree en Dios, un 58% dicen sentir una conexión profunda con la naturaleza y la Tierra, un 37% se considera a sí mismo espiritual pero no religioso, y un 21% reza todos los días.

Figura 8. Personas religiosas en EE.UU. (Pew Research Center, 2012).



Aunque esto son datos exclusivamente de población estadounidense, y sería bueno conocer los índices de otros países occidentales, al menos sirve para hacernos una idea de la gran cantidad de personas que se consideran religiosas o espirituales en un país representativo de la cultura occidental. Estas cifras sorprenden, si las comparamos con lo que solemos escuchar, o sabiendo de la crisis religiosa que se está viviendo actualmente. De todas formas, el dato más relevante es que las personas que no se consideran religiosas, está aumentando, y que éstas adoptan creencias o prácticas espirituales que no se adscriben a ninguna religión concreta.

En la literatura médica ya existen numerosos trabajos que distinguen los conceptos “espiritualidad” y “religión” en la práctica clínica (Astrow, Puchalski, y Sulmasy, 2001; Dyson, Cobb, y Forman, 1997; Emblen, 1992; Fetzer Institute, 1999; Koenig, King, y Carson, 2011; Miller y Thoresen, 2003; Oman, 2013; Tanyi, 2002).

Se hablará con mayor profundidad en un apartado posterior sobre los beneficios de la espiritualidad para salud, en concreto en la etapa terminal. No obstante, la religiosidad también tiene consecuencias positivas para el bienestar del enfermo. Lo que ha llevado a O'Connor (2002) a traer al área médica la unión entre ciencia y teología, que comentamos estaba empezando a darse con el nuevo paradigma del siglo XXI. Algo que también ha ocurrido en el ámbito de la psicología de la religión, que en los últimos 25 años ha sido testigo de un gran progreso tanto a nivel conceptual como empírico, sobre todo en el aspecto afectivo y cognitivo de la experiencia religiosa, dentro del área de la psicología social y de la personalidad. Lo cual significa otro elemento más del movimiento que está dándose, pasando del antiguo paradigma de conocimiento, hacia el emergente en el que la interdisciplinariedad del saber no excluye el componente religioso/espiritual, sino que lo integra (Emmons y Paloutzian, 2003). Algunos estudios que han evidenciado la influencia positiva de la religión en la salud física y mental son los de Ellison (1991), Fehring, Miller, y Shaw (1997), Hill y Pargament (2003), Koenig et al. (1992), Koenig, Pargament, y Nielsen (1998), Larson et al. (1992), Siegel, Anderman, y Schrimshaw (2001), Smith, Mccullough, y Poll (2003), y Strawbridge, Shema, Cohen, Roberts, y Kaplan (1998).

1.4.3.- Psicología transpersonal

La psicología transpersonal fue gestada en la década de los años 60 en California, por un grupo de psicólogos preocupados por el reduccionismo al que había sido sometida la psicología en cuanto a la comprensión de la psique humana. En la historia de la psicología, cada escuela nace para llenar un vacío de la anterior. Sin entrar en explicaciones sobre las diferentes escuelas habidas hasta ese momento, la psicología transpersonal nace como consecuencia de un aspecto de la experiencia humana que no había sido estudiado por las escuelas precedentes, denominándose “la cuarta fuerza en psicología”. Siendo la primera el conductismo (y posterior desenlace en la psicología cognitiva), la segunda el psicoanálisis y la tercera la psicología humanista.

Abraham Maslow (1908-1970), fue el fundador de la psicología humanista, una psicología que quiso rescatar la importancia del individualismo, de la libertad, de la espontaneidad, autenticidad, responsabilidad, la experiencia de ser humano, la salud mental positiva, el desarrollo del potencial humano, y la autorrealización personal, que no tuvieron en cuenta las escuelas precedentes. Pero descubrió que muchas personas autorrealizadas, afirmaban tener experiencias transcendentales, extáticas, místicas, unitivas, experiencias cumbre, metamotivacionales, motivadas por valores universales superiores como el amor, la empatía, la creatividad, la intuición, el altruismo, la compasión... De forma que consideró estas experiencias transcendentales, expresiones de una naturaleza humana común, una capacidad innata que sólo debía despertarse y desarrollarse. Así que sugirió la necesidad de crear una psicología que se ocupase de investigar este tipo de fenómenos. Y en 1967, propuso a sus colegas Stanislav Grof, Anthony Sutich, Miles Vich, James Fadiman, Viktor Frankl, Michael Murphy y otros, la expresión “psicología transpersonal” para referirse a ese tipo de experiencias, desembocando en la creación del Journal of Transpersonal Psychology y la Association for Transpersonal Psychology (Sutich, 1969). Así surgió esta nueva psicología, como resultado de una evolución, que integra y trasciende las psicologías precedentes (Almendro, 2004; González-Garza, 2005; Grof, 2010; Puente, 2009; Walsh y Vaughan, 1991). Posteriormente, en 1984, la American Psychological Association (APA) consideró la creación de una nueva división para esta nueva psicología, pero hubo un gran debate en las divisiones 32 (psicología humanista) y 36 (psicología de la religión) considerando que el ambi-

to de estudio de la psicología transpersonal también era interés de la psicología humanista y de la psicología de la religión, aunque no fuese su foco principal, por lo que no tenía sentido crear una división diferente (Aanstoos, Serlin, y Greening, 2000).

El término “transpersonal” está compuesto por un prefijo (trans) y un adjetivo (personal). Que componiéndolos literalmente significaría “lo que está más allá de lo personal”. Pero el prefijo “trans” también significa “a través de”, es decir “a través de lo personal”. De modo que lo transpersonal se refiere a las *experiencias, procesos y eventos que trascienden nuestra limitada sensación habitual de identidad y nos permiten experimentar una realidad mayor y más significativa* (Daniels, 2008, p. 29). Aplicando esto al terreno de la psicología, definiríamos la psicología transpersonal de este modo:

La psicología transpersonal es la disciplina interesada por la expansión del campo de la investigación psicológica hasta incluir el estudio de los estados de salud y bienestar psicológicos de nivel óptimo. Reconociendo la potencialidad de experimentar una amplia gama de estados de consciencia, en algunos de los cuales la identidad puede ir más allá de los límites habituales del ego y de la personalidad

(Walsh y Vaughan, 1991, p. 15).

Y lo mismo adaptado a la psicoterapia, tan ligada a la psicología:

La psicoterapia transpersonal incluiría los campos e intereses tradicionales, a los que se agrega el interés por facilitar el crecimiento y la toma de consciencia más allá de los niveles de salud tradicionalmente reconocidos. Afirmando la importancia de las modificaciones de la consciencia y la validez de la experiencia y la identidad transcendentales (p. 15).

Como se vio al definir la espiritualidad, en el área de la medicina y los cuidados paliativos, han pasado años debatiendo y concretando qué es la espiritualidad, y cuál es su papel en el trabajo clínico. Algo que también ocurrió y en cierto sentido sigue ocurriendo, en la definición de la psicología transpersonal. Y es que siempre resulta complejo para la mente entender y conceptualizar algo que está más allá de lo racional.

Además, en el caso de la psicología transpersonal el debate está motivado por la gran cantidad de experiencias y circunstancias que integra. Por eso en una revisión literaria que se hizo acerca de las 40 definiciones que se publicaron sobre el término “psicología transpersonal” en el Journal of Transpersonal Psychology desde 1969 hasta 1991, se encontró que los términos más empelados para definirla fueron: (1) estados de consciencia, (2) potencial más elevado, (3) más allá del ego o del yo personal, (4) trascendencia, (5) espiritual. Concluyendo en esta definición que representaba a todas:

El interés de estudio de la psicología transpersonal son los potenciales más elevados de la humanidad, y el reconocimiento, la comprensión, y la realización de los estados de consciencia unitivos, espirituales y transcendentales.

(Lajoie y Shapiro, 1992, p.91)

Shapiro, Lee, y Gross (2002) en un trabajo posterior, realizaron un análisis temático de 80 definiciones sobre psicología transpersonal publicadas en diferentes fuentes bibliográficas, revelando que existían dos grandes categorías para definirla, englobando en una tercera el resto de definiciones que se utilizaron en menor proporción:

- (A) Más allá o trascendiendo el individuo, el ego, el yo, la persona, la personalidad, y la identidad personal. Existencia de un yo más profundo, verdadero y auténtico (66,2%).
- (B) Espiritualidad, psicoespiritual, desarrollo psicoespiritual, lo espiritual, espíritu (61,2%).
- (C) Estados de consciencia especiales, interconexión, unidad, trascendiendo otras escuelas de psicología, énfasis en un abordaje científico, misticismo, total espectro de la consciencia, potencial superior, inclusión de psicologías no occidentales, meditación, existencia de una realidad más amplia.

Y todavía en una ulterior revisión más extensa realizada por Hartelius, Kaplan y Rardin (2007), que incluía los dos trabajos anteriores más otros, en el lapso de 35 años,

encontraron que tras un análisis de 160 definiciones sobre psicología transpersonal, ésta era entendida en base a tres ejes principales:

- I- Una psicología que va más allá del ego.
- II- Una psicología integrativa u holística.
- III- Una psicología transformativa.

Tras todo lo dicho anteriormente, podemos hacernos una idea más o menos clara, acerca del campo de estudio de esta disciplina, algo que ha sido recogido y profundizado recientemente por Hartelius, Rothe, y Roy (2013a), distinguiéndola de la psicología espiritual o la psicología de la religión (Hartelius, Friedman, y Pappas, 2013b). Aunque por su mayor similitud con la primera, hay quien para simplificar habla de “psicología espiritual” para referirse a la “psicología transpersonal” ya que no existe otra psicología que tenga como foco principal de estudio la dimensión espiritual.

Sin embargo, aunque ya hemos visto que la psicología transpersonal es ampliamente entendida por su elemento espiritual, pero no religioso, la principal característica por la que se distingue de lo puramente espiritual (y más aún de lo religioso) es su énfasis en el estudio de la sensación de identidad (o ego). Identidad que de ser individual, pasaría a ser colectiva, y se expandiría abarcando por ejemplo a otras personas, animales, mundo vegetal, etc. Ejemplos para entender esta expansión de la propia identidad los encontramos en diferentes circunstancias, y niveles, que van desde lo más próximo al ser del individuo, hasta lo más lejano. Por ejemplo; ser padre o madre, hace que sintamos a nuestros hijos como parte de nosotros, aunque no sean realmente nosotros. En un nivel más colectivo, tenemos aquellas personas que sienten sus mascotas como si fuesen sus hijos, pues también les sienten parte de ellos, y cualquier cosa negativa que les ocurra podría afectarles casi como si se tratase de un familiar. Progresando en la línea expansiva del ego o de nuestra identidad, tenemos a las personas vegetarianas y veganas, que pueden sentir el dolor de un animal cualquiera tan íntimamente, que eligen dejar de comer alimentos de procedencia animal. Y algo parecido podríamos decir de aquellos que cuidan su jardín y sus flores como si de sus hijos se tratase también, poniendo con sumo cariño las ramas de sus arbustos, y hasta dirigiéndole palabras bonitas a sus plantas del amor que les tienen. Podríamos seguir poniendo ejemplos de esta expan-

sión de la identidad individual, hasta niveles inalcanzables al entendimiento común, como han sentido los místicos de todas las culturas experimentando a Dios, dígame San Juan de la Cruz o Santa Teresa de Jesús por ejemplo. Lo que debe quedar claro es que la psicología transpersonal es sobre todo una psicología del estudio del ego y los estados y estadios que lo trascienden. Por lo tanto, esta psicología es una psicología de la consciencia, entendiendo consciencia como la experiencia íntima de ser que somos, una vez hemos trascendido nuestros pensamientos, y nuestras emociones, aquella esencia que nos hace singulares, que nos proporciona la vivencia pura de la existencia (Martínez-Lozano, 2007).

Al igual que la psicología evolutiva distingue diferentes etapas en el desarrollo cognitivo de la persona (Piaget, 1947/1999; Vygotski, 1934/2010). Desde la psicología transpersonal se entiende que nuestra consciencia individual o ego, también se puede desarrollar hasta estadios muy avanzados del desarrollo humano, alcanzando estadios de consciencia unitivos o místicos (Wilber, 1977, 1980). Desde esta psicología, cuanto más adentro de nosotros mismos llegamos, más nos expandimos hacia lo que está fuera de nosotros, porque nos damos cuenta de que en esencia, todos somos uno. A este modo de cognición se le conoce como “no-dualidad” (Martínez-Lozano, 2014).

Así pues, esta psicología aúna el estudio de la psique proveniente de las escuelas de psicología occidentales, con el estudio de la psique oriental, que han transmitido las milenarias filosofías de la mente y el espíritu como el budismo y el hinduismo entre otras. De esta forma, esta psicología abraza todos los tipos de psicología que han existido en las diferentes culturas, por lo que se convierte en una psicología totalmente integral (Wilber, 1994, 2000). Tanto es así que incluso se habla de la evolución humana como una evolución de consciencia colectiva, dando lugar no ya a una psicología integral, sino a una “visión integral” del ser humano, partiendo de un mapa de cuatro ejes (individual, colectivo, interior, exterior) desde el que se conectan todas las disciplinas del saber en función del lugar que ocupan en su línea y nivel del desarrollo (Wilber, 2005).

Aunque no se conoce mucho sobre esta psicología, su primer origen data de 1894 cuando William James (uno de los fundadores de la psicología actual) fue nombrado presidente de la American Psychological Association (APA), inaugurando su po-

sición exponiendo que la ciencia psicológica se equivocaba separando el sujeto que estudia, del objeto estudiado, como si fuesen dos entidades separadas. “No existe un objeto independiente de quien lo percibe, porque todos los objetos siempre dependen de quien los observa. De esta forma criticó el experimentalismo que se estaba dando contemporáneamente en psicología en aquel momento. James insistía en la necesidad de explorar la experiencia humana más pura en todas sus manifestaciones. Y acuñó el término “empirismo radical” para expandir la noción del empirismo más allá de la mera observación sensorial del mundo externo y abarcar de este modo, la observación de los estados y procesos mentales internos. Motivación que le llevo a publicar “Las variedades de la experiencia religiosa” en 1902, basándose en el estudio de las experiencias personales directas de los individuos (Daniels, 2008, p. 36).

Pero a juzgar por el desarrollo que ha tenido la psicología desde sus albores, parece que sus recomendaciones sobre el estudio de la experiencia subjetiva de la persona no tuvieron mucho eco, y se siguió con la psicología experimental, cuyo fundador fue Wilhelm Wundt. No obstante, James volvió a ser elegido presidente de la APA en 1904. Y al año siguiente en una formación que dio en la Harvard University, utilizó el término “transpersonal” por primera vez, para referirse al mismo tema con el que abrió su primera presidencia de la APA, argumentando que “cuando dos personas ven el mismo objeto, el objeto se convierte en trans-personal (Taylor, 1996, p. 26; Vich, 1988). Este razonamiento es una de las piedras angulares de la psicología transpersonal, que además tiene en común con la física cuántica (Bhom, 1987, 1988; Heisenberg, 1963, 1971; Panda, 2011; Rosenblum y Kuttner, 2010), ya que tal y como mantienen las filosofías milenarias orientales, y en especial el budismo, el conocimiento por reflexión mental es dual y por tanto sólo significa una parte de la realidad. Cuando pensamos, existe una división entre el objeto (pensamiento conocido) y el sujeto (el yo que conoce). Mientras que cuando conocemos a través de nuestra pura atención consciente, (conocimiento no-dual), no hay un objeto que conocer diferente del sujeto que lo conoce. Ejemplificándolo en palabras de Martínez-Lozano (2014, p.37): “*si la piensas, la vida es solo un objeto, algo que tienes y que por tanto puedes perder. Por el contrario si dejas caer todos los pensamientos y atiendes la vida de una manera no-mediada por la mente, percibirás que la vida, sencillamente es. Y que tú mismo eres vida. No existe ninguna distancia entre la vida y tú*”. Esta experiencia de la realidad, donde no hay distinción entre sujeto y objeto de conocimiento, entronca con la definición que se ha venido dando sobre espi-

ritualidad, entendiéndola como la relación que establecemos con nosotros mismos, con los demás y el entorno, y con lo trascendente. Este ser-en-relación, conllevaría esa sensación de totalidad o plenitud de la que habla el modelo de cognición no-dual o transpersonal.

Recientemente se ha publicado una obra que aglutina prácticamente todas las áreas que comprende la psicología transpersonal, convirtiéndose en el trabajo más profundo y extenso sobre psicología transpersonal jamás publicado hasta la fecha (Friedman y Hartelius, 2013). No obstante, repasaremos aquí los principales teóricos (antiguos y actuales) de esta psicología:

Abraham Maslow (1969, 1983, 1990). Psicólogo que como ya hemos dicho, encontró que las personas autorrealizadas veían transformados sus valores y objetivos personales hacia unos de alcance universal como la verdad, la bondad, la belleza, la unidad, la perfección, la justicia, o el amor. Pasando su motivación de estar centrada en sus propios intereses (personales) a estarlo en los intereses del “todo” del que forman parte (transpersonales). Así, la persona se acaba identificando cada vez más con el mundo, y menos consigo misma, diluyéndose la distinción entre el yo y lo demás.

Carl Gustav Jung (2010). Psiquiatra cuya teoría está basada en los conceptos de arquetipo, y el inconsciente colectivo. Los arquetipos son pautas universales de experiencia, que se encuentran más allá de la persona, es decir, de su nivel mental individual. Jung propuso una teoría del desarrollo dividida en dos fases: una que comprendería la primera mitad de la vida donde la persona se adapta al mundo exterior, y otra que abarcaría la segunda mitad de la vida donde el individuo se adaptaría al mundo interior. En la primera fase se daría el desarrollo físico, intelectual, social y la creación del ego y la personalidad. Y en la segunda la persona se encontraría con realidades arquetípicas en el camino hacia su individuación (autorrealización transpersonal de sí mismo). En este camino, deberá pasar por el arquetipo de la “sombra”, que representa aquellos rasgos inaceptables, desagradables e inconscientes que contradicen la imagen consciente que la persona tiene de sí misma.

Roberto Assagioli (1977, 2004): Psiquiatra italiano en cuyo modelo de la psique diferencia tres estratos del consciente:

-Inconsciente inferior: energías afectivas, sentimentales y sexuales sublimadas, represiones, pasiones, impulsos e instintos suprimidos.

-Campo de consciencia: aquí se encuentra el yo-consciente de uno mismo, la personalidad, el reflejo del yo superior.

-Inconsciente superior: intuición, valores elevados, funciones psíquicas superiores, estados de concentración máxima, iluminación y éxtasis. Aquí se encontraría el yo-superior, el yo-verdadero que junto con el yo-consciente hacen uno.

Existirían pues dos tipos de desarrollo, el que formaría al yo-consciente (psicosíntesis personal) y el que transformaría éste, en yo-supraconsciente (psicosíntesis transpersonal).

Stanislav Grof (1993, 1994, 1995, 1999, 2001, 2002). Único fundador de la psicología transpersonal actualmente vivo. Psiquiatra cuya teoría proviene de su experiencia clínica, elaboró su modelo a partir de sus hallazgos en la administración terapéutica de LSD a enfermos psiquiátricos, y su posterior uso de la Respiración Holotrópica. Encontró que tales experiencias proporcionaban a los pacientes similares vivencias sensoriales, emocionales, traumas pasados revividos, episodios de muerte-renacimiento, experiencias extáticas, místicas y fenómenos que trascienden el ego. Su gran aportación fue la ampliación del inconsciente, incluyendo el dominio perinatal (experiencias intrauterinas y del nacimiento) y transpersonal, al ya conocido biográfico. Para Grof la consciencia transpersonal es lo que impregna todo en la vida, es infinita y trasciende los límites del espacio y tiempo. Desarrolló el concepto de las crisis emergentes, en las cuales se dan procesos de muerte y renacimiento, semejantes a las que vive el bebé en el momento del parto, ya que al salir por el estrecho vientre de la madre puede sentir que va a morir asfixiado, cuando realmente se está produciendo una transformación a un nuevo tipo de vida. La muerte significaría la ruptura del orden establecido hasta entonces, y el renacimiento sería el paso a una nueva realidad que integraría y superaría a la anterior. O dicho con otras palabras, el proceso de muerte sería la sensación de destrucción de la personalidad (egoica), y el renacimiento, el surgimiento de una personalidad o forma de ser renovada.

Ken Wilber (1977, 1979, 1980, 1983, 1994, 2000, 2005, 2006, 2007). Basado en la filosofía perenne, postula que existe un fundamento último (consciencia, espíritu, dios) que se manifiesta en la materia y evoluciona a través de un espectro de la consciencia, hasta llegar a realizarse completamente. En el ser humano, tal desarrollo pasaría por una secuencia de “fulcros” o fases donde la sensación de identidad personal iría expandiéndose hasta llegar a la no-dualidad o fusión con el todo, transitando los estadios pre-personales, personales y finalmente transpersonales. Las patologías psicológicas que un individuo pueda tener a lo largo de su vida, estarán asociadas a cada una de esas etapas del desarrollo. Y en función del nivel de consciencia que presenta la persona en cada una de las etapas, le correspondería un tipo de tratamiento o terapia. Ken Wilber, en su propio desarrollo personal y profesional, llegó a encontrar en el término “integral” una representación más ajustada, con la que nombrar a su enfoque teórico “OCON” de la evolución de la consciencia, que se representa en un mapa de coordenadas “X,Y” integrando cuadrantes, niveles, líneas, estados y tipos. En él intenta dar explicación al desarrollo y evolución del ser humano teniendo en cuenta sus realidades interior y exterior, individual y colectiva, interconectando múltiples disciplinas del saber como son la psicología, la biología, la espiritualidad, la sociología, las humanidades, las ciencias naturales, la antropología, la política, la economía, la salud física y la ecología entre otras, ofreciendo una explicación lo más abarcadora posible al mundo de hoy.

Michael Washburn (1997, 1999): Filósofo que toma la perspectiva psicoanalítica, de desarrollo del ego y junguiana, además de numerosos casos clínicos para elaborar su teoría. Ésta se compone de dos elementos básicos: el ego y el núcleo no egoico. Según este autor, la base del psiquismo estaría compuesta por un Fundamento Dinámico (núcleo no egoico) con potencialidades preegoicas y transegoicas. Nuestro desarrollo evolutivo desde el nacimiento se ve marcado por la emergencia del ego (personalidad o mente), que reprimirá al núcleo no egoico (ser esencial). El desarrollo transpersonal significaría la reconexión e integración del ego con el núcleo no egoico. Para llegar a esto, hará falta sumergirse en la oscuridad del inconsciente, donde nos encontraremos con experiencias aterradoras y negativas como la angustia, el absurdo, la culpa, la extrañeza, la paranoia, etc (lo que se llama regresión al servicio de la trascendencia) que una vez aceptadas conducirán al estadio transegoico, caracterizado por experiencias numinosas, de éxtasis espiritual, amor universal, integración con los demás seres, el cuerpo y la naturaleza (este estadio toma el nombre de regeneración en el espíritu). Este proceso

y evolución transpersonal seguiría un desarrollo en espiral donde el ego debe regresar repetitivamente a las profundidades del inconsciente antes de llegar a la regeneración espiritual.

Jorge Ferrer (2002). Psicólogo transpersonal español afincado en San Francisco, considera que el verdadero desarrollo transpersonal sólo es posible superando el egocentrismo y el narcisismo espiritual inicial. Su visión del fenómeno transpersonal se entiende como un *evento participativo multilocal*, es decir que la emergencia del ser transpersonal ocurre no sólo en el locus intrasubjetivo de un individuo, sino también en una relación, una comunidad, una identidad colectiva y un lugar. Rechaza por completo que los fenómenos transpersonales o espirituales sean esencialmente experiencias interiores humanas. Cuando el ser transpersonal emerge, no cambia tanto nuestra experiencia del mundo, sino que nuestra experiencia-y-el-mundo se transforman co-creativamente de forma mutua.

Manuel Almendro (2002). Psicólogo pionero de la psicología transpersonal en España, basa su propuesta en las teorías del caos, la complejidad y las estructuras disipativas, formuladas por Ylia Prigogine, relacionándolo con las crisis emergentes formuladas por Stanislav Grof, caracterizadas por la irrupción del desorden, en el orden personal. Estas crisis serían fenómenos que habitualmente son considerados como patológicos, cuando en realidad suponen el proceso reorganizativo de la mente y el alma humana. En las crisis emergentes, se produciría un cambio cualitativo en el individuo que daría lugar a un nuevo nivel de organización superior. Este caos en la vida de la persona sería interpretado como un estado no ordinario de consciencia, que se viviría como caótico, pero que en realidad supone un elemento de crecimiento personal, puesto que es necesario ese desorden y caos en un determinado momento de la vida de la persona, para que su vida siga teniendo un orden. Por ejemplificarlo con una metáfora, sería como cuando desordenamos el armario para ordenarlo mejor. Un autor que actualmente continua su trabajo, integrándolo en psicoterapia asociado a la respiración holotrópica de Grof, es Iker Puente (2013, 2014a, 2014b, 2014c).

Viktor Frankl (1988, 1992, 1993, 1999, 2001, 2002) Psiquiatra judío que tras experimentar el holocausto nazi, y tener que trabajar en varios campos de concentración, ob-

servó que en las personas existe una energía que es la responsable de la vida, la cual permite a la persona soportar momentos extremadamente difíciles. Esta motivación intrínseca sería la voluntad de sentido. Todas las personas tienen un sentido por el que vivir, que es el que da fuerza y dirección a su vida. En muchas ocasiones esta búsqueda de sentido puede terminar en estadios transpersonales del desarrollo de la consciencia. Cuando el sentido en la vida falta, el individuo puede caer en un vacío existencial que derive incluso en patología mental. Esta necesidad de sentido sería lo que impulsaría a las personas hacia el significado trascendente de la vida y sus relaciones. Frankl fue el creador de la “logoterapia”, un tipo de psicoterapia basada en restaurar el sentido en aquellas personas que lo han perdido, o que son infelices porque no encuentran valor en su existencia.

La relación entre la psicología transpersonal, espiritualidad y terminalidad se entiende en cuanto que como hemos visto, lo transpersonal podría ser sinónimo de espiritual, entendiendo ambos conceptos como la vivencia trascendente de lo que un individuo experimenta en un momento dado, lo cual le hace vivir como unidad tanto su persona, las demás personas y una entidad superior. Esta circunstancia trascendería la habitual sensación de identidad de la persona, y se conectaría de forma significativa con lo que está más allá de ella. En el momento próximo a la muerte, tendría lugar una ruptura egoica del orden vital del enfermo, que permitiría la transcendencia de su ego, por lo que interpretaría su vida y entorno de una forma distinta y más profunda que anteriormente era percibida. Un ejemplo de este estado transpersonal o espiritual en la terminalidad sería el hecho por el que muchos enfermos disminuyen sus diferencias con sus seres queridos, y quieren reconciliarse con ellos, entendiendo el enfado como una limitación egoica de la que pueden liberarse ahora. La aplicación de la teoría transpersonal en el afrontamiento de la muerte implica una visión del vivir y del morir, en función de la transformación personal que tiene lugar cuando estamos a las puertas de nuestra propia muerte. La cual supone un crecimiento y desarrollo de consciencia a partir del sufrimiento, que nos hace aprender aspectos de nosotros mismos y/o de la vida que antes desconocíamos, o no valorábamos lo suficiente. Como consecuencia, la persona alcanza una paz, aceptación y entrega tales que se encuentra preparada para morir sin temor, sin apego, con confianza y seguridad.

Entre los principales autores que aplican la teoría transpersonal con enfermos terminales están Kathleen Dowling Singh (1998), Smith et al. (1994), y Smith (1995, 2001), Bellosta (2014a, 2014b), Cabodevilla (2001, 2002, 2007), Dopaso (2003, 2004, 2005), Grof y Halifax, (1977), Halifax (1996, 2008), Kübler-Ross (1969, 2000a, 2000b, 2002), Simonton (1974), Simonton, Creighton, y Simonton (1998). Y en relación a ésta, mediante la terapia enteogénica, precedente de la teoría transpersonal, estuvieron Cohen (1965), Fisher (1970), Grof (2005, 2006), Grof, Pahnke, Kurland, y Goodman (1971), Kast y Collins (1966), Kurland, Grof, Pahnke, y Goodman (1973). Este tipo de investigaciones se han recuperado actualmente por miembros de la MAPS Association, como Grob et al. (2011), Gasser et al. (2014), o Yensen (1988, 1998) entre otros. Estudios que han sido reivindicados desde la prestigiosa revista “The Lancet” (Sessa, 2012).

Algunos estudios sobre la aplicación de la teoría transpersonal en el área de los cuidados paliativos, son el de Smith et al. (1994) en el que encontraron una correlación negativa significativa entre el nivel de desarrollo transpersonal y el nivel de angustia psicosocial en 116 enfermos de cáncer, ante su percepción de muerte. El de Turner (2014), quien entrevistó a 20 supervivientes de cáncer que se curaron espontáneamente, encontrando un sustrato transpersonal en su recuperación. El caso personal de Bellosta (2014a, 2014b) quien nos habla del afrontamiento a la muerte desde la perspectiva transpersonal, y también cómo es afrontada desde la diferencia de género, o la atención espiritual en la terminalidad de Cabodevilla (2001, 2002, 2007). O trabajos como los de Simonton y Simonton (1975) sobre la relación entre cáncer y problemas emocionales, que pueden ser tratados con visualización. El trabajo de Nakashima (2003) reclamando la atención transpersonal en la labor con enfermos terminales desde la especialidad del trabajo social, o la aportación de Smith (1995) dentro de esa misma disciplina, quien evalúa la angustia de muerte en la terminalidad. Otro trabajo muy original es de Lukoff y Lukoff (2011) quienes proponen un tratamiento paliativo a base de cuentos espirituales.

Se ha de decir que aunque esta tesis se realiza dentro del marco de la psicología transpersonal, se ha decidido utilizar únicamente la palabra “espiritual” y “espiritualidad” en lugar de “transpersonal” o “transpersonalidad”, porque la primera es mucho más conocida y empleada por el público, para facilitar la comprensión conceptual, así como por motivos de homogeneidad con la terminología empleada en la literatura en el

campo de los cuidados paliativos, y en concreto sobre el tema de esta tesis: las denominadas “necesidades espirituales”.

Esta decisión responde a la semejanza entre ambas terminologías, tal y como se explicó al inicio de este apartado cuando se habló de la conceptualización de la psicología transpersonal, y del significado del término “transpersonal”. Prueba de ello es el trabajo de Hartelius et al. (2007) donde encontraron el término “espiritual” para referirse a lo transpersonal en 109 de las 160 definiciones que analizaron. Además, también la atribución a lo espiritual fue una de las dos grandes categorías que encontraron Shapiro, Lee, y Gross (2002), en un 61,2% de las 80 definiciones que estudiaron.

En conclusión, la psicología transpersonal no es exactamente una psicología espiritual, pero la espiritualidad tal y como venimos definiéndola, sí es una característica fundamental de la psicología transpersonal (Hartelius, Friedman, y Pappas, 2013b).

En España el principal precursor de esta disciplina fue Antonio Blay (1963, 1964, 1973, 1982, 1991, 1993), y la primera asignatura sobre la misma que se impartió en una universidad española fue en 1996 en la Universidad del País Vasco, por el profesor Fernando Rodríguez Bornaetxea (2007).

1.5.- La espiritualidad al final de la vida

Como decíamos en el apartado anterior, la definición de espiritualidad es objeto de interminables debates en la literatura, por la complejidad de su naturaleza y por la dificultad para la mente racional de determinar algo que es trans-racional. Bien pues, este debate conceptual también se encuentra en el área de la salud y los cuidados paliativos, ya que desde hace dos décadas juega un papel muy influyente en esta rama de la medicina, por la relevancia que tiene para la persona el encontrarse próximo a su muerte y lo que este hecho mueve en el interior del individuo.

Sinclair, Pereira y Raffin (2006) realizaron una investigación para conocer qué se estaba diciendo sobre la espiritualidad en cuidados paliativos, consultando todos los artículos publicados hasta la fecha en las bases de datos CINAHL y MEDLINE. El análisis temático reveló la existencia de 5 grandes temas en torno a este constructo:

- I. Dificultades conceptuales y sus soluciones, relacionadas con el término “espiritualidad”
- II. Relación entre espiritualidad y religión
- III. Efectos de la espiritualidad en la salud
- IV. Pacientes participantes de investigaciones sobre espiritualidad
- V. La atención profesional en el cuidado de la espiritualidad

Así como estos 6 temas específicos:

- I. Discusiones sobre espiritualidad en la terminalidad
- II. Necesidades espirituales en pacientes terminales
- III. La naturaleza de la esperanza en cuidados paliativos
- IV. Herramientas y terapias relacionadas con la espiritualidad
- V. Efectos que de la religión en cuidados paliativos
- VI. Espiritualidad y profesionales de los cuidados paliativos

De forma similar, Vachon, Fillion y Achille (2009) llevaron a cabo un exhaustivo análisis sobre las publicaciones que en paliativos se habían realizado desde la entrada del siglo XXI consultando las dos principales bases de datos científicas PSYCHINFO y MEDLINE, tratando de recoger una definición que incorporase las diferentes tendencias. Tras revisar 71 artículos encontrados, llegaron a la conclusión de que la espiritualidad en la terminalidad es un constructo compuesto de 11 dimensiones básicas: (1) significado y sentido en la vida, (2) auto-transcendencia, (3) transcendencia con un ser superior, (4) sentimientos de comunión y unidad, (5) creencias y fe, (6) esperanza, (7) actitud ante la muerte, (8) apreciación de la vida, (9) reflexión sobre los valores fundamentales, (10) desarrollo de la espiritualidad, y (11) aspecto relativo a la consciencia.

En las dos últimas décadas se han multiplicado las publicaciones sobre espiritualidad y religiosidad en enfermedades avanzadas y terminales, de forma exponencial (Salsman et al., 2015) llegando a cotas como el 600% en algunos años (Breitbart, 2007). Lo cual indica la importancia que esta dimensión humana tiene. Algunos de los autores en éste area son Barbero (2000, 2002), Barreto et al. (2015), Bayés (2001, 2006), Bayés y Borrás, (2005), Bellosta (2014a, 2014b), Benito, Barbero y Dones (2014), Benito et al. (2014), Benito, Barbero y Payás (2008), Bermejo (1993, 1995, 1999, 2003, 2005,

2007), Brady, Peterman, Fitchett, Mo, y Cella (1999), Breitbart (2002, 2009), Byock (2006), Cabodevilla (2001, 2002, 2007), Cassell (1982), Chiu, Emblen, Van Hofwegen, Sawatzky y Meyerhoff (2004); Chochinov y Cann (2005), Cobb, Puchalski, Rumbold (2012), Efficace y Marrone (2002), Galek, Flannelly, Vane, y Gales (2005), Gómez-Sancho (2003), Hay (1989), Hermann (2001), Himmelstein, Hilden, Boldt y Weissman (2004), Jomain (1987), Kimmel y col. (2003), Kübler-Ross (1975, 1997, 2000a, 2000b, 2002, 2005, 2006), Morrison y Meier (2004), Moss y Dobson, (2006); Mytko y Knight, (1999), Salsman et al. (2015), Sanz y cols. (1993), Saunders (1978, 1988, 2011), Speck (1993 y 2004), Sulmasy, (2002), Thieffrey (1992), Payás et al. (2008), Puchalsky y Romer (2000), Puchalsky et al. (2009), y Vimort (1990), entre otros muchos.

No obstante, como ya se comentó anteriormente, hay una gran diferencia entre la concepción espiritual y religiosa que marca el recorrido de esta investigación (Tanyi, 2002), entendiendo religión como algo referido a un sistema de creencias determinado, que siguen una tradición concreta, a menudo institucionalizada y organizada por un tipo de personas, una comunidad de gente que comparte la misma visión o creencia y que practican o aprueban una serie de rituales, acciones y comportamientos, así como rechazar otros (Dyson, Cobb y Forman, 1997; Emblen, 1992). La religión a diferencia de la espiritualidad, se caracteriza por las fronteras que la definen, mientras que a la espiritualidad la representa la falta de fronteras definitivas, razón por la cual nunca deja de definirse, porque es inabarcable, especialmente cuando se la contempla a las puertas de la muerte (Walter, 2002; McGrath, 2003).

Como se dijo en la introducción de esta tesis, tanto la Organización Mundial de la Salud, como el Institute of Medicine de EE.UU., y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, consideran esencial la atención espiritual en cuidados paliativos, para garantizar al enfermo una atención integral, que tenga en cuenta las necesidades no solo físicas, psicológicas y sociales, sino también las de tipo espiritual. La European Association for Palliative Care también ha tomado cartas en el asunto y crea un grupo para trabajar específicamente sobre la espiritualidad (Nolan, Saltmarch, y Leget, 2011). Definiéndola del siguiente modo:

La espiritualidad es una dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la manera en cómo las personas (individual y colectivamente) experimentan, expresan y buscan el significado, el propósito, la trascendencia y la manera en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y lo sagrado” (Van de Geer y Wulp, 2011).

No obstante, una vez clarificada la distinción entre espiritualidad y religión, se ha de decir que la segunda es una parte de la primera. Es decir, lo espiritual es mayor que lo religioso, porque es intrínseco al ser humano, y por lo tanto, es común en todas las personas. Mientras que lo religioso es opcional. De forma que hay quien se considera religioso y espiritual, mientras que otros son espirituales y no religiosos. Aún así, como ya vio cuando hablamos específicamente sobre religión, ésta cobra un papel muy importante en el proceso de morir en aquellas personas religiosas. Por lo que distinguiendo los conceptos “espiritual” y “religioso”, no queremos que se interprete que uno es mejor o peor que otro, ya que la religión es la forma que toma la necesidad espiritual, en la persona religiosa. Queremos clarificar esto porque con el auge que el estudio de la espiritualidad está teniendo desde hace dos décadas, pareciera que se ha descalificado el papel de la religión, lo cual es un error. Sobre todo porque como indicaron las encuestas de Gallup y el Pew Research Center, hay muchas más personas religiosas de lo que parece a simple vista. Aunque necesitaríamos encuestas semejantes para conocer la situación del resto de países occidentales. Es decir, ahora la religión se lleva en silencio, a diferencia de antaño, presente en todo lugar y momento.

El desarrollo espiritual, como el desarrollo moral, emocional, etc... constituye una dimensión connatural y universal del ser humano; es una característica propia de sus capacidades y modo de existir. La necesidad de plantearse interrogantes existenciales y de conferir autenticidad y sentido a la propia experiencia son propias del desarrollo humano. Por eso, el desarrollo de la espiritualidad está reconocido como factor que contribuye a la salud de muchas personas y es especialmente acuciante en la etapa final de la vida. En situaciones de sufrimiento existencial, el cuestionamiento de la realidad que vive el sufriente, estimula esta búsqueda orientada a trascender la visión estrecha que puede mantenerle instalado en el sufrimiento, y promueve la adquisición de una visión más profunda de sí mismo como parte de una realidad superior. Así la trascendencia del

sufrimiento puede promover la sanación emocional y conducir hacia un sentido íntimo de ser, más profundo y conectado. De esta forma, la trascendencia al final de la vida puede ser entendida como una manera de reencontrar la conexión profunda con la propia naturaleza esencial.

Ya vimos en la introducción el reclamo de la atención espiritual al paciente terminal, liderada fundamentalmente por Cicely Saunders (1978) en Europa y en EE.UU. por Elizabeth Kübler-Ross (1969) desde finales de los años 60, quienes entendieron tras su larga experiencia con enfermos terminales, que somos un ser indivisible biológico, psicológico, social y espiritual, y que precisamente la atención espiritual (diferenciada de la religiosa) es la más incomprendida y por tanto desatendida, provocando lo que Saunders denominó “dolor espiritual”, que por su naturaleza acaba influyendo en las demás facetas humanas, creando un “dolor total”. Delgado-Guay (2011) en su estudio con 100 pacientes encontró dolor espiritual en el 44% de la muestra, los cuales mostraron mayores síntomas adversos tanto físicos como emocionales (depresión, ansiedad, anorexia y somnolencia), que en los que no reportaron dolor espiritual. Es responsabilidad de los profesionales sanitarios, dar cuenta de esto y ayudar al paciente a que interprete su sufrimiento existencial de forma que no le impida tener una buena calidad de vida (Bayés, 2001, 2006; Cassel, 1982; Monge y León, 1999). Desde esos años, hemos visto cómo cada vez más instituciones gubernamentales se hacen eco de esta necesidad y promueven una atención en ese sentido (OMS, IOM, SECPAL, National Institute for Clinical Excellence (NICE), 2004; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004; Hong Kong Society of Palliative Medicine, 2009).

Numerosos estudios han confirmado y siguen confirmando el beneficio que tiene la espiritualidad en los pacientes terminales. Por ejemplo Fhering et al. (1997), midieron la relación entre bienestar espiritual, religiosidad, esperanza, depresión, y otros estados del ánimo en gente con cáncer de pulmón, pecho y colon. No fue un criterio de inclusión el pronóstico terminal, pero de la muestra de 100 pacientes, un 62% tenía cáncer de pulmón, siendo este tipo el que mayor mortalidad presenta porque tiene peor solución. Lo que encontraron fue que aquellos pacientes que puntuaban alto en religiosidad y bienestar espiritual, tenían valores elevados en esperanza y estados de ánimo positivos. También encontraron una relación negativa entre religiosidad, depresión y estados de ánimo negativos. En otro estudio (Meraviglia, 2004) también con 60 pacientes con

cáncer de pulmón (sin concretar su pronóstico terminal) hallaron que los que tenían mayores puntuaciones en sentido de la vida, también los tenían en bienestar psicológico, pero bajo en síntomas de angustia. Igualmente, altos valores en cuanto a rezos y oraciones se correlacionaron con bienestar psicológico.

Otra investigación de gran envergadura fue la desarrollada por Mateo-Ortega et al. (2013), gracias a un proyecto patrocinado por La Caixa para atender los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de pacientes con cáncer terminal. Llegaron a evaluarse 8.964 pacientes, y los resultados en cuanto al factor espiritual fueron que mejoraron su sentido de la vida y sentimientos de paz y perdón, después de la atención dispensada. Similares resultados a los obtenidos por Balboni et al. (2007), quienes encontraron en una muestra de 230 pacientes oncológicos terminales, que el apoyo espiritual recibido por sus comunidades religiosas estaba relacionado con mayor calidad de vida.

Nelson, Rosenfeld, Breibart y Galiotta (2002) midieron la influencia que la espiritualidad y la religiosidad tenían sobre la depresión, en un grupo de 162 pacientes terminales de cáncer y sida. Y encontraron una fuerte relación negativa entre depresión y bienestar espiritual, sentido de vida y paz, pero no encontraron la misma relación con la religiosidad. Lo cual significa que aquellos atributos considerados como espirituales (sean motivados por una religión o no) ayudan a tener menor depresión.

Kimmel, Emont, Newman, Danko, y Moss (2003) llevaron a cabo un estudio con 165 pacientes terminales por enfermedad renal, a los que les pasaron el Satisfaction With Life Scale (SWLS), el McGill QOL (MQOL), el Single-Item QOL Scale (SIS) y el Spiritual Beliefs Scale. Y encontraron que aquellas puntuaciones altas en el Spiritual Beliefs Scale correlacionaban con las calificaciones altas del MQOL scale, el SWLS y el SIS. Es decir, cuanto mayor espiritualidad mostraron los pacientes, mejor calidad de vida presentaron.

McClain et al. (2003) advirtieron en un estudio con 160 pacientes con 3 meses de esperanza de vida que, la espiritualidad se relacionaba con menor desesperación y deseos de morir. A la vez quienes mostraron menor bienestar espiritual presentaban mayor depresión, pero no aquellos cuyo bienestar espiritual era elevado.

Uno de los últimos estudios llevados a cabo que demostró la positiva relación entre espiritualidad y bienestar emocional de pacientes terminales, es el desarrollado por Barreto et al. (2015), quienes estudiaron a 121 pacientes hallando una capacidad predictiva de la espiritualidad con respecto a la depresión (51,6% de varianza explicada), la ansiedad (31,8%) y la resiliencia (36,3%).

Respecto este último punto, el de la resiliencia, quepa decir que aunque no se habla de ella directamente en la literatura científica, refiriéndose más a estilos o estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y la muerte, en el fondo se está hablando de lo mismo, pues la persona resiliente sería aquella que cuenta con potencialidades y fortalezas que le permiten afrontar las adversidades de la vida de forma que en lugar de caer con las dificultades, crecen a partir de ellas (Bermejo, 2011; Fores, 2008; Cyrulnik, 2009, Siebert, 2007). Aprenden de sí mismos, y de la circunstancia, evolucionando como personas, en cuanto a niveles de consciencia superiores, o también interpretándose como crecimiento espiritual, por todo lo que venimos hablando sobre la definición y las implicaciones que la naturaleza de la espiritualidad tiene para el individuo. Así pues, espiritualidad y resiliencia están conectadas (Rivas-Lacayo, 2007). Y algunos autores ya han encontrado evidencias de cómo las personas con mayor grado de espiritualidad, presentan más altos niveles de resiliencia, que deriva en mayor bienestar y calidad de vida tanto en cuidados paliativos (Barreto et al., 2015; Monroe y Oliviere, 2007), como en otras esferas (Jaramillo-Vélez, Ospina-Muñoz, Cabarcas-Iglesias, y Humphreys, 2005). Maddi y Khoshaba (1994) hallaron que a mayor personalidad resistente (o resiliente), mayores tendencias saludables y mejor salud mental presentaban los individuos.

Conociendo pues el gran valor que la espiritualidad tiene en la vida del paciente, y sobre todo su efecto positivo en la salud, es de obligado cumplimiento por parte de los profesionales que trabajan con enfermos terminales, el reconocer la capacidad espiritual de sus pacientes, y detectar y atender sus necesidades espirituales.

1.6.- La muerte y la espiritualidad en diferentes culturas

El ser humano es uno, y a pesar de los muchos elementos que nos diferencian, también hay otros que nos asemejan. La muerte es en sí misma, un momento transcen-

dente de la vida que ha suscitado mitos, creencias y estilos de vida en las culturas de todo el planeta a lo largo de la historia de la humanidad, como apunta De León (2007). Es pues una fase de la vida que suscita profundas experiencias que no dejan impasible a ninguna persona.

Como decíamos en el apartado 1.2.2., la muerte ha supuesto un constituyente fundamental en todas las religiones del mundo, las cuales han ofrecido respuestas no solo a lo que hay más allá de esta vida, sino a comportamientos personales que se han de tener en ésta (Küng, 2004; Smith, 2000). Las religiones son fuente de rituales y prácticas en torno a la muerte, que ayudan a los vivos a aceptar su finitud y la de sus seres queridos.

En las sociedades antiguas, la muerte era causa de inspiración para el arte y la arquitectura. Por ejemplo en Egipto la cultura en torno a la muerte hizo que se generasen múltiples pinturas y esculturas. Ni que decir tiene la construcción de las pirámides. En las culturas prehispánicas también se han encontrado vestigios del culto a la muerte, como los templos, y lugares sagrados de los Mayas, los Incas y los Aztecas. El juego de pelota de Xochicalco por ejemplo, era una ceremonia ritual, donde los ganadores o perdedores (existe la duda) de la contienda eran sacrificados a los dioses, suponiendo un honor morir en esta condición. En China es de sobra conocido el llacimamiento de las 7000 esculturas de Xian que acompañaron al emperador Quin. O el famoso mausoleo Taj Mahal en Agra. Y aunque no existan restos arquitectónicos, los rituales chamánicos también muestran la reverencia que las sociedades tribales tenían a la muerte, entendiéndolo que la comunicación con los muertos por parte del chamán podía ayudar a solucionar muchos problemas de los vivos.

Antiguamente, y todavía hoy en aquellas sociedades que mantienen la tradición espiritual y/o religiosa, la muerte no significaba el final de la vida, sino una transición hacia otra realidad. Y toda una cosmología guiaba la serie de prácticas que había que llevar a cabo cuando alguien moría, para que pudiese pasar a la otra vida sin mayores dificultades. El Libro Tibetano de los Muertos (Bardo Thödol) es el ejemplo más claro de esto, cuyo uso sigue vigente entre muchos budistas. Dicho libro describe los estadios por los que el recién difunto pasará hasta la otra dimensión, y la serie de ejercicios a realizar por aquellos que velan su trayectoria. Otros libros que también describen la

muerte y el tránsito del alma hacia la otra vida son El Libro Egipcio de los Muertos (Pert Em Hru), el azteca Codex Borgia, los Códices Cerámicos mayas y el europeo Ars Moriendi. Todos ellos son un vivo ejemplo de cuán integrada estaba la muerte en la vida de aquellas civilizaciones. Por lo tanto los moribundos estaban familiarizados con las cartografías escatológicas de sus culturas, y cuando la propia muerte les llegaba, estaban preparadas psicológicamente, y aceptaban su aparición con mucha más serenidad de la que contamos hoy en día en las sociedades occidentales. Dos ejemplos contemporáneos prueban la veracidad de este hecho; uno son las cremaciones que tienen lugar en Varanasi (Benarés), donde los propios moribundos piden ser llevados a esta ciudad santa desde hace miles de años, para alcanzar la liberación total al morir, existiendo incluso residencias para estos moribundos y sus acompañantes en las que simplemente esperan la llegada de la muerte (Justice, 1997), siendo contemplados posteriormente por sus familiares mientras son incinerados. El otro ejemplo lo constituye el Día de Muertos, tradición precolombina que se sigue celebrando en todo México, con gran alegría y festividad, en la que se visita a los difuntos en los cementerios, y se come y se bebe sobre su tumba. Una integración de la muerte en la vida, también se puede contemplar hoy en día por ejemplo en comunidades que todavía habitan la selva de Papúa Nueva Guinea, en las que los moribundos mueren rodeados de una amplia familia y toda su comunidad, recibiendo apoyo emocional significativo de muchas personas en sus últimos días. Y posteriormente al morir, son enterrados en la propia casa de su familia (Herdt, 1989). En Europa tenemos los Misterios de Eleusis (Grecia), ritos que se celebraban para liberar a los iniciados del miedo a la muerte. Pero en general todas las religiones y tradiciones espirituales (Budismo, Hinduismo, Islam, Cristianismo, Judaísmo, Taoísmo) siempre han tenido y practicado toda una serie de rituales, técnicas, lecturas, oraciones y meditaciones que preparan al individuo para su muerte (Grof, 2006). En resumen, lo que se quiere decir es que las sociedades antiguas, y las actuales que todavía mantienen sus tradiciones milenarias, tenían recursos culturales que entrenaban para la muerte desde mucho antes de llegar esta a través de diferentes rituales, así como en el mismo momento de morir, que equipaban al individuo con un sistemas de creencias sobre la transcendencia de la muerte y el más allá, proporcionándole un contexto espiritual que le guiaba en el camino que tenía que recorrer.

Las sociedades actuales (occidentales u occidentalizadas), poco tienen que ver con aquellas. Para comenzar, la cosmovisión de la vida generalmente compartida es atea

y materialista. La vida es el producto accidental de una serie de alteraciones en la evolución de la materia, y que en el caso de los humanos -de una forma todavía desconocida-, esa materia da origen a la consciencia, la cual desaparece en el momento en que la vida biológica se apaga. El papel que jugaba la religión en estas sociedades ha perdido su influencia social, sustituido por el conocimiento científico, que descarta la idea de Dios, y todo aquello de naturaleza espiritual, por su falta de contrastación empírica. Por tanto, la muerte es contemplada simplemente como el final de la existencia, y no hay creencia ni sentido que dar a la muerte y el más allá. De esta forma, la religión ha dejado de ser un apoyo para los moribundos, quienes a menudo carecen del apoyo humano eficaz que les facilite la transición hacia el misterio. Las estructuras sociales relegan los enfermos terminales a hospitales y residencias despersonalizadas, donde el acento está puesto en la prolongación mecánica de la vida, protegiendo así de la incomodidad emocional que conlleva la muerte. Habitualmente tanto el personal médico como la propia familia tratan de evitar hablar del fatal pronóstico de la persona moribunda, impidiendo así al enfermo cerrar su vida de forma armoniosa y tranquila. Todo esto hace que la persona se enfrente a lo que será la crisis más importante de su vida, sin apoyo profesional que le ayude en su transición. Una vez muerta, en un contexto social que rechaza la transitoriedad y la mortalidad, se maquillará al difunto de tal forma que parezca vivo y “sano”, antes de mostrarlo a sus familiares, amigos y conocidos, logrando un aspecto “como si no hubiera muerto”.

Sin embargo, desde la irrupción de Cicely Saunders y Elizabeth Kübler-Ross en la década de los 60, el panorama de la muerte, el morir, y el cuidado al paciente terminal cambiaría la dirección de los campos de la medicina y la psicología en la sociedad occidental, integrando la espiritualidad en el cuidado al final de la vida.

Cabría preguntarse si esta atención espiritual será la misma en diferentes culturas, ya que seguramente este concepto difiera entre culturas. En este sentido MacDonald, et al. (2015) realizaron una profusa investigación en diferentes culturas para llegar a una comprensión de lo espiritual lo más universal posible, con una muestra de 4.000 personas de Canadá, India, Japón, Korea, Polonia, Eslovaquia, Uganda, y EEUU, a través de la validación del *Expressions of Spirituality Inventory* (ESI-R) (versión de 30 ítems). Y lo que encontraron fue que la espiritualidad no es un concepto que trasciende las culturas consiguiendo un significado universal, sino todo lo contrario. El sentido que la espiritualidad conlleva depende de la cultura que la formule, y por tanto no puede ser enten-

didada correctamente sin considerar el contexto en el que ha sido generada. Aunque existen similitudes.

Algunos de los estudios más conocidos sobre espiritualidad en la terminalidad en culturas muy diferentes a la occidental, son por ejemplo los de Chao, Chen y Yen (2002) en Taiwan, quienes entrevistaron a seis pacientes terminales para saber qué entendían ellos por espiritualidad, encontrando cuatro ejes básicos en su definición: Comunión con uno mismo, con un ser superior, con la naturaleza y con los otros. Concretamente referido a las necesidades espirituales de los pacientes terminales en Taiwan, Shih et al. (2009) encontraron dos preocupaciones generales en su muestra oncológica de 35 pacientes: cómo vivir con un cuerpo que está muriendo, y cómo manejar el momento de la transición a lo desconocido. En Korea, Kang et al. (2012) estudiaron a 94 pacientes oncológicos terminales para averiguar su opinión sobre la atención espiritual por parte de los profesionales sanitarios. El 62,8% consideró que deberían recibir atención espiritual, frente al 21,3% que opinaba que no era necesario o apropiado. En el mismo país, Yong, Kim, Han, y Puchalski (2008) elaboraron un cuestionario para medir las necesidades espirituales con una muestra de 257 pacientes oncológicos, y descubrieron que dichas necesidades se presentaban en torno a cinco tipos: amor y relación, esperanza y paz, sentido y significado, relación con Dios, y aceptación de la muerte. En India Kandasamy, Chaturvedi, y Desai (2011) encontraron en un estudio con 50 pacientes terminales de cáncer que el bienestar espiritual correlacionaba negativamente con la ansiedad y la depresión, por tanto indicando la importancia de la espiritualidad para la buena calidad de vida de estos enfermos. En China Cui et al. (2014) encontraron en un estudio con 531 pacientes terminales de cáncer a quienes evaluaron con el cuestionario MQOL para la calidad de vida, que el bienestar existencial era el más bajo (4.65), seguido por el físico (4.69), el psicológico (5.29), y el apoyo (6.82). Es decir, el dominio existencial (semejante al espiritual) era el que más atención demandaba. En Japón Kawa et al. (2003) entrevistaron a 11 pacientes terminales y descubrieron que la angustia espiritual que sentían, se debía a tres factores referentes a la disonancia cognitiva: la diferencia entre la situación en la que les gustaría encontrarse respecto a la actual que estaban viviendo, la diferencia entre cómo les gustaría morir y cómo estaban muriendo, y la diferencia entre el rol social y relacional que tenían antes y el que estaban teniendo ahora. En Kenia y Uganda, Harding et al. (2014) analizaron a 105 pacientes por cada país resaltando la atención que necesita la dimensión existencial a la vez que la psicológica y

física, frente a la dimensión interpersonal. Selman et al. (2012) por otro lado validaron un cuestionario (Spirit 8) en una muestra de 285 pacientes de Uganda y Sudáfrica, para evaluar el bienestar espiritual de personas africanas.

Selman et al. (2011) y Galiana et al. (2014) comprobaron que existen muy pocas pruebas que evalúen la espiritualidad (o tengan alguna escala al respecto) validadas transculturalmente en población de cuidados paliativos. En concreto, ellos solo encontraron 9 instrumentos: *Missoula-VITAS Quality of Life Index*, *McGill Quality of Life Questionnaire BREF*, *Palliative Care Outcome Scale*, *Beck Hopelessness Scale*, *Existential Loneliness Questionnaire*, *Existential Meaning Scale*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being*, *Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form*, *World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs*.

Como vemos, la muerte y el proceso de morir, desde sus tiempos ancestrales, siempre ha estado acompañada de la espiritualidad. Una espiritualidad que no solo se diferencia por la cultura en que se exprese, sino también por el momento histórico en que se presenta. Así por ejemplo, hoy en día convive la espiritualidad tibetana en que se acompaña al moribundo siguiendo las instrucciones del Bardo Thödol, con la espiritualidad europea en que se miden las necesidades espirituales del paciente terminal para entender el tipo de atención que se le ha de brindar. En ambos casos, el objetivo es el mismo: procurarle una muerte sin sufrimiento y en paz.

CAPÍTULO 2

NECESIDADES ESPIRITUALES

EN ENFERMOS TERMINALES

2.1.- Detección de las necesidades espirituales en pacientes terminales

En la guía “*Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*” publicada por el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) en 2004, se recomienda a los equipos de paliativos asegurar la oportuna y precisa evaluación de las cuestiones espirituales a través de la valoración periódica en los pacientes terminales. Este hecho representa el énfasis que la espiritualidad está teniendo como factor determinante en el bienestar de los enfermos (McIllmurray, Francis, Harman, Morris, Soothill, y Thomas, 2003; McClain et al., 2003; Walsh, King, Jones, Tookman, y Blizard, 2002).

Y es que si hasta ahora hemos visto lo favorable que es la espiritualidad en la persona, y lo asociada que ésta está en su mejor calidad de vida. También se ha encontrado que muchos pacientes declaran tener sus necesidades espirituales insatisfechas o no atendidas por los profesionales sanitarios (Balboni et al., 2007). Ya se dijo anteriormente que en el estudio de Ehman et al., (1999), con 177 pacientes, el 67% deseaban ser preguntados por sus necesidades espirituales, aunque sólo un 15% había sido preguntado. Resultado confirmado por Holmes et al. (2006) en una muestra de 65 pacientes terminales, de los cuales el 62% consideró importante que los médicos atendiesen las preocupaciones espirituales de los enfermos, siendo que solo unos pocos habían recibido tal atención.

Detectar las necesidades espirituales es una ardua tarea, ya que como hemos visto, la definición de espiritualidad es difícil de delimitar, y por tanto de reconocer en el paciente. Por eso Edwards et al. (2010) realizaron una revisión literaria sobre investigaciones cualitativas entorno a la espiritualidad en enfermos terminales. Ya que preguntando al paciente sobre lo que considera que son sus necesidades espirituales es la mejor manera de poderlas identificar después. En su análisis encontraron que las necesidades

en este sentido incluían; necesidad de acabar asuntos, perdón y reconciliación, poder desapegarse, aceptación, revisión de su propia historia, implicación en determinadas situaciones, control sobre su vida, tener una actitud positiva frente a su pronóstico. Otro tipo de necesidad descubierta es la de hablar de cosas normales, además de sobre la muerte.

Moadel et al. (1999) encontraron, que las necesidades espirituales de 248 enfermos oncológicos eran las siguientes: vencer temores (51%), encontrar esperanza (42%), encontrar sentido de la vida (40%), encontrar recursos espirituales (49%). Además expresaban su deseo de hablar sobre los siguientes temas: encontrar paz mental (43%), sentido de la vida (28%) y sobre la muerte y el proceso de morir (25%).

Stephenson (2002), descubrió que lo más importante para los pacientes de su muestra con lo que sobrellevar el difícil momento que estaban viviendo, era el relato de su vida donde expresaban las experiencias que fueron importantes en su vida. Los valores y creencias que determinaron esas experiencias, se mantenían al final de su vida, componiendo lo que para ellos era la espiritualidad. Esta espiritualidad se definía por un patrón relacional con los otros, Dios y el entorno. Dando sentido y coherencia al entendimiento del desarrollo de su vida.

En otro estudio sobre necesidades espirituales en enfermos terminales (Taylor, 2003), referían tener más necesidades espirituales desde que tenían el cáncer y referían que sus necesidades espirituales tenían que ver con necesidad de encontrar sentido (a la enfermedad y a la vida), necesidad de expresar alegría, necesidad de pertenencia, amor o de relacionarse, necesidades de tipo religioso o necesidad de orar. Necesidades que se englobaban en siete categorías: relacionadas con un orden superior, necesidad de positividad, esperanza, gratitud, de dar y recibir amor, de revisar sus creencias y valores, de tener un sentido, relativas a una religión, y de preparación para la muerte.

Tan, Braunack-Mayer y Beilby (2005) revelaron que para sus pacientes, la espiritualidad se refiere a: (1) aquello que te levanta el ánimo, (2) la propia práctica espiritual del tipo que sea, (3) la esperanza. Siendo la necesidad de sentido el nexo de unión entre las tres.

Como vemos por todo lo visto hasta aquí, las necesidades espirituales no se refieren a necesidades religiosas, aunque éstas puedan ser una expresión de las primeras. Ya se ha descrito el beneficio que la espiritualidad tiene en los pacientes, pero ahora es momento de identificarlas y tratarlas idiosincráticamente según sean referidas por cada persona individualmente. Solo de esta forma estaremos asegurando que se cumplen las recomendaciones descritas en la guía del NICE. Lo cual implica crear instrumentos, estrategias y métodos para detectar estas necesidades espirituales, ya que una vez hayan sido atendidas redundarán en una mejora de la calidad de vida del paciente en sus últimos días.

Si hasta aquí se han comentado indistintamente tanto trabajos teóricos, como investigaciones cualitativas y cuantitativas, representando la existencia de la espiritualidad en la terminalidad y su necesidad de cuidado por parte del profesional médico y sanitario, ahora queremos centrarnos en los instrumentos psicométricos que se han construido para detectar esas necesidades, ya que son la herramienta más utilizada para medirlas actualmente. A pesar de que estos instrumentos tienen una gran limitación: su dificultad de ser aplicados en este tipo de pacientes. Es comprensible que en situación terminal, donde en muchas ocasiones la persona conoce su pronóstico, no sea muy proclive a contestar cuestionarios. Ya que el enfermo podría sentir herida su sensibilidad. Este hecho hace que cada vez se perfeccione más la evaluación de las necesidades espirituales en el enfermo terminal, utilizando diferentes metodologías y estrategias. No obstante, vamos a realizar una breve revisión de la investigación realizada en este sentido hasta nuestros días.

Vivat y miembros del Equipo para la Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (2008), realizaron una revisión literaria en las bases de PubMed, MedLine, CINAHL and ClinPsyc e identificaron 29 instrumentos de medida sobre espiritualidad o bienestar espiritual, pero ninguno se había construido basado en muestras con paliativos, excepto el Spiritual Needs Inventory de Hermann.

Gijsberts et al. (2011) realizaron un análisis similar de la literatura científica al respecto publicada en las bases de datos PubMed, CINAHL, y PsycINFO en los últimos 30 años, y encontraron 24 instrumentos que se habían usado para medir la espiritualidad

en la terminalidad. Además, elaboraron una estructura común del concepto “espiritualidad” en base a lo que esas pruebas medían, compuesta por tres categorías: (1) bienestar espiritual, (2) contexto espiritual referente a pensamientos y comportamientos, (3) estrategias de afrontamiento espiritual.

Selman et al. (2011) paralelamente, también llevaron a cabo una revisión bibliográfica sobre las pruebas de espiritualidad validadas en poblaciones de paliativos disponibles hasta la fecha, consultando un número de bases de datos mayor que los autores anteriores y encontraron 38 herramientas. Clasificaron las pruebas según medían la espiritualidad como una dimensión o área específica (multidimensionales), o si todo el instrumento medía espiritualidad en su conjunto (funcionales o sustantivas).

Por su parte Galiana et al. (2014) poco más tarde, revisaron las principales bases de datos de ProQuest, y obtuvieron 57 herramientas de medida sobre espiritualidad o que contenían ítems o dimensiones sobre espiritualidad validados en muestras de cuidados paliativos (ver tabla 1).

Como vemos, los instrumentos empleados para evaluar la espiritualidad en la terminalidad así como su uso para tal fin, se incrementa con el paso de los años. Lo cual significa el interés que existe en evaluar la espiritualidad en pacientes paliativos. Uno de los objetivos que se persiguen ahora es la validación en diferentes poblaciones culturales, ya que la mayoría han sido construidos y validados con muestras estadounidenses, y por el momento solo 10 han sido validados transculturalmente (Selman et al., 2011; Galiana et al., 2014). Además, Puchalski, Vitillo, Hull, y Reller, (2014) y Oliver, Galiana, y Benito (2015) alertan de que se necesita mayor formación en el uso de estos instrumentos, especialmente por los profesionales que tratan directamente con los enfermos en su trabajo cotidiano.

Tabla 1. Categorización de las medidas de espiritualidad validadas en población de cuidados paliativos de acuerdo a Galiana et al. (2014, p. 67)

| Tipo de medida | Medida |
|---|--|
| Medidas multidimensionales generales (n = 22) | <ol style="list-style-type: none"> 1. Assessment of quality of life at the end of life instrument 2. Brief Hospice Inventory |

-
3. Cancer Worries Inventory
 4. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire
 5. Chronic Illness Quality of Life Ladder
 6. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal)
 7. Hope Differential-Short
 8. Hospice Quality of Life Index-revised
 9. Hospice Quality of Life Scale-Korean
 10. Life Evaluation Questionnaire
 11. Linear Along Scale Assessment (LASA)
 12. McMaster Quality of Life Instrument
 13. *Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)*
 14. *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)*
 15. Needs Assessment for Advanced Cancer Patients
 16. Needs at the End-of-Life Screening Tool
 17. *Palliative Care Outcome Scale (POS)*
 18. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire
 19. QUAL-E
 20. The McCansie Readiness for Death Instrument
 21. The Patient Dignity Inventory
 22. WHOQOL-HIV BREF

Medidas funcionales de espiritualidad
(n = 21)

1. *Beck Hopelessness Scale (BHS)*
2. Beliefs and Values Scale
3. Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS)
4. Brief RCOPE

5. Coping with Illness Scale (o Coping Inventory)
6. Demoralization Scale
7. *Existential Loneliness Questionnaire (ELQ)*
8. *Existential Meaning Scale (EMS)*
9. *Funtional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)*
10. Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire
11. JAREL Spiritual Well-Being Tool
12. Meaning in Life Scale
13. Measure of coping in HIV
14. Mental Physical and Spiritual Well-being Scale
15. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience
16. Spirit 8
17. Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL)
18. Spiritual Health inventory
19. Spiritual Perspective Scale
20. Spiritual Well-Being Scale
21. STM

Medidas sustantivas de espiritualidad
(n = 14)

1. Daily Spiritual Experiences Scale (DSES)
2. Expressions of Spirituality Inventory (ESI)
3. INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience)
4. *Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)*
5. Spiritual Activities Scale
6. Spirituality and Religion Survey
7. Spiritual Assessment Scale

8. Spiritual Experiences Index
 9. Spiritual Involvement and Beliefs Scale
 10. Spiritual Needs Inventory
 11. Spiritual Orientation Index
 12. SpREUK-P SF17
 13. System of Belief Inventory
-

Si tenemos tantos instrumentos para evaluar la espiritualidad en los pacientes, ¿por qué con frecuencia encontramos que las necesidades espirituales no son identificadas o suficientemente atendidas? Si abogamos por una atención integral y holística en cuidados paliativos, es fundamental identificar sus necesidades espirituales y proveer a los pacientes el cuidado que precisan.

Stephenson (2002), halló que la atención espiritual que los pacientes demandan pasa por crear vínculos significativos, respetando sus elecciones para llevar los últimos momentos de su vida como deseen. La escucha por parte de los agentes sanitarios, sobre las historias que cuentan acerca de su vida, ayuda a entender lo que son sus necesidades espirituales.

El estudio cualitativo llevado a cabo por Esperanza Cachón (2008) con enfermeras, muestra que la identificación de las necesidades espirituales de los pacientes terminales no se realiza de forma precisa. Siendo la razón para ello la falta de formación recibida en la universidad en este sentido, así como la falta de tiempo para formarse actualmente por su cuenta, según expresan las propias enfermeras. Entre otras necesidades de los pacientes que estas enfermeras transmiten, están la de hablar y ser escuchados, la de ser comprendidos y estar acompañados.

En otro estudio cualitativo realizado por Tan et al. (2005) también encontraron que el trabajo de las enfermeras es fundamental en la asistencia de las necesidades espirituales de los pacientes, las cuales necesitan mayor formación para desarrollar capacidades de escucha, confianza en relación a aspectos espirituales, y más tiempo para dedicar a los pacientes de forma personalizada.

Vemos pues, que la comprensión acerca de la espiritualidad por parte de los profesionales sanitarios que supuestamente van a brindar la atención espiritual, es imprescindible. De otra forma, la atención a sus necesidades sería imposible. En este sentido Payás et al. (2008) realizaron un amplio estudio sobre la detección y atención de las necesidades espirituales en las unidades de cuidados paliativos españolas. La muestra estuvo compuesta por 202 personas (72 médicos, 73 enfermeras, y un grupo multiprofesional de 57 personas compuesto por psicólogos, trabajadores sociales, sacerdotes y voluntarios). Los resultados hallados revelaron que un 31% del grupo expresa gran dificultad en identificar necesidades espirituales en sus pacientes. Y un 40% de los profesionales expresa que se siente con pocos o escasos recursos para responder a estas situaciones donde el enfermo expresa sufrimiento de origen espiritual. Además un 63% expone que los aspectos espirituales no se abordan casi nunca en las sesiones clínicas del equipo. De modo que los autores concluyen diciendo que las necesidades espirituales no están debidamente atendidas en las unidades de cuidados paliativos de España. Al respecto Dones et al. (2013) con ocasión de un congreso de la SECPAL sobre espiritualidad, evaluaron la percepción que los profesionales sanitarios tenían del tipo de atención espiritual que brindaban a sus pacientes, y hallaron que de un grupo de 192 psicólogos, enfermeros y médicos fundamentalmente, solo un 57,6% se considera competente para el trabajo en ese ámbito. Un 41,9% cuenta en su equipo con una persona específica para atención espiritual y solo un 45% considera de forma específica los aspectos espirituales en los equipos. Como conclusión advierten que aunque estos profesionales entienden el acompañamiento espiritual parte de la atención que se ha de ofrecer al paciente, todavía necesitan mucha formación para ser competentes en su trabajo.

Bermejo y Muñoz (2014), exponen un modelo de trabajo en el cuidado a pacientes terminales que desde 1983 se lleva a cabo en el Centro de Humanización de la Salud (Madrid), un centro sanitario donde toda la atención al enfermo tanto a nivel biológico, psicológico y social, se realiza desde un marco espiritual, tal y como se viene sugiriendo a lo largo de esta tesis. Su filosofía está basada en un profundo compromiso donde la actitud del profesional se define por (Bermejo, 1998; 2012): una escucha activa con el paciente, una compenetración empática y compasiva con su momento, un tiempo de calidad destinado al enfermo individualmente, una relación personal con el paciente auténtica, y de aceptación incondicional. La relación de ayuda brindada en este centro pasa por una personalización de la atención, en la que se ayuda al enfermo a descubrir

sus propios recursos internos para confrontar su situación, en base a un interés y comprensión por el paciente reales.

2.2.- El modelo 10-N de necesidades espirituales en la terminalidad

La teoría central de la que parte esta tesis, es el modelo de necesidades espirituales en enfermos terminales que el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos (GES), de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha venido defendiendo desde su publicación en 2008 de la “Guía de Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos”.

En el artículo 3 de los estatutos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, se definen los objetivos de esta organización de la siguiente manera:

Los Cuidados Paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia.

Los Cuidados Paliativos han de practicarse necesariamente desde equipos multidisciplinares que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería), éticistas, asesores espirituales, abogados y voluntarios.

Son OBJETIVOS de la Sociedad:

- a) Promover conocimientos con bases científicas sólidas a través de la educación y formación de los profesionales implicados.
- b) Integrar aquellas personas relacionadas con la atención de enfermos en situación terminal, sus familias y cuidadores.
- c) Impulsar estudios de investigación que redunden en una mejora en la calidad de la atención.
- d) Sensibilizar a la sociedad y a la Administración para que facilite una financiación adecuada y una organización racional de los recursos.
- e) Elaborar directrices éticas en los problemas asociados a los Cuidados Paliativos.

f) Representar los intereses de sus miembros en el marco de las Leyes y ante los organismos de las Administraciones Públicas Sanitarias y Docentes u otros órganos o entidades nacionales o internacionales, públicos o privados.

Para cumplir estos objetivos, la Sociedad realizará las siguientes funciones:

- a) Organizar y dirigir cursos, congresos y cualquier tipo de reunión de ámbito nacional dirigida a cualquier aspecto de los Cuidados Paliativos.
- b) Patrocinar investigaciones, publicar páginas web, actos y publicaciones periódicas o no, en el campo de los Cuidados Paliativos.
- c) Apoyar las actuaciones de personas físicas, asociaciones o grupos de trabajo dedicados a actividades similares o a ciencias científicas afines, en España o en el extranjero, en tanto ello pueda contribuir eficazmente al desarrollo de los fines de esta Asociación.
- d) Asesorar a la Administración en los planes que ayuden o favorezcan al desarrollo e implantación de los Cuidados Paliativos en el territorio nacional.
- e) Promover cuantos instrumentos muebles o inmuebles considere necesarios para el desarrollo de sus actividades.

En 2004, el por aquel entonces presidente de la SECPAL, Xavier Gómez Batiste (actual director del área de cuidados paliativos de la OMS, Macpherson, 2014), propuso la creación dentro de la sociedad, de un grupo de trabajo sobre la dimensión espiritual de atención en cuidados paliativos diciendo lo siguiente:

“La dimensión espiritual es valorada como muy importante por pacientes y familiares, y aunque se ha avanzado en el diálogo entre las distintas visiones de esta dimensión, existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial, poca experiencia en la formación y poca participación en los congresos. Se trata de un área importante, pero relativamente poco desarrollada.”

(Benito, Gomis, Barbero, y Payás, 2008, p. 19).

Una vez creado el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos en la SECPAL el 8 de abril del mismo año, se sentaron sus objetivos (Benito et al., 2008, p. 20-23). En sus primeras reuniones se dieron cuenta de la dificultad de conceptualizar el término “espiritual”, así como de delimitar su ámbito de trabajo, evaluación y

aplicación. De forma que elaboraron un cuestionario para conocer la opinión que los profesionales de la SECPAL tenían, acerca de lo que son las necesidades espirituales en base a lo que habían escuchado de sus pacientes terminales. Así, recogieron información de 200 personas médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, agentes pastorales y voluntarios, y publicaron sus resultados en la revista Medicina Paliativa (Payás et al., 2008). La principal pregunta del cuestionario decía así: “*Escribe hasta tres ejemplos concretos, lo más textuales posible (procedentes de tu propia experiencia), de algo que haya comentado o preguntado un enfermo y que tu hayas atribuido a la expresión de una ‘necesidad espiritual’*”. La información recopilada se analizó cualitativamente mediante un análisis sistemático del contenido, determinando los temas emergentes más importantes y clasificándolos en categorías con un significado descriptivo. Se intentó que los datos no fueran interpretados siguiendo ninguna agrupación previa específica conocida sobre las necesidades espirituales descritas por otros autores. No obstante el resultado fue la casi total confirmación de las teorías sobre necesidades espirituales que ya se habían propuesto anteriormente por otros autores, y que se dividen en dos tipologías que en esta tesis denominamos como “Modelo 10-N” y “Modelo 3-N”, en función de si la clasificación de las necesidades espirituales consiste en una agrupación de 10 categorías o 3 categorías.

En base a esta investigación inicial, al cuerpo teórico que conformaba su objetivo de trabajo, y a las reuniones celebradas por el grupo a lo largo de cuatro años, finalmente se decidió editar todo el material elaborado y publicarlo en forma de guía, que titularon: “*El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*” (Benito, Barbero, y Payás, 2008). En ella se dedica un capítulo donde se expone lo que entienden los expertos acerca de las necesidades espirituales, clasificándolas en 10 categorías (Maté y Juan, 2008). Esto supondrá un pilar fundamental en la comprensión de la necesidad espiritual para la SECPAL. Este capítulo supone una revisión bibliográfica de algunas de las publicaciones existentes sobre necesidades espirituales en enfermos terminales y cuidados paliativos. La mayor parte, trabajos teóricos, aunque basados en la experiencia clínica de los autores. Concretamente basan su clasificación en los trabajos teóricos de los siguientes autores: Barbero (2002), Bayés y Borràs (2005), Llinares (2004), Maté (2007), Payás (2002, 2003), Thieffrey (1992), Torralba (2004), y Vimort (1990). Aunque su clasificación está basada fundamentalmente en la

taxonomía de Thieffrey (1992), que a su vez se inspiró en Vimort (1990). Resulta en las siguientes 10 necesidades (Maté y Juan, 2008, pp.61-78):

- a) Necesidad de ser reconocido como persona
- b) Necesidad de volver a leer su vida
- c) Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido
- d) Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse
- e) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado
- f) Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
- g) Necesidad de continuidad, de un más allá
- h) Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo
- i) Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos
- j) Necesidad de amar y ser amado

Estas son las necesidades espirituales básicas en las que se asienta esta tesis, y desde las que parte. Sin embargo, se han hecho dos modificaciones al modelo de la SECPAL, ya que consideramos que simplifican a la vez que complementan su clasificación:

- 1) Se ha unido la “necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse” con la “necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado”, en una misma necesidad denominada “necesidad de perdón”. Ya que se entiende que tanto la necesidad de perdonar a alguien, como la de que alguien nos perdone, o la de perdonarnos a nosotros mismos. Todas tienen en común el perdón. Por lo tanto, entendemos que este es el objetivo central de esta necesidad. Este cambio no supone una modificación cualitativa del contenido al que se refieren dichas necesidades, sino que los une.
- 2) Tras el análisis del contenido de las diez necesidades, se ha visto implícita la existencia de una necesidad que no ha sido distinguida individualmente, y que se considera importante diferenciar. Sería la “necesidad de ordenar sus

asuntos”. El estudio de Vilalta (2010) confirma la existencia de esta necesidad en este tipo de pacientes.

De forma que tras estos pequeños cambios, la clasificación se queda igualmente en 10 necesidades, que para abreviar denominaremos a lo largo de la tesis como “10-N”. Por motivos de simplificación, también se ha resumido el nombre de algunas necesidades resultando de la siguiente manera:

1. Necesidad de ser reconocido como persona
2. Necesidad de amor
3. Necesidad de releer su vida
4. Necesidad de sentido
5. Necesidad de perdón
6. Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
7. Necesidad de continuidad
8. Necesidad de esperanza
9. Necesidad religiosa
10. Necesidad de poner en orden sus asuntos

Una descripción resumida del significado de cada una de ellas se ofrece a continuación.

[2.2.1.- Necesidad de ser reconocido como persona](#)

El enfermo puede sentir su enfermedad como una intrusa que hace peligrar su vida, su salud, su autonomía, su memoria, su razonamiento, su habla, su comprensión de la realidad. En definitiva el bienestar en el que antes se encontraba. Se encuentra así increíblemente limitada en sus acciones y libertad, y dividida en la unidad en que antes sentía su cuerpo y persona. A esto se le puede añadir el anonimato en el que puede verse al ser paciente de un hospital ó unidad de cuidados paliativos, en el que tiene asignado un número y habitación que le despersonalizan. La persona en estos lugares además suele sentirse sola, dado que no se encuentra en casa, sino más bien alejado de su vida, donde no puede participar en la mayoría de las decisiones que le conciernen, donde ha

perdido el rol social que ejercía antes. Ahora se encuentra en las manos de otro para realizar muchas de las tareas que antes podía hacer por sí mismo, lo cual puede hacerle sentir inútil y afectar a su autoestima enormemente. La persona en definitiva se encuentra fuera de sí, donde tal vez pueda sentir amenazada o anulada su identidad. Por estos motivos es fundamental que el paciente se sienta nombrado, tenido en cuenta, mirado, tratado con dignidad, como siempre ha sido tratado.

2.2.2.- Necesidad de amor

En relación a la necesidad precedente, el paciente puede encontrarse con ésta, pues aunque la situación de despersonalización que vive la persona puede conllevar una gran soledad y riesgo de egocentrismo por todas las necesidades personales a que se ve sometido, también puede traer una mayor apreciación de las relaciones sociales, una necesidad de amar, de entregarse, de darse. Además de la necesidad de sentirse amado, no abandonado y aceptado tal cual se encuentra en su difícil situación. En estas circunstancias los pacientes pueden ser muy demandantes, necesitan que estén con ellos mucho tiempo. Es normal que tengan apegos a las personas de su vida de las que no se quiere despedir. A la vez también necesitan sus momentos de soledad, porque saben que morir, van a tener que hacerlo solos, y han de prepararse para ello. De modo que instintivamente a veces se recogen en sí mismos. Es en estos momentos de cercanía al final de la vida, cuando algunas personas dan un renovado valor al amor. Necesitan expresar lo que tal vez no han expresado anteriormente, ver a quienes no han visto en mucho tiempo, etcétera. En estas circunstancias algunas personas sienten una gran necesidad de olvidarse de sí mismas, para amar y preocuparse por el bien de sus seres queridos y hasta desconocidos. La necesidad social de pertenencia a un grupo (pueblo, amigos, familia, comunidad), se ve interpelada aquí directamente, ya que ese sentido de participación y unión al grupo en cierto modo puede sentirse como más fuerte que la propia muerte.

2.2.3.- Necesidad de releer su vida

La enfermedad grave puede hacer a quien la padece, presentarse ante todo lo que ha sido su vida, dado que siente la amenaza de la muerte. Puede sentirse necesidad de compartir con alguien que quiera escucharle el relato de lo que para él ha sido su historia vital. Puede hacerse también en solitario, dándose cuenta de lo que ha sido importan-

te en su vida y lo que no, de las decisiones que fueron acertadas y las que fueron erradas. Lo que hizo bien y lo que hizo mal. Una lectura del pasado ayuda a ordenar los acontecimientos, dotarles de coherencia. Revivir los momentos felices, ayuda al paciente a sobrellevar los menos infelices que está viviendo actualmente. Y revivir los peores momentos tal vez le ayude a conciliarse con ellos. Quizá esta relectura haga al individuo cambiar su jerarquía de valores y prioridades en su vida. El objeto de esta relectura bien pudiera ser el destacar los elementos de peso, aquellos que ayuden al paciente a afrontar su final. Si de esta relectura, se desprende una idea suficientemente positiva de la propia existencia, entonces el paciente se sentirá en mejores condiciones para afrontar su muerte. De lo contrario, el paciente tendrá graves dificultades para aceptarla.

2.2.4.- Necesidad de sentido

De la necesidad anterior se deriva esta. Al sentir la inevitable amenaza de la posibilidad de morir, el individuo se coloca frente a lo esencial de la vida. Al mirar hacia lo que ha sido su historia personal, puede plantearse preguntas existenciales que le susciten la necesidad de dar un sentido a su vida mayor del que había tenido hasta ahora, de darse una explicación a sí mismo de lo que ha sido para el mundo, qué es lo que ha venido a hacer aquí, por qué ha nacido en esta vida o simplemente hacer un balance de lo que ha vivido y cómo lo ha vivido. Si ha tenido una vida satisfactoria o no, que le haga sentirse reconfortado con su pasado. Igual que con su presente, pues aunque el sufrimiento nunca va a ser deseado, la persona puede trascenderlo dotándolo de sentido, consiguiendo de este modo la fuerza suficiente para soportarlo (Frankl, 1993).

2.2.5.- Necesidad de perdón

Esta es otra necesidad derivada de la relectura de la vida, ya que al mirarla en retrospectiva, se ven los aciertos y los errores que se han cometido a lo largo de los años. La enfermedad empuja al individuo a sentir su cercano final, el cual trae la necesidad de arreglar lo necesario, para marchar en paz. La persona puede hacer de juez de su propia vida, y sentir la necesidad de reconciliarse con su propia vida, con él o ella misma, con Dios, o con otras personas. Puede sentir que ha sido infiel a sus principios o valores. El sentido que algunas personas dan a su enfermedad (sobre todo si es repenti-

na) puede ser de castigo por pasadas malas actuaciones, ante las que sienten culpabilidad y necesidad de ser perdonados. O tal vez se piense en las relaciones con las cuales ha mantenido conflictos, y que en estos momentos necesite solucionar. La distancia entre lo que se ha querido ser en la vida, y lo que realmente se ha sido, puede ser origen de culpabilidad también.

2.2.6.- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo

Esta necesidad hace referencia al impulso del paciente de encontrar más allá de sí mismo una fuente donde poder realizarse, donde encontrarse pleno, donde sentirse unido a sí mismo o/y a una entidad mayor que le excede infinitamente. Se trata de una experiencia de profunda paz e intensa felicidad que muestra que no nos pertenecemos a nosotros mismos. Que somos parte de algo mayor que nos trasciende. De un orden superior que desconocemos pero que sentimos de alguna forma. Las personas religiosas satisfarían esta necesidad mediante sus rezos, u oraciones por ejemplo. Las que no son religiosas, podrían satisfacerla como dice Graf Dürckheim (1992) a través del encuentro con seres queridos, a través de algún tipo de arte, o en el contacto con la naturaleza. Cuando se vive una enfermedad que amenaza la propia existencia, esta apertura a la trascendencia puede verse incrementada. Esta necesidad también expresa el deseo de conocer la verdad, la verdad de todas las cosas, de la existencia. La cual también puede sumir a la persona en un profundo miedo a la transición de la vida a la muerte, y que va a tener que afrontar solo, irremediabilmente.

2.2.7.- Necesidad de continuidad

De la necesidad anterior puede sucederse esta otra. Algunas personas al contemplar su vida, la pueden entender como un elemento integrante de un contexto mayor. La persona en estas circunstancias, puede sentir la necesidad de “pasar su antorcha” a otros para continuar con algo trascendente, como puede ser la transmisión de un mensaje, la defensa de ciertos valores, el logro de un proyecto u objetivo, la lucha profunda por un ideal o una obra, que harían a la persona encontrarse plenificada en aquello por lo que se ha entregado. O simplemente dejar a otro algo muypreciado, como pueda ser una casa, un huerto, unos animales... algo que para el paciente ha tenido valor. Aquí también podría hablarse de la prolongación del “yo” que implica la descendencia familiar.

Esta suele ser la expresión más usual de esta necesidad de continuidad: los hijos. Pues por ellos se dio la vida, y en ellos queda la satisfacción de que nuestra vida no se acaba con nuestra muerte. También puede significar la angustia que produce la idea de la desintegración del ego, del yo, de la propia consciencia personal, y que algunas personas traducen en la creencia de la inmortalidad del alma. De que van a continuar “vivos” de alguna forma en otro tipo de existencia.

2.2.8.- Necesidad de esperanza

La esperanza es la única cosa que persiste en todo el proceso de morir, como ya encontró Kübler-Ross (1975). El paciente muchas veces se mueve entre los polos: “acepto mi pronóstico” y “tal vez todavía haya una solución, un milagro”. Es la expresión del instinto de supervivencia, del ego, que no soporta morir, es el deseo de que todo este sufrimiento tenga un sentido, pero no acabe con la vida. Habiendo aceptado la muerte, a veces la esperanza se concreta en cosas como por ejemplo llegar a vivir lo suficiente para ver nacer a un nieto, estar lo suficientemente fuerte para asistir a una boda, morir sin dolor físico, llegar a recibir la visita de alguien esperado, etcétera. Ni que decir tiene que entre todas las dudas que puedan surgir, el deseo o creencia de una forma de vida después de esta supone una esperanza que ayuda muchísimo a sobrellevar el miedo a lo desconocido, al después. Así como también la ilusión en poderse encontrar con algún allegado ya fallecido, supone una esperanza que proporciona alivio al sufrimiento soportado.

2.2.9.- Necesidad religiosa

Esta necesidad correspondería a la forma religiosa o tradición espiritual concreta que tomaría un culto. Cabe resaltar la importante diferenciación entre espiritualidad y religión o tradición espiritual, entendiéndose por simplemente “espiritual” aquella dimensión que compone a todo ser humano, y que le hace trascenderse a sí mismo, para dirigirse hacia algo que está más allá de sí mismo y de sus intereses y necesidades personales. Es lo que representa la “necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo”. Sin embargo lo “religioso o tradición espiritual” sería una forma concreta que tomaría esa dimensión espiritual. Igual que existen numerosas religiones en el mundo (cristianismo, budismo, hinduismo, islam...), así también existen numerosas tradiciones espiri-

tuales (chamanismo, new age, veneración ancestral, taoísmo...) con las que satisfacer esa necesidad de trascendencia. Las personas con esta necesidad se apoyarán mucho en sus creencias y fe para soportar su sufrimiento, el cual les aliviará el proceso. Podrían encontrarse “personas practicantes” o “no practicantes”. La diferencia entre unas y otras estribaría en la necesidad de las primeras en realizar las prácticas religiosas o espirituales correspondientes a sus creencias. Mientras que las segundas no necesitarían realizar dichas prácticas. Ambas compartiendo sus creencias y fe. También puede ocurrir que la consciencia de la cercanía de la muerte, haga resquebrajarse la fe a los creyentes y llenar de dudas sus creencias. O arremeter contra Dios por haberles traído esa enfermedad sin merecérselo, por llevárselos tan pronto, o en un momento en que se encontraban tan felices. Esta experiencia negativa implicaría una necesidad religiosa todavía mayor, pues el paciente requeriría de una asistencia en esta materia, para lograr paz y tranquilidad en sus creencias.

2.2.10.- Necesidad de poner en orden sus asuntos

En cierto modo, esta necesidad se ve relacionada con la necesidad de perdón, ya que el paciente ante el final de su vida, puede sentir la necesidad de concluir algunos temas para poder marcharse en paz. Esto podría ser la necesidad de reconciliarse con las personas a quienes ha podido herir, o por quienes se ha sentido herido y no llegó a perdonar. También supone poner en orden sus asuntos, cualquier comunicado que el paciente necesite expresar a alguien, así como la necesidad de escuchar algo de alguien en concreto. Los últimos momentos de vida de una persona suscitan en ella la necesidad de palabras verdaderas. Todo lo relativo al testamento, a la cesión de bienes, revelación de últimas voluntades, confesión de secretos íntimos, últimos consejos o deseos a sus seres queridos, petición de favores, finalización de tareas o proyectos, etcétera. Dejar resuelto todo esto, puede suponer una necesidad importante, que ayuda muchísimo al paciente a marchar en paz, siempre y cuando éste, sepa su pronóstico, y lo haya aceptado de alguna manera, aunque sólo sean instantes antes de morir.

A modo de resumen, se presenta una tabla con las 10 necesidades de forma sintetizada.

Tabla 2. Resumen necesidades espirituales. Taxonomía “10-N”

| Concepto | Descripción |
|---|--|
| N. de ser reconocido como persona | Es posible que surja cuando el paciente siente amenazada su autonomía, su memoria, su razonamiento, su habla, su capacidad de decisión. Todo esto puede hacerle sentir que ha perdido su dignidad. Especialmente cuando es tratado como un enfermo, sin importar quién es él o ella. |
| N. de amor | Los momentos de cercanía a la muerte pueden suscitar una apreciación de las relaciones mucho mayor, intensificando el sentimiento de amor por los seres queridos, necesitando de su presencia. |
| N. de releer la vida | La proximidad del final puede producir una revisión de lo que ha sido toda la trayectoria vital. Unas veces este repaso se lleva a cabo en compañía de otro interlocutor, y otras se hace en solitario. Esta relectura ayuda a ordenar los acontecimientos, a hacer un balance de la historia. |
| N. de sentido | Estos duros momentos colocan al individuo frente a lo que ha sido su vida, creándole a veces la duda de si ha valido la plena. Otras veces la mirada atrás inunda de satisfacción por lo vivido. |
| N. de perdón | La persona puede hacer de juez de su propia vida, y sentir la necesidad de reconciliarse consigo mismo, con dios o con otras personas, para sentirse en paz. Algunas personas entienden su fatalidad como un castigo. Otras veces la distancia entre lo que se ha querido ser en la vida, y lo que realmente se ha sido, puede ser origen de culpabilidad. |
| N. de establecer su vida más allá de sí mismo | Las especiales circunstancias que se experimentan cuando uno se acerca a su propia muerte, pueden suscitar en el paciente el deseo de encontrar más allá de sí mismo una fuente donde poder realizarse, encontrándose unido a una entidad mayor que le excede, sin denominación concreta. |
| N. de continuidad | Algunas personas al contemplar su vida, la pueden entender como un elemento integrante de un contexto mayor: un legado, una obra que otros han de completar, la realización en la descendencia familiar, o la creencia de la vida en el más allá. |
| N. de esperanza | Es la expresión del instinto de supervivencia, de curarse. De otra forma, habiendo aceptado la muerte, a veces la esperanza se concreta en el deseo de vivir un poco de tiempo más para conseguir un objetivo concreto. O incluso la de encontrarse con dios o seres queridos en el más allá. O simplemente adelantar la muerte para dejar de sufrir. |
| N. religiosa | Es la necesidad que algunas personas tienen de cumplir con sus creencias concretas, en forma religiosa, siguiendo rituales, oraciones, meditaciones, rezos, etc. Suelen significar una gran fuente de apoyo y remanso de paz desde el que posicionarse para lidiar mejor con el sufrimiento. |
| N. de poner en orden sus asuntos | Tras aceptar el pronóstico, el paciente puede sentir la necesidad de despedirse. Esto puede manifestarse a través de cualquier comunicado que el paciente necesite expresar a alguien, así como el saber algo en concreto. |

Según Torralba (2004), el ser humano es por definición un ser carencial, que no tiene la plenitud en sí mismo, que no es autosuficiente. De ahí que tenga necesidades, y tenga que satisfacerlas para sentirse completo. Por eso, aspirar a ser totalmente autónomo es algo inalcanzable, porque vivimos en un continuo de relaciones con nuestro medio. En este sentido es muy importante resaltar que además de las diferencias en el contenido que tienen las necesidades espirituales descritas, existe una diferencia implícita que ha de tenerse en cuenta: la naturaleza intrínseca o extrínseca de cada necesidad. O como lo expresa Torralba (2004), de orden natural o artificial (creadas por la cultura). Entendiendo por necesidades “intrínsecas” las comunes a todo el género humano. Mientras que las “extrínsecas” dependen de la voluntad del individuo. Sin entrar en grandes razonamientos de por qué unas se consideran intrínsecas mientras que otras son extrínsecas, se presenta la tabla 3, con su distinción, y en los casos en que son intrínsecas, algunos de los autores principales de las teorías que avalan la naturaleza intrínseca (o natural) de esas necesidades.

Tabla 3. Naturaleza de las necesidades espirituales

| Necesidad | Naturaleza | Explicación | Investigador que lo confirman |
|-----------------------------|-------------------|--|--|
| Ser reconocido como persona | Intrínseca | Necesitamos ser tratados con dignidad | Harvey Max Chochinov, William S. Breitbart |
| Amor | Intrínseca | Necesitamos amar y ser amados | Abraham Maslow, Sigmund Freud, John Bolwby |
| Releer la vida | Extrínseca | Puedo necesitar revisar mi historia o no | |
| Sentido | Intrínseca | Necesitamos sentir que nuestra vida tiene un significado | Viktor Frankl; Irvin D. Yalom, Rollo May |
| Perdón | Intrínseca | Puedo necesitar per- | Abraham Maslow, |

| | | | |
|---|------------|---|--|
| | | donar o que me perdonen, o no. | Gerald Klerman, Myrna Weissman |
| Establecer su vida más allá de sí mismo | Extrínseca | Puedo tener creencias transcendentales, o no. | |
| Continuidad | Extrínseca | Puedo querer que mi vida se prolongue, o no. | |
| Esperanza | Intrínseca | Necesitamos mirar al futuro con positividad, para vivir un buen presente. | Elizabeth Kübler-Ross, Cicely Saunders |
| Religiosa | Extrínseca | Puedo tener creencias religiosas, o no. | |
| Poner en orden sus asuntos | Intrínseca | Puedo necesitar acabar algo, o no. | Harry Stack Sullivan, Robert Selman |

Ahora bien, a la hora de evaluar estas necesidades, encontraremos que mientras las de tipo intrínseco (naturales) siempre aparecerán en un continuo de *satisfacción-insatisfacción*, porque el ser humano siempre las tiene, sea de forma satisfecha o insatisfecha. Las de tipo extrínseco (artificiales o culturales) solo entrarán en el continuo *satisfacción-insatisfacción* si existen en el paciente. Ya que no tiene sentido que por ejemplo un paciente sin necesidad religiosa, la tenga satisfecha o insatisfecha. Porque no tiene algo que pueda estar de ninguna forma. Al respecto dicen Barbero et al. (2008, p. 82), que este tipo de necesidades, no se refieren a un carencia en la persona, de la que surge determinada necesidad. Sino que son necesidades que apelan a potencialidades aún no suficientemente desarrolladas o bien a expectativas no suficientemente cubiertas pero sí deseadas. Esto es importante porque de esta forma no entenderemos a las necesidades espirituales como una amenaza (por su carencia), sino como una oportunidad (capacidades personales aún sin desarrollar). Así por seguir con el ejemplo de la necesidad religiosa, una persona que presente esta necesidad, estará gustoso de tenerla, porque es lo que le hará sentirse realizado, a través de rezos, creencias, lecturas, o prácticas. Y lo mismo puede ocurrir con el resto de necesidades extrínsecas.

Para configurar de qué forma se entiende una necesidad como satisfecha o insatisfecha, se discutieron las definiciones de cada una con un equipo de expertos (1 teólogo, 1 psicólogo, 1 médico), y se establecieron unos criterios para decretar cuándo una de estas necesidades se mostraría satisfecha o insatisfecha. La relación de criterios se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 4. Criterios de para saber cuándo una necesidad está satisfecha o insatisfecha

| Necesidad | Satisfecha | Insatisfecha |
|-----------------------------|---|---|
| Ser reconocido como persona | -Se siente bien atendido, considerado, tenido en cuenta, respetado. | -El paciente no siente que sus cuidadores o personas cercanas le dediquen la atención que necesita -No siente que se interesen por saber cómo se siente o qué piensa - Su limitación física le hace sentirse “inútil” para los demás -No se siente respetado |
| Amor | - Se siente acompañado y cuidado por su gente cercana. -Se siente querido por su familia y amigos | - Deseo de ver a personas queridas que no puede ver fácilmente - Ganas de hacer algo por alguien y no poder -Conflictos con gente querida |
| Releer la vida | -Pensar en el pasado - Recordar los buenos y/o malos momentos de su vida - Ganas de dialogar con alguien sobre momentos vividos anteriormente | -Querer recordar su vida en compañía de alguien y no poder hacerlo |
| Sentido | - Siente que ha tenido una vida agradable - Se siente satisfecho con lo que ha sido su vida | - Siente que su vida no ha sido del todo satisfactoria -Siente frustrado un proyecto importante |

| | | |
|---|---|--|
| Perdón | <ul style="list-style-type: none"> -Tenía conflictos con alguien pero los ha resuelto | <ul style="list-style-type: none"> - Hay alguien con quien está enfadado, o no se habla, y querría hacer las paces - No hizo algo importante que le gustaría haber hecho en su vida - Interpretación de la enfermedad como castigo |
| Establecer su vida más allá de sí mismo | <ul style="list-style-type: none"> - Creencia de que hay algún tipo de inteligencia no visible que organiza la vida - Creencia de que va a seguir existiendo de alguna forma tras su muerte - Creencia de que va reunirse con seres difuntos -Sentirse parte de un todo mayor | <ul style="list-style-type: none"> -Querer creer en algo trascendente, pero no poder por impedimento de la razón lógica y materialista |
| Continuidad | <ul style="list-style-type: none"> - Alegría de que sus hijos van a quedar bien tras su muerte - Sentimiento de dejar algo importante en esta vida tras su muerte - Cesión de algún bien material a otra persona | <ul style="list-style-type: none"> - Preocupación de que a sus hijos no les va a ir bien tras su muerte -Querer haber dejado un legado a alguien y no poder hacerlo -Querer creer en la vida después de la vida, y no poder -Querer haber dejado algo importante, pero haber fracasado |
| Esperanza | <ul style="list-style-type: none"> - Creencia de que algo va a poder curarle - Deseo de vivir hasta un determinado momento - El recibimiento de alguien o algo deseable, al morir | <ul style="list-style-type: none"> -Tener ganas de morir a causa del malestar -No tener ilusión por nada futuro |
| Religiosa | <ul style="list-style-type: none"> -Seguir algún tipo de creencia religiosa, o de alguna corriente espiritual - Ejecución de algún comportamiento religioso | <ul style="list-style-type: none"> - Incomprensión con Dios o algún ente o inteligencia superior -Disconformidad con Dios por la situación personal |

| | | |
|----------------------------|--|---|
| Poner en orden sus asuntos | -Algo que estaba pendiente de hacer o decir, ha sido concluido o solucionado | - Necesidad de hablar con alguien un tema íntimo - Falto de arreglar trámites burocráticos, testamento, expresión de últimas voluntades,etc - Deseo de hacer/acabar algo importante |
|----------------------------|--|---|

Como dijimos, estas necesidades espirituales defendidas por la SECPAL, se basaron en trabajos teóricos, que se fundamentaron en la experiencia clínica del autor, pero no se comprobaron con una población de enfermos terminales. No obstante, Vilalta (2010) y Vilalta, Valls, Porta, y Viñas (2014) partiendo de una búsqueda exhaustiva en las principales bases de datos médicas con los términos “cuidado paliativo, enfermedad terminal, muerte, calidad de vida y necesidades espirituales”, revisaron un total de 246 artículos, de los cuales seleccionaron los 30 más apropiados para entender los aspectos más relevantes en cuanto a las necesidades en cuidados paliativos. De todas las necesidades expuestas en estos artículos, el equipo de Vilalta entendió que había 11 necesidades principales, que representaban todas las mencionadas en esos trabajos, y que encajaban en su mayoría con la inicial definición de Thieffrey (1992), adaptada posteriormente por la SECPAL (Maté y Juan, 2008). Tras idear un cuestionario para evaluar estas necesidades, lo aplicaron a 50 pacientes en un hospital de Barcelona, quienes corroboraron su existencia y relevancia en la atención al paciente paliativo en diferente grado (ver tabla 5).

Tal y como se comentó al agregar al modelo de la SECPAL la *necesidad de ordenar sus asuntos*, que ellos no habían diferenciado, vemos que Vilalta (2010), sí la incluye, apareciendo como un subtema en la necesidad de sentido y continuidad (ítems 3.1., 3.2., 7.1., 7.3., 7.4. en su cuestionario), a los cuales una parte considerable de los pacientes respondieron afirmándola. Sin embargo Vilalta (2010) no formuló ningún ítem para conocer directamente la necesidad de amar y ser amado, que sí distinguieron Maté y Juan (2008).

Tabla 5. Evaluación por los propios pacientes de las necesidades espirituales (Vilalta, 2010, tabla 9)

| Necesidad | 0 — 10 |
|--|--------|
| 1. Ser reconocido como persona hasta el final de la vida | 8,6 |
| 2. Conocer la verdad | 8,3 |
| 3. Volver a leer su vida | 6,2 |
| 4. Buscar un sentido a la existencia | 5,7 |
| 5. Tener esperanza | 5,7 |
| 6. Establecer su vida en algo más allá de sí mismo | 5,2 |
| 7. Expresión religiosa | 4,9 |
| 8. Continuidad, existencia de un más allá | 4 |
| 9. Libertad, de liberarse | 3,8 |
| 10. Liberarse de la culpabilidad, de perdonar | 1,5 |
| 11. Reconciliación, de sentirse perdonado | 1,4 |

Igualmente, Rufino (2015) investigó la prevalencia de estas necesidades a través del registro de las expresiones con un contenido igual o similar al descrito en dichas necesidades (10-N), que los mismos pacientes terminales verbalizan espontáneamente mientras son atendidos por el equipo de paliativos. La muestra constó de 276 pacientes oncológicos terminales, aunque sólo 86 verbalizaron algo que pudiera identificarse como necesidad espiritual. De estas personas se registraron 102 respuestas. La frecuencia de necesidades espirituales expresadas por los pacientes fueron como se muestra en la tabla siguiente:

Tabla 6. N° y % de pacientes que hicieron referencia a las necesidades espirituales de la SECPAL. (Rufino, 2015, Tabla 11).

| Necesidad | N | % |
|--|----|------|
| Ser reconocido como persona | 8 | 9,3 |
| Volver a leer su vida | 19 | 22 |
| Encontrar sentido a la existencia y el devenir | 22 | 25,5 |
| Liberarse de la culpabilidad | 1 | 0,9 |
| Reconciliación | 1 | 0,9 |
| Establecer su vida más allá de sí mismo | 3 | 3,4 |

| | | |
|------------------|----|------|
| Continuidad | 4 | 4,6 |
| Esperanza | 2 | 2,3 |
| Religiosa | 17 | 19,7 |
| Amar y ser amado | 13 | 15 |

Como vemos, las necesidades espirituales propuestas por la SECPAL, estuvieron presentes en los pacientes de estos dos estudios, aunque los mismos las expresaron en con distinta frecuencia, especialmente las necesidad de reconciliación y liberarse de la culpabilidad que escasamente aparecieron. Sin embargo fue suficiente para que todas las necesidades tuvieran una mínima representación. Es decir, el modelo 10-N propuesto por la SECPAL se vio confirmado.

Por otro lado, y sin conocer el trabajo de Thieffrey (1992) ni de Maté y Juan (2008), hay algunos investigadores que han corroborado parte de las necesidades espirituales por la SECPAL. Uno de ellos es Stephenson (2002), quien llevó a cabo un estudio cualitativo en el que encontró la necesidad de releer la vida. Y cómo los principios, creencias y valores que los pacientes expresaron en el relato de las experiencias de su vida, eran los que forjaban la fortaleza del momento presente que estaban viviendo. De modo que la autora entendió que lo espiritual no era la vida espiritual tal y como la entendían los pacientes, sino la forma tal y como organizaban las narrativas de su propia vida.

Aunque no llevaron ningún análisis sistemático para conocer las necesidades espirituales de los pacientes terminales, es de reconocer que tanto Elizabeth Kübler-Ross como Cicely Saunders en los años 60 y con una importante experiencia clínica, fueron las primeras autoras en descubrir varias de las necesidades espirituales que estamos evaluando en esta tesis. Por ejemplo Kübler-Ross (1975), además de haber sido la primera en descubrir la necesidad de esperanza que se mantiene a lo largo de todo el proceso de morir, desde la comunicación del diagnóstico de la enfermedad hasta el final de la vida, también encontró que la necesidad de continuidad tenía lugar (p.70). Algo que expresó mediante el caso de la muchacha que hacía objetos artesanos para dejarles de recuerdo a su familia.

Hermann (2001) también encontró bastantes de las necesidades de este modelo 10-N en su estudio con enfermos terminales. En concreto 29 necesidades que considero espirituales, y que agrupó en 6 categorías: religión, compañía, implicación y control, acabar asuntos pendientes, contacto con la naturaleza y actitud positiva.

2.3.- El modelo 3-N de la espiritualidad

Como se dijo, al introducir en la SECPAL la creación del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos, sus miembros estimaron necesario recoger la percepción que los profesionales de la SECPAL tenían sobre las necesidades espirituales de sus pacientes. Para ello idearon un cuestionario que respondieron 202 personas. En la primera parte del cuestionario, se solicitó a cada profesional que escribiera (mediante transcripción literal) “hasta tres ejemplos concretos, lo más textuales posible (procedentes de su propia experiencia), de algo que haya comentado o preguntado un enfermo y que ellos hayan atribuido a la expresión de una “necesidad espiritual”. Se recogieron 463 expresiones, citadas por 178 profesionales de los 202 totales. 24 de los cuales no se aportaba ninguna información al respecto. Las respuestas de esas 463 expresiones se asignaron a 12 categorías distintas que a su vez se agruparon en tres dominios tal y como se muestra en la tabla 7. Dando lugar a la propuesta de un modelo de la espiritualidad entendiéndola como una dimensión humana fundamentalmente relacional y que esa relación puede expresarse de tres formas: con uno mismo, con los demás y el entorno, y con un ente superior o transcendente. A estas tres categorías generales las denominaron “intrapersonal”, “interpersonal”, y “transpersonal” respectivamente (Payás et al., 2008), en las que cabrían las necesidades espirituales que se detallan en la tabla 8. De ahí que a este modelo lo denominemos para esta tesis “3-N”.

Tabla 7. Categorías y dominios de expresiones sobre preocupaciones espirituales tal y como son recogidas por los profesionales de paliativos al escuchar a sus pacientes (Payás et al., 2008, Tabla 3)

| Dominio | N | % |
|--|----------|----------|
| Interpersonal | | |
| 1.- Falta de apoyo afectivo, por parte de familiares, amigos o profesionales, expresiones de soledad y aislamiento | 27 | 6 |
| 2.- Aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan | 47 | 10 |
| 3.- Sufrimiento por la pérdida de autonomía, control | 2 | 1 |
| 4.- Satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida sin referencia espiritual | 31 | 7 |

| Intrapersonal | | |
|--|----|----|
| 5.- Inadecuación, desvalorización, abandono, impotencia | 7 | 1 |
| 6.- Preocupaciones y miedos sobre el dolor el sufrimiento e incertidumbre ante la muerte | 66 | 14 |
| 7.- Interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento, la enfermedad y la muerte | 62 | 13 |
| 8.- Desesperanza, claudicación, sinsentido, deseo de morir e ideación suicida | 10 | 2 |
| Transpersonal | | |
| 9.- Conflicto interior y/o hostilidad generado por las creencias religiosas conflictivas | 40 | 9 |
| 10.- Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe, el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior | 59 | 13 |
| 11.- Peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual | 74 | 16 |
| 12.- Plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser Superior | 38 | 8 |

Tabla 8. Necesidades espirituales. Taxonomía “3-N” (Payás et al., 2008, tabla 4).

Dominio interpersonal

- Necesidad de sentirse conectado con los seres queridos y cuidadores
- Necesidad de resolver los asuntos pendientes de relación y preocupación por los que quedan
- Necesidad de mantener un cierto nivel autonomía y control hasta el final
- Necesidad de encontrar y expresar un sentido de plenitud en la vida dentro de lo existencial

Dominio intrapersonal

- Necesidad de sentirse apropiado y validado ante la experiencia de enfermedad incapacitante
- Necesidad de poder expresar los miedos e incertidumbres ante el sufrimiento y el proceso de morir
- Necesidad de encontrar un sentido y propósito acerca de la enfermedad y la muerte
- Necesidad de mantener la esperanza, y motivación por la vida hasta el final

Dominio transpersonal

- Necesidad de resolver el conflicto, culpa y el sentido de abandono generado por las creencias religiosas conflictivas asociadas a un Dios castigador
- Necesidad de expresar dudas y encontrar repuestas acerca de creencias, la fe, y el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior
- Necesidad de participar en ritos , recibir guía, y compartir prácticas religiosas
- Necesidad de expresar la plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser Superior

Observando las 12 subcategorías de la tabla 7, se ve que la mayor parte de las expresiones que estos profesionales recordaron de la verbalización de sus pacientes, entendidas como necesidades espirituales, se refieren a su carencia. Y no a las potencia-

lidades y capacidades que impulsan a una persona a tener cierta necesidad, como decían Barbero et al. (2008, p. 82). Es decir, parece que existe un sesgo de interpretación por parte de los participantes del estudio de Payás et al. (2008), al no entender que una necesidad espiritual también puede ser positiva, como por ejemplo sería el caso de una persona que gracias a la enfermedad y la proximidad de su muerte, presenta una apertura a la trascendencia que necesita comprender, para lo cual requiere un acompañamiento espiritual. O el paciente que necesita decir a su primo lo que ha significado para él, aunque lleva años sin verle. De modo que consideramos que estas 12 subcategorías tienen una limitación, a la hora de definir la espiritualidad como una relación inter, intra y transpersonal.

Por otro lado, atendiendo a la tabla 8, vemos cómo las necesidades englobadas en los tres dominios (3-N), corresponden a las del modelo de necesidades descrito por Maté y Juan (2008), el modelo 10-N. Aunque no fue la intención de los autores, validar el modelo 10-N, la verdad es que lo hicieron, a pesar de que aquí se ha dado otra denominación sutilmente diferente a las 10 necesidades. No obstante faltaría incluir la necesidad de volver a leer su vida.

Como expresan Barbero et al. (2008, p. 83), uno de los ejes definitorios de la espiritualidad es su carácter vincular, y es por eso que la han denominado como intrapersonal, interpersonal y transpersonal, que según Gomis et al. (2008, p. 145-50) hace referencia a la espiritualidad en búsqueda de sentido, de conexión y de trascendencia, respectivamente.

[2.3.1.- Intrapersonal](#)

La dimensión intrapersonal, sería el sentido de la vida de la persona, el significado que da a su vida y a su muerte. La coherencia con sus propios valores y sus principios. Es la armonía entre lo que se anhela, se piensa, se siente y se hace. Significa el reconocimiento del valor de nuestra historia vital, todo aquello que contribuye a nuestra felicidad. Lo que nos hace crecer y madurar. Es la integración de las experiencias que nos formaron lo que hoy en día somos. Es también el propósito de nuestra vida, nuestras metas y fines. La conexión más íntima con el ser que somos, que algunos denominan ser

profundo, ser superior, yo real, ser radical, etc. Es el conocimiento interior, el encuentro con uno mismo. Con la esencia que nos hace seres vivos.

[2.3.2.- Interpersonal](#)

Si la dimensión intrapersonal hacía referencia a la conexión de nosotros con lo que está “dentro”. Lo interpersonal hace referencia a la conexión con lo que está “fuera”. Es decir, las relaciones con los demás seres y el entorno. El individuo es un ser completo en sí mismo, pero es a la vez una parte de un todo mayor que le trasciende. Es un ser en relación con todo lo que le rodea. Por eso aquí cobra especial importancia su relación familiar, amistosa, con los compañeros del trabajo, con el personal de la unidad de cuidados paliativos, la relación con la sociedad en general. Si pertenece a alguna comunidad concreta, etc. La consideración de las relaciones sociales se intensifica y se vive de forma más profunda, más pura. Se conecta con la esencia de las personas, trascendiendo las diferencias personales. La sensación habitual del yo personal o ego, se expande abarcando otras personas y seres. Un ejemplo de ello es la identidad que los padres tienen con sus hijos, a quienes sienten como si fuesen ellos mismos. Razón por la cual pueden llegar a dar su vida por ellos, porque en el fondo perder la vida por alguien que consideras tú mismo, es darla. Yo ya no soy yo, sino que soy mi familia, mis amigos, mi comunidad, mis colegas, mis mascotas, mis animales a los que siento compartiendo la misma esencia que me da vida a mí, igual que se la da a ello. Es la consciencia de saber que formas parte de una unidad con todo lo demás, a menor o mayor escala. Por ende, la conexión con el medio ambiente en el que se vive, y con la naturaleza, también está incluido, a pesar de que esta conexión no sea con otros seres, pero existe una relación con el lugar físico en el que vivimos, con la Tierra. Algunos hospices son creados precisamente a las afueras de la ciudad, imbuidos en un entorno natural, por esta relación. No es lo mismo morir rodeado de árboles y vegetación, que hacerlo rodeado de paredes, edificios, ruido de coches y ambulancias. También esta dimensión alude a nuestra responsabilidad con aquello con lo que nos relacionamos.

[2.3.3.- Transpersonal](#)

Y si la dimensión anterior hacía referencia a la conexión o pertenencia con lo que nos rodea, aquí esta pertenencia cobra un matiz trascendente o transpersonal, pues

el vínculo se da con lo que podríamos llamar una realidad intangible, pero que lo abarca todo y a todos. Que todo lo integra y lo trasciende, de forma infinita. Es la concepción que se tiene de Dios. A esta dimensión superior se le ha dado muchos nombres, en función de nuestra capacidad de entendimiento acerca de ello: consciencia cósmica, consciencia universal, naturaleza última, energía, vida, inconsciente radical, lo uno, la unidad, el ser unitivo, la no-dualidad, etc... Es una comprensión que trasciende lo racional, y que por tanto es inútil intentarlo comprender a través de la lógica. Porque pertenece al reino de lo sublime, de lo sagrado. Está más allá de los confines de las experiencias comunes. Supone la expansión de nuestra habitual sensación de identidad más allá de nuestro ego (identificación personal propia). Es la perspectiva profunda de las cosas. La expansión del yo personal hacia un yo donde siento que soy más que mi propia persona. Soy otras personas, otros seres, o incluso cosas materiales. Es la sensación de identidad a través de otros elementos que están más allá de mí mismo.

Aunque se ha dividido la espiritualidad en tres categorías, en el fondo se está hablando de una sola, porque las tres están interconectadas y son interdependientes. Así pues, alguien que por cualquier razón desarrolla directamente su espiritualidad intrapersonal, también estará desarrollando indirectamente la interpersonal y la transpersonal. Y lo mismo ocurre con cada una. Por poner un ejemplo; una persona con el objetivo de encontrar un sentido a su vida (intrapersonal), que pueda ser por ejemplo el crear una familia, estará a su vez expandiendo su espiritualidad interpersonal (con la misma familia), a la vez que la transpersonal (tal vez agradeciendo a Dios el haber tenido hijos).

En momentos como los que se vive al final de la vida, donde está incluido el sufrimiento y el dolor, la vivencia de la espiritualidad intra, inter o transpersonal, ayuda al individuo a superar sus dificultades. A soportar la situación que le ha traído la vida. Y a afrontar la muerte con paz y sin temor. Sin la resistencia causante de ansiedad y dolor. Percibir el sufrimiento de forma trascendente, ayuda a sanar emocionalmente y espiritualmente. En el caso del enfermo terminal, ayuda a disfrutar realmente de los últimos momentos de vida, de gozar con las personas que nos rodean, ayuda a desapegarse, a confiar en la vida o en Dios (si se es creyente). Ayuda a dejarse llevar, a ganar seguridad en el orden ininteligible de la existencia. A abandonarse sin miedo al misterio. Cuando se ha aceptado la llegada de la propia muerte, se ha trascendido el ego que siempre lucha por vivir, por permanecer, por seguir vivo en el plano material, en el úni-

co que sabe que puede vivir. La trascendencia del ego, por tanto, llevará al individuo a poder ver más allá de lo que podía ver antes, y por ello entender cosas que antes no comprendió, o que incluso pasaron desapercibidas. El final de la vida puede entrañar los aprendizajes personales más importantes de toda la vida.

Esta clasificación de la espiritualidad que ha tomado el GES de la SECPAL, coincide con la conceptualización ofrecida por otros autores, presentando varios aspectos comunes, referentes a su naturaleza dinámica en 3 niveles. La primera constancia histórica que se tiene de este tipo de clasificación de la espiritualidad proviene del National Interfaith Coalition on Aging, en 1975, quienes definieron la espiritualidad como la relación con uno mismo, la comunidad, el entorno y Dios.

Reed (1992, p. 350) entendió que la espiritualidad es “la propensión a dar significado a través de un sentido de relación con las dimensiones que trascienden al ser de tal manera que empodere y no devalúe al individuo. Esta relación puede ser experimentada intrapersonalmente (como una conexión con uno mismo), interpersonalmente (en el contexto de otros y del entorno natural) y transpersonalmente (en referencia al sentido de relación con lo desconocido, Dios, o un poder más grande que uno mismo.”

Mako et al. (2006) fueron los primeros en contrastar el modelo de espiritualidad intrapersonal, interpersonal, y transpersonal (3-N) con una muestra de 57 pacientes terminales, y encontraron que el 96% refirieron dolor espiritual, expresado a través de diferentes formas: (1) intrapsíquicamente (48%), (2) interpersonalmente a través de la pérdida y el conflicto (38%), y (3) en relación con la divinidad (13%).

Mount (2003, p. 41) dice acerca de lo que comprende por espiritualidad: “la espiritualidad es relacional en su expresión. Y se expresa en tres niveles; con uno mismo (a lo que Jung llamó ‘proceso de individuación’), con los otros (a nivel cuántico somos uno con el cosmos en un estado de totalidad indivisible), a nivel psíquico compartimos con los demás el inconsciente colectivo (Jung), a nivel transpersonal como una relación indiferenciada entre *yo-tu* (Martín Buber), con el sentido último de la existencia concebido como transcendencia e inmanencia (Dios, lo innombrable, lo que es) y con el cosmos. Por tanto la angustia espiritual o existencial debe ser una preocupación básica para los profesionales de cuidados paliativos y resto de cuidadores. No sólo es un importante

determinante de la calidad de vida subjetiva, el lugar donde el individuo sitúa su dolor total, sino también un sentido por el que un paciente de cáncer termina su vida.”. Posteriormente, Mount et al. (2007) aplicaron este modelo de espiritualidad a una muestra de 57 pacientes terminales para explorar su relación con el sufrimiento, la sanación y la calidad de vida. Corroborando las teorías de Frankl, Yalom, y la propia, encontrando cuatro tipos de sanación a través de: la relación de la persona consigo misma, con los otros, con el mundo fenoménico y con el significado último y sagrado de la existencia (p. 376).

Posteriormente al trabajo del GES de la SECPAL aunque sin conocerlo, otros autores también han utilizado este modelo 3-N en sus investigaciones, como Edwards et al. (2010) quienes realizaron una revisión literaria que comprendía la experiencia de 178 pacientes terminales, encontrando que la espiritualidad se regía fundamentalmente por un continuo de relaciones más que por la noción personal de lo que es la espiritualidad. Y que ésta podía o no, incluir la religión. Lo que satisfacía las necesidades espirituales de los pacientes eran las relaciones que éstos establecían con uno mismo, con los otros, con la naturaleza y la música, y con Dios o un ser superior. También la esperanza, y el sentido y propósito en la vida jugaba un importante papel.

Meezenbroek et al. (2012) crearon un instrumento para medir la espiritualidad, adaptable tanto a personas religiosas como no religiosas (Spiritual Attitude and Involvement List – SAIL). Dicho cuestionario mide la espiritualidad en base a 7 subescalas que miden la conexión de la persona consigo misma, con los otros, con la naturaleza, y con lo trascendente.

Uno de los últimos trabajos del GES de la SECPAL ha sido la creación de un cuestionario para evaluar las necesidades espirituales en enfermos terminales, siguiendo esta taxonomía de clasificación de la espiritualidad en sus dimensiones intrapersonal, interpersonal y transpersonal, validado en una población española (Benito et al., 2014). Así pues, complementarían el anterior cuestionario SAIL, de Meezenbroek et al. (2012), el cual también se basa en el modelo de la espiritualidad 3-N, en la línea de lo expuesto por Southall (2010).

De hecho en una comparación realizada por Galiana et al. (2014) de los 9 cuestionarios sobre espiritualidad o con ítems que miden algún rasgo de la espiritualidad (según la estamos definiendo en esta tesis), validados transculturalmente, observaron que los 9 cuestionarios contenían ítems de naturaleza intrapersonal, 6 que incluían también ítems de contenido transpersonal, pero sólo 4 contaban con ítems de tipo intrapersonal. Siendo precisamente este último tipo de dimensión espiritual una de las fortalezas del Cuestionario GES.

Finalmente, Rufino (2015) llevó a cabo un estudio con 276 pacientes terminales con el objetivo de confirmar el modelo tridimensional propuesto el GES, y primeramente contrastado por Payás et al. (2008). Como ya se explicó, en su estudio se tomaron verbalizaciones espontáneas de los pacientes que podían encajar con los criterios de las necesidades espirituales expuestas en el trabajo de Payás et al. (2008). De 276, solo 86 comentaron algo al respecto, registrándose un total de 102 verbalizaciones. El resultado fue que un 51,2% verbalizó necesidades espirituales que encajaban en el dominio interpersonal, 67,4% en el intrapersonal, y 19,8% en el transpersonal. Estos datos confirman la existencia de tales necesidades, así como la validez del modelo 3-N. Además, estos dominios se encuentran en su gran mayoría satisfechos como mostraron 47 pacientes investigados; 44,7% en el intrapersonal, 78,7% en el interpersonal, y 76,5% en el transpersonal (Rufino 2015, tabla 18).

2.4.- Fusión de modelos (10 en 3-N)

Desde que se formó el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL (Grupo GES), en 2004, y publicaron estos dos modelos básicos (10-N y 3-N) de comprensión de la espiritualidad (que hemos expuesto en los dos últimos apartados) en la guía de 2008 (Benito, Barbero y Payás, 2008): “*El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*”, han pasado 7 años, que han traído algunos cambios reflejados en el siguiente monográfico del GES publicado en 2014 (Benito, Barbero y Dones, 2014): “*Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos.*” Uno de los cambios que puede apreciarse en la nueva publicación del GES, es que se ha preferi-

do utilizar el modelo tridimensional 3-N, en lugar del 10-N que también proponía al comienzo, para referirse a la espiritualidad y a las necesidades espirituales.

Sin embargo, aunque esta elección sin duda simplifica las cosas, hay autores que consideran que el modelo 10-N tiene un valor importante, que no se puede olvidar, ya que concretiza y matiza muchísimo mejor tanto la espiritualidad en general como las necesidades espirituales en particular. Ante eso, recientemente Rufino (2015) ha fusionado los dos modelos y ha corroborado en una muestra de 86 pacientes la idoneidad del nuevo modelo que combina los dos, y que en esta tesis denominaremos como “Modelo 10 en 3 N”, ya que consiste en la integración de las 10 necesidades espirituales dentro de una espiritualidad entendida en 3 categorías, según esa espiritualidad tome la forma de relación con uno mismo (intrapersonal), con los demás y el entorno (interpersonal) o con lo trascendente (transpersonal). Así Rufino (2015) lo representa como aparece en la siguiente tabla.

**Tabla 9. Necesidades espirituales. Taxonomía “10 en 3-N”.
(Rufino, 2015, p. 40, tabla 3)**

| |
|---|
| <i>Dominio interpersonal</i> |
| Necesidad de ser reconocido como persona |
| Necesidad de liberarse de la culpabilidad de perdonarse |
| Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado |
| Necesidad de amar y ser amado |
| <i>Dominio intrapersonal</i> |
| Necesidad de volver a leer su vida |
| Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido |
| Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo |
| <i>Dominio transpersonal</i> |
| Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo |
| Necesidad de continuidad, de un más allá |
| Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos |

Consideramos que esta fusión es totalmente acertada, y por ello la tomamos como punto de partida para esta tesis. Aunque de hecho, este modelo 10 en 3-N, ya fue el que se planteó para esta tesis que comenzó en 2008. No obstante, es una satisfacción comprobar que sin ser conscientes de ello, Rufino y el autor de la presente tesis han

pensado de la misma forma, aunque el objetivo y los resultados de nuestras investigaciones han sido diferentes. Un matiz que modifica ligeramente la propuesta de fusión de Rufino con la de este estudio, es la reforma que se explicó se llevó a cabo con el modelo 10-N inicial, por la que se unía la “necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse” con la “necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado”, en una sola simplificada denominada “necesidad de perdón”. Así como la inclusión de una nueva necesidad que estaba implícita en algunas necesidades, pero no diferenciada del resto: “la necesidad de poner en orden sus asuntos”. Que además, ha sido corroborada por el estudio de Vilalta (2010) y Edwards (2010). De modo que el modelo 10 en 3-N exacto que utilizaremos para esta tesis será el presentado en la siguiente tabla.

Tabla 10. Necesidades espirituales. Taxonomía “10 en 3-N”

| Dominio | Necesidad |
|----------------|--|
| Intrapersonal | Necesidad de releer la vida Necesidad de sentido Necesidad de esperanza |
| Interpersonal | Necesidad de ser reconocido como persona Necesidad de amor Necesidad de perdón Necesidad de ordenar sus asuntos |
| Transpersonal | Necesidad de establecer la vida más allá de sí mismo Necesidad de continuidad Necesidad religiosa |

Atendiendo a las definiciones de las 10 necesidades y los 3 dominios que se ofrecieron en los dos últimos apartados, se puede entender el por qué de esta integración. No obstante, se clarifica a continuación, agregando la implicación que tiene la satisfacción o insatisfacción de las necesidades espirituales pertenecientes a cada dominio. Además, se ha de tener en cuenta que aunque estamos hablando de un modelo tridimensional, las tres categorías están unidas, y el desarrollo de una puede implicar el desarrollo de las otras dos.

2.4.1.- Dominio intrapersonal

Partiendo de la concepción de que la espiritualidad intrapersonal se refiere a esa relación íntima que tenemos con nosotros mismos, en la que nos encontramos con quienes somos realmente, podemos entender que la **necesidad de releer la vida** tenga cabida, ya que al final de nuestro camino es plausible que echemos una mirada atrás, recordando a solas o en compañía, lo que hemos sido, lo que hemos pasado, una revisión a los momentos y las personas más importantes, los errores y aciertos que cometimos, lo que hace que hoy me sienta feliz por lo que he vivido, o no. El balance de la satisfacción con la vida solo se puede hacer cuando ésta acaba. Mirar hacia dentro de nuestra persona, nos hace mirarnos a los ojos, y no escuchar nada. Pura consciencia. Pero mirar a la historia de nuestra vida, a nuestro ser en el mundo, puede dotarnos de sentido y regocijo por lo que hemos sido o revolvernos emocionalmente. En esto consistiría la **necesidad de sentido**. La cual podría verse satisfecha si el balance de nuestra existencia es positivo, o verse insatisfecha si sentimos que hemos perdido la ocasión de vivir la vida intencionalmente. A veces esta necesidad de sentido se dirige hacia la enfermedad y el fatal pronóstico, preguntándonos por el sentido del sufrimiento que padecemos, o por el momento concreto en que nos llega la muerte. La **necesidad de esperanza** también se entronca en este dominio intrapersonal, porque hace referencia a una ilusión personal de conseguir algo, de llegar a algo, o de recibir algo. Como la necesidad de releer la vida, es difícil que esta necesidad se de insatisfecha, porque solo depende de nuestra voluntad el satisfacerla. En el caso de la revisión de la historia personal, nadie puede impedirme que la haga. Aunque sí, en el caso de querer compartirla con alguien. En cambio la esperanza es algo más compleja, porque si me siento muy deprimido, o con gran dolor, por gran voluntad, incluso instinto de supervivencia, que quiera tener, preferiré morir que seguir así. Pero si el sufrimiento está de algún modo controlado, o mejor aún, transcendido, entonces lo normal es que la necesidad de esperanza esté satisfecha, porque lo natural es querer vivir, y alcanzar cosas positivas. Por eso querremos alargar la vida lo máximo posible, creer que todo podría solucionarse con algún extraño milagro. O si hemos aceptado que nos morimos, entonces la esperanza puede traducirse en querer reunirse con personas queridas ya fallecidas, querer fundirse con Dios (para los creyentes), o en el terreno más personal, llegar a vivir hasta ver a una persona que está de camino, para despedirnos. O incluso morir pronto y sin dolor para no dar problemas o cargar a la familia. La esperanza puede cobrar muchas formas, pero lo usual es que

siempre esté presente. La primera autora que estudió esta necesidad de esperanza en enfermos terminales fue Kübler-Ross (1975).

Erik Erikson (2000), disidente de Freud, elaboró una teoría del desarrollo humano que sienta la bases para entender este dominio intrapersonal, explicando cómo va encontrándose la persona consigo misma a lo largo de su vida hasta el final. Y posteriormente Jane Loevinger (1970, 1976) desarrollaría la teoría de desarrollo del ego. Aunque existen muchos autores que podríamos adscribir a este dominio por sus teorías o trabajos, baste mencionar dos de los principales dentro de la psicología/psiquiatría, que además lleva asociada una psicoterapia adecuada para tratar los problemas derivados de este dominio: Viktor Frankl (1988, 1992, 1993, 1999, 2001, 2002) e Irving D. Yalom (1991, 2000, 2009, 2011).

[2.4.2.- Dominio interpersonal](#)

Como dijimos, este dominio es referido a nuestro ser en relación con lo externo a nosotros mismos. Dígase otras personas, seres o el entorno físico. También entraría en este dominio mi relación con lo que está más allá de mi experiencia inmediata, como las personas de otros países, los bosques de otros continentes, los océanos que unen los continentes, o incluso el oxígeno que inunda toda la tierra. Si hablábamos del modelo de comprensión humana como un ser bio-psico-socio-espiritual, no podemos olvidar la parte ecológica, la que nos relaciona con nuestro ecosistema. Aunque siempre se relaciona lo ecológico con la naturaleza, la verdad es que nuestro ecosistema real es urbano, pues vivimos en ciudades. Sin embargo también vivimos en un país físico concreto, con un clima concreto, que no se tiene en otros países. Vivimos en un planeta físico, que se rige por unas leyes físicas concretas, que a su vez también forma parte de una galaxia, y que el universo tiene muchas galaxias. E incluso se ha llegado a hablar de la existencia de varios universos. Obviamente nuestra relación “personal” lo es con lo que está inmediatamente cerca, pero tras este análisis lógico, entendemos que nuestra relación “interpersonal” incluye realmente todo lo que está fuera de mí. Y que verdaderamente, no estamos tan desconectados del universo, si damos por válida la teoría de la extinción de los dinosaurios por la caída de un gran meteorito. O simplemente reconociendo que vi-

vimos gracias al calor de estrella (el sol). Darse cuenta de esto, son el elemento constituyente de la dimensión espiritual de nuestra relación interpersonal.

No obstante, tenemos relaciones más próximas que las comentadas ahora mismo, que nos producen necesidades, que atañen a nuestro ser en profundidad. Y que queremos ver atendidas. Como es la **necesidad de ser reconocido como persona** por la cual necesito verme como siempre me he visto, ya que debido a la enfermedad, mi cuerpo, mi funcionamiento cognitivo, mis relaciones, mi profesión... todo se ha visto alterado, y no solo alterado, sino desfigurado. Tanto, que ya no me reconozco cuando trato de verme desde fuera. Ya no reconozco a la persona que soy. Que necesita ayuda para ir al baño, que no puede andar, no puede coger ni si quiera lo que está a medio metro. Ante esta limitación, es probable que necesite que si no yo, al menos un-otro me reconozca, y me trate dignamente. Con respeto, con cariño. Con atención. Normalmente es la familia la que satisface esta necesidad. Pero en muchas ocasiones, y cada vez más desgraciadamente, las personas mueren solas. Sus familiares no pueden venir a verles porque no pueden faltar al trabajo. No tienen familia que pueda atenderles, o tal vez esté enfadado con ella, y no se atreva a pedirles nada. Con frecuencia el personal sanitario es el encargado de satisfacer esta necesidad. Y no solo esta sino también, de alguna forma, la de amor. La “necesidad de ser reconocido como persona” viene de la mano de la **necesidad de amor**, porque obviamente alguien que te ama te reconoce en tu integridad. Como decíamos, normalmente la familia está al cuidado del paciente, expresándole todo tipo de cariño, de atención, de amor en definitiva. En estos momentos tan sensibles. Pero también podría verse esta necesidad insatisfecha si no podemos expresar el amor que sentimos por vergüenza, porque no está la persona presente. Porque no sé donde está alguien que me gustaría ver. O verse insatisfecha porque no fui justo con las personas de mi familia y ahora me veo solo. O querría que vinieran más a verme pero no vienen. Como podemos adelantar, la **necesidad de perdón** está totalmente relacionada con ésta. Pues en mis inter-relaciones, para vivir en paz, necesito tranquilidad. Necesitamos no tener problemas con la gente, y mucho menos con quienes queremos. Mientras la vida nos da vida, el ego puede vivir sin límites, y procurarse todo lo que le satisface. Sin embargo, no hay mayor amenaza para el ego que su desintegración; la muerte del plano físico de nuestra existencia. Ante esto, y tras pasar por el proceso de duelo que casi siempre termina en la aceptación de la realidad, en estos momentos, las diferencias personales, los enfados, los ataques y las defensas que mantenemos con nuestros semejan-

tes se diluyen, y lo que necesitamos para morir en paz es procurar la armonía con el presente. Que viene de la mano de otras personas. Si no existen conflictos con nadie, entonces esta necesidad de perdón no existiría. Pero puede existir otra; la **necesidad de ordenar nuestros asuntos**. Igual que cuando nos vamos de viaje cerramos asuntos pendientes antes de salir, porque en el viaje no los vamos a poder hacer, con más razón ocurrirá esta necesidad cuando ese viaje es para toda la eternidad. Cosas que quise decir y no dije, algo que quiero hacer que nunca hice, personas a las que quiero ver por última vez... Pueden existir multitud de motivos por los que necesite despedirme. Desde el adiós explícito con nuestros seres queridos, hasta un trámite burocrático para que las cosas se queden como deseamos cuando ya no estemos. Es frecuente encontrarse también llegado este momento con todo hecho, sin nada pendiente que hacer. Porque de alguna forma, vivíamos nuestra vida “listos” para cualquier accidente. De forma que todo lo que querríamos decir o hacer, ya lo dijimos o hicimos.

Como vemos, la relación con nuestro entorno y las personas que conforman nuestra vida cobran una relevancia especial en esta etapa de la vida. También aquí encontramos múltiples autores que resaltan la relevancia de las relaciones con nuestros semejantes y nuestro entorno en la consecución de nuestro bienestar. El primer autor en destacar la necesidad de las interacciones sociales como elemento imprescindible para el desarrollo humano fue Lev Vygotski (1934/2010). En este sentido, Harry Stack Sullivan (1953, 1956) aportaría a la teoría del desarrollo interpersonal, las teorías de Freud, asentando el hecho de que no podemos forjarnos adecuadamente sin la relación con los demás, siendo la soledad el sufrimiento que mayor dolor provocaría, algo que Robert Selman (1977, 1980, 1982) fundamentó empíricamente en estudios con niños y adolescentes. Otros autores destacados de la teoría interpersonal en niveles avanzados serían: Martín Buber (2002), Cook-Greuter (1990, 2000), y Fox (1990), Goleman (2009) y Roszak (1992) en cuanto a la teoría interpersonal aplicada a nuestro ambiente natural. La teoría interpersonal de Sullivan ha sido la base teórica de la psicoterapia interpersonal, creada por Gerald Klerman (Klerman, Weissman, Rounsaville, y Chevron, 1984; Weissman, Markowitz, y Klerman, 2013) y practicada en el campo de la psiquiatría en muchos países.

2.4.3.- Dominio transpersonal

Si los tres dominios hacen referencia a tres aspectos que componen la espiritualidad. El transpersonal sería el que permitiría la vivencia de la espiritualidad de forma más directa. Valga decir, como ya se aclaró en algún momento anterior, que aunque estructuremos la espiritualidad en tres dimensiones, las tres están interconectadas formando una sola unidad. De forma que la vivencia de la espiritualidad en una dimensión, afectará inevitablemente a las otras dos. Es más, introduciéndonos por la puerta de un dominio, acabaríamos en el otro. Por explicarlo con un símil, serían tres entradas de una misma madriguera. Por eso no hay una más importante que otra, ni una más accesible a la espiritualidad que otra. Desarrollar cualquiera de ellas, acaba acaparando a las otras dos.

El dominio transpersonal se experimenta cuando nos dejamos llevar por una motivación casi silenciosa, inapreciable, que nos lleva a “más”. Pero no al “más” al que nos conduce el ego (más dinero, más tiempo, más joven, mejor trabajo...), sino que es una llamada que nos guía hacia una expansión de nuestra habitual sensación de identidad. Es una motivación por querer comprender más, por conocer la verdad de la existencia. Lo que nos empuja a querer descubrir el misterio de la existencia. Algo tan sumamente difícil, que por eso casi todas las personas lo han dejado por imposible. Pero ¿quién no se ha preguntado seriamente alguna vez “quién soy yo”, “qué hago aquí”, “qué es todo esto”, “por qué y para qué”? Aquellos que escuchan esa llamada a “más”, en esta dirección, son las personas que mostrarán una **necesidad de establecer la vida más allá de sí mismos**. De comprenderse no sólo a sí mismos, sino a la existencia de todo lo que existe. Es un interés por todo lo que es. Es lo que ha fundamentado las grandes tradiciones espirituales, y religiones. Es lo que motiva a las personas que se adscriben a una práctica espiritual concreta, para llegar al ser último del TODO. Que cobra diferentes nombres dependiendo del sistema de conocimiento que estudie ese destino: Dios, unidad, consciencia universal, ser superior, no-dualidad, energía básica... En este sentido, se habla de una evolución de la consciencia espiritual, que pasa por diferentes niveles hasta llegar a las cotas más altas, que serían la fusión absoluta con ESO, en lo que existimos, que ha venido a llamarse “nirvana” en el budismo o “iluminación” en el cristianismo. Que significa la comprensión de la esencia de la existencia. Sería algo así como comprender a Dios. Podemos imaginarnos lo difícil que es alcanzar esto,

razón por la cual pocas personas desarrollan esta dimensión transpersonal, que además, es tan poco práctica o necesaria para llevar una vida normal y satisfactoria. Al contrario, explorar la dimensión transpersonal, al menos al inicio, llenará de dudas y confusiones a la mente, que buscará escapar para no sufrir con el sentimiento de incertidumbre, de vacío y oscuridad, refugiándose en las cosas asequibles para ella, las que se pueden comprender con la razón. La capacidad psicológica que nuestra cultura y el método científico ha procurado entrenar, desarrollar y mantener. La cultura y sociedad occidental está basada en el nivel personal de la existencia, por eso el nivel transpersonal no es muy necesario. Y de hecho, al final de la vida, tampoco, pues morimos como hemos sido. No obstante, todos tenemos un cierto nivel de transpersonalidad, en cuanto que entendemos que somos algo insignificante en el vasto universo que es la vida. Unos desarrollan este dominio, y otros no. De cualquier forma, como ya dijimos, la espiritualidad no es únicamente transpersonal, sino interpersonal e intrapersonal también. Otras formas mediante las que expresar una dimensión (espiritual) que nos constituye a todos. Sin embargo, la irrupción de la muerte, y sobre todo si no la esperábamos, puede despertar este interés transpersonal por la existencia, creándonos la necesidad de indagar más sobre lo que se ha despertado en nosotros. A este (a veces amargo) despertar se le denomina “crisis espiritual o emergente”. Porque se nos abre ante nosotros una dimensión mayor que resulta incomprendible para nuestra razón. En este caso existiría una necesidad insatisfecha al querer establecer nuestra vida más allá de nosotros mismos y no saber cómo hacerlo. Pero si no se produce tal crisis emergente (que es lo habitual). O tenemos nuestro sistema de creencias espirituales bien delimitado y forjado tras años de vida, en la etapa final de ésta, veremos esta necesidad satisfecha. Y de hecho, satisfacerla mediante el ejercicio de nuestras creencias, nos proporcionará paz, seguridad para soportar los duros momentos que nos ha tocado vivir.

La **necesidad religiosa** sería la “forma” que tomaría la “necesidad de establecer nuestra vida más allá de nosotros mismos”. Para las personas religiosas, el camino espiritual está allanado, porque sigue una tradición que ofrece unas respuestas concretas a esas preguntas existenciales. Existen unas prácticas determinadas para recorrer ese camino. Unos objetivos, unas metas. La necesidad religiosa para las personas religiosas, se vería satisfecha al cumplir con su doctrina de la forma en que consideren conveniente. Lo cual también va a producir paz y tranquilidad. Sin embargo, no siempre es así, y encontramos casos en que culpabilizamos a Dios por lo que nos está pasando, no consi-

deramos que nos lo merezcamos, o incluso podemos ver nuestra enfermedad como una prueba de fe que nos pone dios. Si pertenecemos a una religión concreta, y ésta no nos devuelve lo que queremos, sentiremos nuestra necesidad religiosa insatisfecha.

Por último tendríamos la **necesidad de continuidad**, que correspondería más a la propia naturaleza del ego por “no morir”, pero con un tinte de transcendencia, pues ha aceptado la muerte, pero parcialmente. De ahí la necesidad de prolongar la vida en forma de “otra vida después de esta”, dejando objetos materiales en esta vida para disfrute de otras personas. Mediante el legado de una obra importante del tipo que sea. Aunque lo más universal es ver la necesidad de continuidad satisfecha mediante la descendencia. Los hijos son la forma que toma esta necesidad en la gran mayoría de los casos, por tanto estaría satisfecha. Viéndose insatisfecha si creemos que los hijos no van a quedar en buena situación. O en otros casos, si querríamos “dejar algo” importante que no podemos dejar. También hay quien no necesita continuar de ninguna forma, porque no tiene hijos, ni le queda familia, se siente en paz con lo que ha supuesto su paso por la vida, y entiende que esto ha sido todo, que todo tiene un fin, y ha llegado. Obviamente en estos casos no existiría necesidad de continuidad.

James W. Fowler (1995, 2000) sería el primero en crear una teoría sobre el desarrollo espiritual (que él llama de la fe, aunque no se refiere a la fe religiosa exclusivamente). Sin embargo, los autores más representativos de este dominio transpersonal provienen de la psicología transpersonal. Principalmente Ken Wilber (1977, 1979, 1980, 1983, 1994, 2000, 2005, 2006, 2007), quien recoge la teoría de Fowler y la integra en su teoría integral de la consciencia, junto con el aporte de muchos otros autores de diferentes disciplinas. Este autor elabora un mapa de la consciencia humana (denominado OCON) donde conecta todas las esferas del individuo (biológica, psicológica, social, espiritual, y ecológica), a nivel individual y colectivo, interior y exteriormente, a través de cuatro cuadrantes, compuesto por líneas, niveles, estados y estadios. Como se dijo anteriormente, el desarrollo de un dominio implica necesariamente el desarrollo de los otros dos. Por eso, Wilber, interrelaciona los tres dominios, y los estructura por el nivel de desarrollo de cada uno. E incluso lleva su análisis no solo a nivel de la evolución personal, sino considerando la evolución de la historia de la humanidad. Otros autores de este dominio transpersonal serían, los precursores y fundadores de la psicología transpersonal que ya hemos mencionado en otro apartado: Assagioli (1977, 2004), Grof

(1994, 1995, 1999, 2002), Jung (2010) y Maslow (1969, 1983, 1990) entre los principales.

2.5.- Justificación y objetivos de la investigación

Recordando algunos datos de la Organización Mundial de la Salud y el Centro Nacional de Epidemiología de España, expuestos en la parte teórica acerca del cáncer, sabemos que éste supone la segunda causa de mayor mortalidad en el mundo, y concretamente en España el 25% de todas las defunciones. Es decir, una de cada cuatro personas morirá de cáncer. Esta circunstancia que estamos viviendo actualmente, hace totalmente pertinente y relevante el estudio del proceso de morir. Algo que ya enunció el Institute of Medicine en 1997, de esta manera que ya se expuso en la introducción:

“Todavía conocemos demasiado poco sobre cómo mueren las personas; cómo desean morir; y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal”.

Siendo que la muerte supone una experiencia trascendente en la vida de todas las personas, y que el cáncer nos acerca a nuestra propia muerte de forma lenta y consciente hasta horas antes del final. Hemos considerado de total importancia, la investigación de la experiencia humana en el estadio terminal de esta enfermedad. Donde consideramos que la espiritualidad cobra un papel especial, concordando con el interés del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos (GES), constituido en 2004 en el seno de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

El hecho de que el cáncer sea una enfermedad progresiva, con una duración que puede ir desde escasos días, hasta décadas, fuerza al paciente a vivir intensos momentos y experiencias, que le confrontan con su vida y la existencia, y que pueden suscitar una profunda crisis espiritual que le haga plantearse su jerarquía de valores, sus prioridades vitales, el tipo de relaciones que mantiene, la satisfacción de metas y/o deseos, etc. Elementos que apelan a la dimensión espiritual del individuo, tal y como comentamos en la parte teórica. Razón por la cual esta tesis se convierte en un aporte importante, con el

que poder entender, y atender uno de los momentos más difíciles que muchos de nosotros vivimos, o viviremos.

Esta tesis comenzó a realizarse en 2008, fundamentalmente en base a dos publicaciones del GES de la SECPAL (Maté y Juan, 2008; Payás et al., 2008). En el devenir de estos años hasta la fecha, el GES ha avanzado mucho, así como otros investigadores que también se vieron inspirados por las propuestas iniciales del grupo. Como resultado, se han generado diversas investigaciones empíricas en una misma dirección: la evaluación y atención de las necesidades espirituales en enfermos terminales. Esta tesis forma parte de esa misma voluntad, ofreciendo nuevos aportes para la consecución de ese mismo objetivo, complementando los hallazgos que hasta ahora se tienen.

Por un lado tenemos el conjunto de los trabajos de Payás et al. (2008), Vilalta (2010) y Rufino (2015) habiendo comprobado que el modelo 10 en 3-N de necesidades espirituales en enfermos terminales propuesto por el GES de la SECPAL, ha resultado confirmado. Y por otro lado, tenemos el Cuestionario GES (Benito et al., 2014) ideado para evaluar las necesidades intra, inter y transpersonales, con 8 ítems. Teniendo en cuenta que 8 ítems pueden ser suficientes para evaluar el modelo de necesidades tridimensional, nos parece un número insuficiente para evaluar el modelo total 10 en 3-N, con el que abarcar todas sus posibilidades de expresión. Además, si entendemos que la espiritualidad es un universal humano, que trasciende la influencia cultural, y dado que el modelo 10 en 3-N no ha sido corroborado en culturas diferentes a la española, harían falta estudios transculturales para probarlo. Por ello, se plantean los siguientes objetivos para esta tesis:

1. La creación de una herramienta para evaluar las necesidades del modelo 10 en 3-N.
2. Determinar si las necesidades espirituales del modelo 10 en 3-N, están presentes en enfermos terminales de otros países, con culturas muy diferentes a la occidental, además de la española. También se plantea encontrar la forma en que aparecen dichas necesidades.

Para cumplir con estos tres objetivos, se realizaron 3 estudios que describimos a continuación:

- a) La primera investigación (estudio 1) consiste en un estudio piloto cuantitativo que tenía como finalidad la consecución de los dos objetivos comentados: (1) crear un instrumento para medir las necesidades del modelo 10 en 3-N, y (2) analizar si esas necesidades se dan también en otra cultura
- b) La segunda investigación (estudio 2) se originó a partir de la primera, mejorando algunos aspectos, como fueron: (1) utilizar una muestra española para validar el cuestionario en el contexto en que fue creado el modelo que lo sustenta, (2) aumentar el tamaño de la muestra, (3) acompañar al paciente en la realización del cuestionario y no dejarle sólo con él.
- c) La tercera investigación (estudio 3), igualmente supone una mejora de las investigaciones precedentes, al ver las limitaciones que tiene la investigación cuantitativa para examinar el tema que concierne a esta tesis: (1) la entrevista se propone como un método más apropiado que el cuestionario para conocer las necesidades espirituales de los enfermos terminales, y (2) contrastar si dichas necesidades son comunes en los cinco continentes, es decir, son universales.

SEGUNDA PARTE

Estudios Empíricos

CAPÍTULO 3

ESTUDIO 1

Evaluación de necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos oncológicos terminales: un estudio piloto con muestra mexicana

Resumiendo la justificación y propuesta de estudio para esta tesis, a modo de introducción para esta primera investigación, podemos recordar que el primer estudio para comprobar empíricamente el modelo de la espiritualidad del GES de la SECPAL en pacientes terminales, fue el desarrollado por Payás et al. (2008), dando lugar a una taxonomía en tres dominios (modelo 3-N) que englobaba en gran parte las necesidades descritas por Maté y Juan (2008) (modelo 10-N).

Dado el creciente interés en la espiritualidad de las últimas décadas, se han creado múltiples cuestionarios con la intención de medir, y evaluar la espiritualidad, diferenciándola de la religión (De Jager-Meezenbroek et al., 2012). Otros cuestionarios que no medían espiritualidad en su totalidad, incluyen sin embargo, ítems que hacen referencia a elementos espirituales o existenciales (Albers et al., 2010), como el McGill Quality of Life Questionnaire (Cohen, Mount, Strobel, Bui, 1995). Por esta razón diversos autores han realizado extensas y prolíficas revisiones de todas las publicaciones de herramientas que se han creado para evaluar la espiritualidad, la transpersonalidad, y la religiosidad en los últimos años (Gijssberts et al., 2011; MacDonald y Friedman, 2013; Monod et al., 2011; Selman et al., 2011). Sin embargo, la revisión de Vivat y los miembros del Equipo para la Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (2008), encontraron que sólo el cuestionario “Spiritual Needs Inventory” de Hermann (2006) fue construido en base a una población de enfermos paliativos. Luego si queremos evaluar espiritualidad en la terminalidad, deberíamos contar con pruebas que han sido creadas en su totalidad en base a una población como la que queremos estudiar. Por eso, el grupo de espiritualidad de la SECPAL, confeccionó una herramienta para medir las necesidades espirituales, tal y como se habían venido definiendo hasta la fecha según el GES, pero con una particularidad que ya se comentó

en la parte teórica: en la elaboración del cuestionario siguieron el modelo 3-N, y no el 10-N. Además, utilizaron escasos ítems para medirlas. A esta herramienta se le llamó “Cuestionario GES” (Benito et al., 2014). Validado con una población de enfermos terminales.

Al año siguiente, Rufino (2015) fusiona el modelo 10-N de Maté y Juan (2008), con el 3-N de Payás et al. (2008), y confirma la presencia de estas necesidades, según la nueva fusión de modelos, con positivos resultados; además utiliza el GES para evaluar su bienestar espiritual. Este estudio supondrá el cuarto trabajo que confirma los modelos 10-N y 3-N del GES de la SECPAL, tras el de Payás et al. (2008), Vilalta (2010), y Benito et al. (2014).

Sin embargo, todavía no se había intentado comprobar este modelo en una cultura diferente a la española. Es más, en la profusa revisión literaria de Galiana et al. (2014), se pone de manifiesto la escasez de instrumentos sobre espiritualidad que han sido validados transculturalmente, siendo casi todos desarrollados en EE.UU. De modo que aquí encontramos algunos aspectos que no se habían trabajado, y que queremos aportar:

- El trabajo de Payás et al. (2008) para verificar las necesidades espirituales dio lugar al modelo 3-N, pero no siguió estrictamente el modelo 10-N. Ni tampoco fue realizado con una muestra de pacientes terminales. Además, no incluyó la necesidad de volver a leer la vida.
- Vilalta (2010) realizó una investigación en la que preguntó a una muestra de 50 enfermos terminales, acerca de la pertinencia de las necesidades descritas por Thieffrey (1992) y que recogieron posteriormente Maté y Juan (2008), con positivos resultados, pues confirman también la existencia de las necesidades del modelo 10-N. No obstante, su investigación no tuvo en cuenta la necesidad de amar y ser amado, distinguida de las demás.
- Solamente Rufino (2015) confirma la existencia del modelo 10-N y 3-N, pero no construye ningún cuestionario para evaluar el modelo 10-N (ya que el 3-N ahora cuenta con el Cuestionario GES).

El resultado es que todavía no se ha desarrollado un instrumento que evalúe el modelo 10-N. Ni tampoco se han confirmado estas necesidades espirituales en una cultura no española. Por eso el presente estudio consiste en la creación de una herramienta de evaluación que mida las necesidades de la fusión de los modelos 10-N y 3-N, como se describió en la teoría, dando lugar al nuevo modelo 10 en 3-N. Además, con dicho instrumento se quiere comprobar si dichas necesidades son exclusivas de los españoles (donde se confeccionaron los estudios que las corroboraron) o si también se dan en una cultura diferente.

3.1.- Metodología

3.1.1.- Participantes

Dado que se trata de un estudio piloto, la muestra fue pequeña aunque en la línea sugerida por Osterlind (1989) consistiendo únicamente en 33 pacientes oncológicos terminales, siendo 13 hombres y 20 mujeres con una media de edad de 52 años.

Los criterios de inclusión fueron pacientes que tuviesen una esperanza de vida de 6 meses según los criterios de la OMS y la SECPAL, y hubiesen sido informados por su médico de la gravedad de su enfermedad, aunque no fue un requisito el conocimiento de su pronóstico. No obstante, varios de los pacientes lo conocían. No se quiso establecer como criterio de inclusión el conocimiento total de pronóstico, porque esto no se ajusta a la realidad del paciente, ya que la mayoría no son informados acerca de él, y pocos se interesan por conocerlo. Su estado psicológico debía ser calmado, orientado en lugar, tiempo y espacio, y con la capacidad cognitiva suficiente para responder al cuestionario sin dificultad. La aplicación de éste fue independiente de estar recibiendo tratamiento curativo, paliativo o ningún tratamiento. Los criterios de exclusión fueron todos aquellos que impidiesen la correcta administración de esta prueba, así como los pacientes con un diagnóstico diferente al cáncer y un pronóstico con esperanza de vida mayor de 6 meses.

La recogida de datos tuvo lugar entre agosto de 2009 y diciembre de 2010 en el ‘Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado’ y en el ‘Centro Estatal de Cancerología’, los dos principales centros de salud públicos del estado de Colima (México) al que acuden todos los enfermos oncológicos de la zona. Estas muestras son representativas de todo el estado de Colima.

Se aprovecharon las circunstancias personales del investigador por las que se encontraba en México, para realizar este estudio en dicho país, y así poder comparar los resultados con los estudios realizados en España.

3.1.2.- Instrumento

Para estimar las variables en los pacientes se construyó un cuestionario denominado *Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales* (CONIIT).

Los pasos seguidos para su elaboración fueron los descritos por Carretero-Dios y Pérez (2005) para la creación de tests: un equipo de expertos en necesidades espirituales compuesto por un psicólogo, un médico psiquiatra, un teólogo y un estudiante de metodología en psicología que acompañó en el proceso, estudiaron las necesidades descritas por ambos modelos 10-N y 3-N tal cual se explicaron en la parte teórica, siguiendo el esquema de la tabla 10. A continuación propusieron diferentes ítems para elaborar un cuestionario que las midiese, a razón de 4 ítems para cada necesidad del modelo 10-N, es decir, un total de 40. Posteriormente, e individualmente, cada experto analizó todos los ítems juntos (120 ítems), sin conocer cuáles correspondían a cada necesidad (excepto los propios, lógicamente), y los asignó según su criterio en función de cuáles representaban mejor el constructo que se creía estaban midiendo. En un ulterior análisis entre los tres expertos, acompañados del metodólogo, se seleccionaron aquellos ítems que más coincidían para cada variable, y se debatió entre todos, cuáles incluir hasta completar los 40 que tendría el cuestionario final. Cada uno de los ítems sería contestado en una escala likert usando las categorías (‘muy poco de acuerdo’, ‘algo de acuerdo’, ‘bastante de acuerdo’ y ‘muy de acuerdo’). Las preguntas estaban formuladas de forma que

por cada necesidad había 3 ítems directos y 1 inverso para evitar tendencias y sesgos en las respuestas. Además de las 40 preguntas del cuestionario, éste contenía otras dos de carácter obligatorio por cuestiones de ética médica. Eran opuestas, para evitar sesgos automáticos de respuesta: “*La realización de este cuestionario me ha afectado negativamente*” y “*La realización de este cuestionario me ha ayudado a sentirme mejor*”.

El instrumento inicial del que se partió se adjunta en el Anexo 1. No obstante en la tabla 11 se muestra el sentido directo o inverso de sus ítems.

Tabla 11. Dirección de los ítems

| Ítem | Tipo | Denominación |
|------|---------|--|
| 1 | INVERSA | Los profesionales que me atienden me tratan dignamente |
| 2 | INVERSA | El personal sanitario que cuida de mí se preocupa por conocerme personalmente |
| 3 | INVERSA | Mis familiares y amigos me prestan la debida atención y respeto |
| 4 | DIRECTA | La atención médica que recibo es fría y distante |
| 5 | DIRECTA | Me siento poco aceptado y querido recientemente |
| 6 | INVERSA | Puedo expresar libremente el amor que siento por las personas que quiero |
| 7 | INVERSA | Tengo a alguien importante para mí con quien puedo compartir el momento por el que estoy pasando |
| 8 | INVERSA | Recibo todo el amor que necesito por parte de quienes me rodean |
| 9 | DIRECTA | Con frecuencia pienso en mi pasado, en mi vida |
| 10 | DIRECTA | Últimamente rememoro los buenos y malos momentos que he vivido |
| 11 | DIRECTA | Quisiera compartir más mis recuerdos |
| 12 | INVERSA | Pensar en el pasado es perder el tiempo |
| 13 | DIRECTA | Cuando pienso en mi historia personal, siento que he fracasado |
| 14 | INVERSA | Hasta hoy, en general he conseguido lo que quería en la vida |
| 15 | INVERSA | A lo largo de mi vida he sido útil para algunas personas |
| 16 | INVERSA | A día de hoy, me siento conforme con la vida que tengo, a pesar de todo |
| 17 | INVERSA | Me siento en paz con todo el mundo |
| 18 | DIRECTA | Me duele haber dicho ciertas cosas que han |

| | | |
|----|---------|--|
| | | podido herir a alguien |
| 19 | DIRECTA | Me arrepiento de algo que hice |
| 20 | DIRECTA | Me gustaría que alguien me perdonara |
| 21 | DIRECTA | Creo en algo como un Dios o Dimensión Trascendente |
| 22 | DIRECTA | Creo en un tipo de vida eterna |
| 23 | DIRECTA | Esta vida humana es una parte de otra mayor |
| 24 | INVERSA | Creo que el ser humano deja de existir al acabar su cuerpo |
| 25 | DIRECTA | Soy parte de la vida de otras personas (familia, amigos, etc) |
| 26 | INVERSA | Quiero que todos se olviden de mí |
| 27 | DIRECTA | He contribuido con cosas importantes y de valor en la vida |
| 28 | DIRECTA | Hay cosas que yo no puedo hacer que necesito que alguien continúe |
| 29 | DIRECTA | Esta enfermedad me quita toda esperanza |
| 30 | INVERSA | Aguardo con ilusión y expectativa algo que puede suceder en el futuro |
| 31 | INVERSA | Tengo confianza en que todo va a ir bien |
| 32 | INVERSA | Confío en que algunas cosas buenas van a pasar |
| 33 | DIRECTA | Mi sistema de creencias, no necesariamente religiosas, me ayuda a sobrellevar estas circunstancias tan difíciles |
| 34 | DIRECTA | Tengo dudas espirituales que quisiera comentar con alguien |
| 35 | DIRECTA | Tener fe es imprescindible para soportar estos momentos |
| 36 | DIRECTA | La religión o camino espiritual en que creo, supone un gran apoyo |
| 37 | DIRECTA | Es muy importante que pueda atender algunos asuntos que tengo pendientes |
| 38 | DIRECTA | Necesito decir algo que hasta ahora no me he atrevido a decir |
| 39 | DIRECTA | Necesito decir a mis seres queridos lo que siento por ellos |
| 40 | INVERSA | Me siento tranquilo al pensar en el futuro |

En la tabla siguiente, se muestran los ítems en función de la necesidad y dominio espiritual al que corresponde cada uno.

Tabla 12. Ítems clasificados por necesidades y dominios

| | Ítem | Necesidad | Dominio |
|---|---|-----------------------------|----------------|
| 1 | Los profesionales que me atienden me tratan dignamente | Ser reconocido como persona | Interpersonal |
| 2 | El personal sanitario que cuida de mí se preocupa por conocerme personalmente | | |

| | | | |
|----|--|-----------------------------------|---------------|
| 3 | Mis familiares y amigos me prestan la debida atención y respeto | | |
| 4 | La atención médica que recibo es fría y distante | | |
| 5 | Me siento poco aceptado y querido recientemente | Amor | Interpersonal |
| 6 | Puedo expresar libremente el amor que siento por las personas que quiero | | |
| 7 | Tengo a alguien importante para mí con quien puedo compartir el momento por el que estoy pasando | | |
| 8 | Recibo todo el amor que necesito por parte de quienes me rodean | | |
| 9 | Con frecuencia pienso en mi pasado, en mi vida | Releer la vida | Intrapersonal |
| 10 | Últimamente rememoro los buenos y malos momentos que he vivido | | |
| 11 | Quisiera poder compartir más mis recuerdos | | |
| 12 | Pensar en el pasado es perder el tiempo | | |
| 13 | Cuando pienso en mi historia personal, siento que he fracasado | Sentido | Intrapersonal |
| 14 | Hasta hoy, en general he conseguido lo que quería en la vida | | |
| 15 | A lo largo de mi vida he sido útil para algunas personas | | |
| 16 | A día de hoy, me siento conforme con la vida que tengo, a pesar de todo | | |
| 17 | Me siento en paz con todo el mundo | Perdón | Interpersonal |
| 18 | Me duele haber dicho ciertas cosas que han podido herir a alguien | | |
| 19 | Me arrepiento de algo que hice | | |
| 20 | Me gustaría que alguien me perdonara | | |
| 21 | Creo en algo como un Dios o Dimensión Trascendente | Establecerse más allá de sí mismo | Transpersonal |
| 22 | Creo en un tipo de vida eterna | | |
| 23 | Esta vida humana es una parte de otra mayor | | |
| 24 | Creo que el ser humano deja de existir al acabar su cuerpo | | |
| 25 | Soy parte de la vida de otras personas (familia, amigos, etc) | Continuidad | Transpersonal |
| 26 | Quiero que todos se olviden de mí | | |

| | | | |
|----|--|-----------------|---------------|
| 27 | He contribuido con cosas importantes y de valor en la vida | | |
| 28 | Hay cosas que yo no puedo hacer, que necesito que alguien continúe | | |
| 29 | Esta enfermedad me quita toda esperanza | Esperanza | Intrapersonal |
| 30 | Aguardo con ilusión y expectativa algo que puede suceder en el futuro | | |
| 31 | Tengo confianza en que todo va a ir bien | | |
| 32 | Confío en que algunas cosas buenas van a pasar | | |
| 33 | Mi sistema de creencias, no necesariamente religiosas, me ayuda a sobrellevar estas circunstancias tan difíciles | Religiosa | Transpersonal |
| 34 | Tengo dudas espirituales que quisiera comentar con alguien | | |
| 35 | Tener fe es imprescindible para soportar estos momentos | | |
| 36 | La religión o camino espiritual en que creo, supone un gran apoyo | | |
| 37 | Es muy importante que pueda atender algunos asuntos que tengo pendientes | Ordenar asuntos | Interpersonal |
| 38 | Necesito decir algo que hasta ahora no me he atrevido a decir | | |
| 39 | Necesito decir a mis seres queridos lo que siento por ellos | | |
| 40 | Me siento tranquilo al pensar en el futuro | | |

3.1.3.- Diseño y procedimiento

Este estudio es de tipo instrumental (Montero y León, 2007), siguiendo un tipo de metodología cuantitativa pero no experimental.

Para la realización del presente estudio se obtuvieron los necesarios permisos por parte del comité ético de los citados centros de salud. Se explicó al paciente que se estaba llevando a cabo una investigación para conocer el estado en que se encontraba ante la situación que le estaba tocando vivir y se le invitaba a colaborar. A aquellos en-

fermos que aceptaron, se les pedía firmar el consentimiento informado para participar en la investigación.

Para crear un clima de confianza y empatía, el investigador comenzaba la visita con unas preguntas sobre su estado general y la historia que le había llevado a la situación actual. Estas preguntas no aparecen en el cuestionario porque no se incluían dentro del objeto de estudio. A continuación se le administraba el cuestionario y se le dejaba a solas para contestarlo. El tiempo necesario para la realización de la prueba fue de 30 minutos aproximadamente.

3.2.- Resultados

En el análisis estadístico de las respuestas se utilizó el paquete “psych” (Revelle, 2014) del programa de análisis estadístico “R” (R Development Core Team, 2012). Se hallaron las medias, varianzas y desviaciones típicas, para valorar el grado de aparición de las necesidades. También se calculó el coeficiente alpha de Cronbach para evaluar la consistencia interna de las escalas, y un análisis factorial exploratorio para comprobar la coherencia entre lo obtenido en la muestra y la estructura factorial hipotetizada. Por último se llevó a cabo el ajuste de diversos modelos teóricos a través de ecuaciones estructurales utilizando el paquete lavaan (Rosseel, 2012). Los estadísticos descriptivos obtenidos para el cuestionario se encuentran en la tabla 13, en ella se detalla la media y desviación típica para cada necesidad y para la puntuación total (la suma de todos los ítems) junto a los intervalos de confianza al 95% y la consistencia interna de cada escala, calculada como el coeficiente alpha de Cronbach. Por la forma de corrección, la puntuación mínima en cada escala era 4 y la máxima 16.

Tabla 13. Descriptivos del cuestionario CONIIT

| | IC (95%) | | | | |
|-------------------|--------------------|------|------|------|-------|
| | Media ¹ | Dt | Linf | Lsup | alpha |
| N1.persona | 5,70 | 2,32 | 4,90 | 6,50 | 0,68 |
| N2.amor | 6,09 | 2,20 | 5,33 | 6,85 | 0,58 |

| | | | | | |
|-----------------------------|-------|-------|-------|-------|------|
| N3.releer | 11,48 | 3,59 | 10,24 | 12,72 | 0,70 |
| N4.sentido | 7,61 | 2,82 | 6,63 | 8,59 | 0,59 |
| N5.perdón | 7,91 | 3,27 | 6,78 | 9,04 | 0,73 |
| N6.más allá sí mismo | 14,27 | 2,00 | 13,58 | 14,96 | 0,69 |
| N7.continuidad | 13,39 | 1,82 | 12,76 | 14,02 | 0,27 |
| N8.esperanza | 6,61 | 2,51 | 5,74 | 7,48 | 0,79 |
| N9.religiosa | 11,85 | 2,62 | 10,94 | 12,76 | 0,80 |
| N10.orden | 7,58 | 2,49 | 6,72 | 8,44 | 0,42 |
| Total | 92,48 | 18,84 | 85,95 | 99,01 | 0,80 |

¹ Valor mínimo 4 -- Valor máximo 16

Vemos en la tabla que los sujetos han puntuado alto sobre todo en la necesidad de releer la propia vida (11.48), la necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo (14.27), la necesidad de continuidad (13.39), y la necesidad religiosa (11.85). Lo cual indica una importante presencia de estas necesidades en los sujetos de esta muestra. Por otro lado, tenemos el resto de las necesidades con bastante menor puntuación, como son la necesidad de ser reconocido como persona (5.70), la necesidad de expresar más el amor que se siente o el sentirse amado (6.09), la necesidad de dar un sentido a la propia vida (7.61), la necesidad de reconciliarse con alguien (7.91), la necesidad de encontrar la esperanza en algo positivo (6.61), o la necesidad de ordenar asuntos inconclusos (7.58), mostrando una baja incidencia de estas necesidades.

Respecto a la consistencia interna de las escalas que evalúan cada necesidad, se puede ver que todas las escalas presentan una razonable fiabilidad, a pesar de estar compuestas por muy pocos ítems. Algunas escalas presentan una baja puntuación como la N2.Amor (0,58), N.4.Sentido (0,59), N.7Continuidad (0,27), y N10.Orden (0,42). Por lo que el instrumento en general parece mostrarse consistente al medir las necesidades descritas, pero teniendo en cuenta la salvedad de estas cuatro puntuaciones.

Se llevó a cabo un análisis factorial para medir la validez de constructo de las escalas. El análisis se realizó con la librería *psych* (Revelle, 2015) del programa estadístico R. Como se aprecia en la tabla 14, el *scree test* indicó la existencia de 8 factores, coincidente completamente con 6 de las categorías descritas. Y las cuatro restantes se

agruparon en dos factores en lugar de 4 como era de esperar; ‘N7.continuidad’ se unió con ‘N9.religiosa’, y ‘N5.perdón’ con ‘N10.orden’.

Se partió de la matriz de correlaciones policóricas entre los ítems, usando el método de extracción *OLS* (Mínimos Cuadrados Ordinarios) con rotación *varimax*. La varianza explicada con 10 factores fue del 81% y los indicadores de ajuste *RMSR* y *RMSEA* fueron 0,26 y 0,04 respectivamente. Estos índices son ampliamente utilizados en el análisis factorial y son ofrecidos por la mayoría de los programas estadísticos. Ambos son del tipo “mejor cuanto más bajo”, es decir, informan de la cantidad de desajuste del modelo. El primero (*RMSR*, *Root Mean Square Residual*) está basado en la matriz de covarianzas residuales y el segundo (*RMSEA*, *Root Mean Square Error of Approximation*) supone una transformación de χ^2 , y aunque existe mucha discusión en la literatura, en general, se aceptan como adecuados valores por debajo de 0,05, como es nuestro caso.

El ítem 26 fue eliminado de los análisis por presentar varianza nula. Una tabla con las saturaciones de los ítems se encuentra en la tabla 14. En negrita se indican los valores que presentan coherencia factorial con la estructura teórica, y sin negrita aquellas saturaciones que siendo altas no coinciden.

Tabla 14. Saturaciones de los ítems en los factores

| | | F1 | F2 | F3 | F4 | F5 | F6 | F7 | F8 | F9 | F10 | h ² | |
|----|---------|-----|------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------|----|-----|----------------|------|
| N1 | persona | P1 | | 0.79 | | | | | | | | 0.78 | |
| | | P2 | | 0.60 | | | | | | | | | 0.76 |
| | | P3 | | 0.60 | | | | | | | | | 0.88 |
| | | P4 | | 0.65 | | | | | | | | | 0.86 |
| N2 | amor | P5 | | | | 0.66 | | | | | | 0.77 | |
| | | P6 | | | | | 0.72 | | | | | 0.78 | |
| | | P7 | | | 0.67 | | 0.20 | | | | | | 0.65 |
| | | P8 | | | | | 0.81 | | | | | | 0.82 |
| N3 | releer | P9 | | | 0.89 | | | | | | | 0.93 | |
| | | P10 | | | | 0.93 | | | | | | 0.91 | |
| | | P11 | | | | 0.82 | | | | | | | 0.83 |
| | | P12 | | | -0.53 | -0.13 | | | | | | | 0.87 |
| N4 | sentido | P13 | | | | | | 0.85 | | | | 0.86 | |
| | | P14 | | | | | | 0.48 | | | | 0.82 | |
| | | P15 | 0.52 | | | | | | -0.06 | | | | 0.79 |

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|------|------------------|-------------|------|------|------|------|-------------|------|-------------|------|
| | P16 | 0.52 | | | | | | -0.05 | | | 0.68 |
| N5 perdón | P17 | 0.67 | 0.44 | | | | | | | | 0.77 |
| | P18 | | 0.81 | | | | | | | | 0.89 |
| | P19 | | 0.80 | | | | | | | | 0.85 |
| | P20 | | 0.72 | | | | | | | | 0.84 |
| | P21 | -0.59 | | | | | | 0.41 | | | 0.80 |
| N6 más allá sí mismo | P22 | | | | | | | 0.67 | | | 0.77 |
| | P23 | | | | | | | 0.79 | | | 0.90 |
| | P24 | | | | | | | 0.20 | 0.85 | | 0.90 |
| | P25 | -0.70 | | | | | | | | | 0.71 |
| N7 Conti nuidad | P26 | <i>Eliminado</i> | | | | | | | | | |
| | P27 | -0.63 | | | | | | | | | 0.82 |
| | P28 | -0.26 | | | | | | 0.39 | | | 0.75 |
| | P29 | | | | | | | | | 0.52 | 0.78 |
| N8 esperanza | P30 | | | | | | | | | 0.47 | 0.94 |
| | P31 | | | | | | | | | 0.63 | 0.70 |
| | P32 | | | | | | | | | 0.52 | 0.82 |
| | P33 | -0.85 | | | | | | | | | 0.86 |
| N9 religiosa | P34 | 0.32 | 0.38 | | | | | | | | 0.86 |
| | P35 | -0.90 | | | | | | | | | 0.83 |
| | P36 | -0.88 | | | | | | | | | 0.82 |
| | P37 | | | | | | | | | | 0.85 |
| N10 orden | P38 | | 0.75 | | | | | | | | 0.87 |
| | P39 | | 0.77 | | | | | | | | 0.60 |
| | P40 | 0.50 | 0.07 | | | | | | | | 0.78 |
| var | 0.18 | 0.11 | 0.10 | 0.08 | 0.07 | 0.07 | 0.05 | 0.05 | 0.05 | 0.05 | |
| Var ac. | 0.18 | 0.29 | 0.38 | 0.47 | 0.54 | 0.61 | 0.66 | 0.71 | 0.76 | 0.81 | |

*En negrita valores coherentes con el modelo teórico

En la tabla puede apreciarse una razonable consistencia factorial. Prácticamente todas las necesidades presentan saturaciones en factores independientes aunque algunos ítems saturan en diversas escalas a la vez. Esto significa que en general la estructura teórica propuesta se ve razonablemente apoyada vista la estructura factorial encontrada. A excepción de las escalas relativas a las necesidades N5 y N10, y N7 y N9 que al aparecer unidas exigirían la formulación de dos nuevas categorías.

Para este estudio se desestimó la comparación con una variable criterio para calcular la validez externa, puesto que se trata de un estudio piloto con un número insuficiente de sujetos para que ofrezca algún resultado relevante.

3.3.- Discusión y Conclusiones

Una primera lectura de los resultados, atendiendo a las medias de respuesta de los pacientes (tabla 13), muestra la existencia de las necesidades del modelo 10 en 3-N. Confirmando así las conclusiones de Vilalta (2010), quien también encontró en su muestra de 50 pacientes, la existencia de las necesidades del modelo 10-N. Así como los resultados de Payás et al. (2008), quienes hallaron la presencia de las necesidades del modelo 3-N, preguntando a 202 profesionales de paliativos por las verbalizaciones que escucharon de sus pacientes. O los de Rufino (2015), quien ratificó los resultados de los dos autores precedentes, en la unión de ambos modelos (10 en 3-N).

Atendiendo al resultado del análisis factorial de la tabla 14, encontramos que la necesidad religiosa se agrupa con la necesidad de continuidad en un solo factor. Esto es lógico si entendemos que para la mayor parte de las personas creyentes como han sido las de esta muestra, la concepción de que la vida no termina con la muerte, es un hecho. Es decir, una persona con necesidades religiosas, también tendrá necesidad de continuidad en el más allá en forma de alma o espíritu, basada en la creencia de que esta vida no acaba al morir el cuerpo. La agrupación de la necesidad de perdón con la necesidad de poner en orden los asuntos, se puede explicar por el hecho de que arreglar las desavenencias que se tengan con los seres queridos, es parte de esa organización final que el paciente hace al dejar esta vida para marchar en paz, como describió Vimort (1990). Una necesidad que también encontró en sus pacientes Vilalta (2010), quienes mostraron necesidad por acabar asuntos inconclusos (valor de 5,7 sobre 10). Al margen de la unión de estas cuatro escalas, el resto coinciden con el modelo propuesto de forma independiente.

Como se muestra en la tabla 13, la mayor puntuación la obtienen aquellas necesidades consideradas transpersonales (necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo, religiosa, continuidad). Algo coherente con el momento trascendente que los pacientes están viviendo. Esto seguramente es debido a la cercanía de la muerte, y lo que “dejar de existir” supone para un individuo, acercándole a la dimensión espiritual,

como un elemento en el que encontrar protección y fortaleza para hacer frente a la amenaza de la vida, como encontró Albaugh (2003) en sus pacientes, los cuales se vieron ayudados por la confianza que tenían en una fuerza superior intangible. El alto valor de la necesidad de establecer la vida más allá de sí mismos, parece reflejar cómo las personas entienden la vida personal como una parte de otra que la integra y la supera (Assagioli, 2004), lo cual va unido a la necesidad de sentir que la vida continúa bien en la forma de un legado (familia, bienes, actos...), bien en la forma de “espíritu”, comprensible desde la perspectiva de la psicología transpersonal (Walsh y Vaughan, 1991) en cuanto que el ego se apega a cualquier elemento que le sirva para seguir existiendo. La alta puntuación en la necesidad religiosa, indica el cumplimiento con una doctrina religiosa concreta mediante rezos, oraciones, meditaciones, etc... Algo que seguramente ayuda al paciente a soportar el momento por el que está pasando (Barreto et al., 2015; Salsman et al., 2015). Según ha sido la puntuación de las medias, vemos una gran diferencia entre el dominio transpersonal que acabamos de comentar, y los otros dos dominios intrapersonal e interpersonal, de necesidades espirituales. Sólo la necesidad de releer la vida mantiene una puntuación tan alta como las del nivel transpersonal, estando todas las demás por debajo del punto medio.

Analizando las necesidades de los dominios intra e interpersonales, y comenzando por la necesidad de releer la propia vida, comprobamos que su alto valor se corresponde con la descripción al respecto de Thieffrey (1992), ya que al acercarse al final de la vida los pacientes hacen un repaso de lo que ha sido su trayectoria, igual que encontró Stephenson (2002) al escuchar cómo los relatos de las vidas personales que los pacientes habían vivido, les ayudaba a cerrar su vida. Respecto a la necesidad de perdón, su valor tendente al punto medio, indica que los pacientes sienten cierta necesidad de reconciliarse, algo que contradice lo hallado por Vilalta (2010), quien apenas vio esta necesidad en su estudio. Esto es algo coherente con la necesidad de poner en orden sus asuntos (como mostró el análisis factorial al unir estas dos categorías), la cual muestra una puntuación similar a la necesidad de perdón. Esto puede ser debido a que en estos momentos de irremediable aceptación del final de la vida, las diferencias personales con nuestros seres queridos pierden importancia y sobresale el amor que les tenemos, que es el que queremos dejar al marcharnos. Lo cual podría explicar el bajo valor en la necesidad de amor (el segundo más bajo). Que no exista gran necesidad de amor, lleva a pensar que el paciente ya la tiene satisfecha, por eso no la demanda, como encontraron San-

tamaría et al. (2013), que era lo más importante para los enfermos; “*Transmitir a los míos cuanto les quiero y lo importantes que son para mí*”. Evidentemente esto está relacionado con la necesidad de perdón, la cual se sitúa por debajo del punto medio, porque una persona que ama y se siente amada por sus seres queridos, es alguien que seguramente está en paz con ellos. Y si hay buena relación con las personas cercanas, apuntaría a que no exista mucha necesidad de ordenar sus asuntos, su vida, porque todo está bien. Estos resultados están en concordancia con el escaso porcentaje hallado por Rufino (2015), donde el 21% de los pacientes tiene temas pendientes de relación. La más baja puntuación la vemos en la necesidad de ser reconocido como persona, lo cual advierte que en general las personas estudiadas se sienten bien atendidas por el personal médico y cuidadas por sus seres queridos, hecho por el cual no presentan gran necesidad en este sentido, de modo que no ven amenazada su dignidad. Una parte de personas siente necesidad de sentido, ya que la puntuación obtenida se sitúa cerca del valor medio. Esto sugiere que se sienten a gusto con lo que ha sido su vida, aunque algunos aspectos podrían haber sido mejores. Por último con un valor tendente al mínimo, vemos cómo esta muestra de pacientes mantienen la esperanza de que algo bueno está por llegar a pesar de su fatal condición (como pueda ser una curación milagrosa, o vivir al menos hasta poder llegar a un momento determinado), tal y como observó Kübler-Ross (1975) que ocurría a los pacientes con los que trabajaba. Retomando la puntuación en la necesidad de ordenar sus asuntos que no llega al valor medio, podemos concluir que parece que la mayoría de los pacientes estudiados se sienten preparados para lo que tenga que venir, habiendo hecho y dicho todo lo que necesitaban hacer y decir.

Como se ha podido comprobar, esta pequeña muestra ha servido para intuir que la teoría de la que partió esta investigación basada en las observaciones iniciales de Vimort (1990) y Thieffrey (1992), y reformulada y divulgada posteriormente por la SECPAL (Maté y Juan, 2008; Benito, Barbero, Dones y Gómez, 2014) se ve reflejada en las respuestas de estas personas mexicanas, resaltando la buena condición en que se encuentran, ya que en general muestran valores por debajo del punto medio en cuanto a las necesidades espirituales al final de la vida se refiere. Y aquellas puntuaciones que se sitúan por encima del punto medio corresponden a necesidades que por su cualidad, benefician al paciente, como se vio en la parte teórica. Es decir, esta población mexicana muestra un tipo de necesidad semejante a las de los estudios de Payás et al. (2008), Vilalta (2010) y Rufino (2015). Queda la duda de si este resultado es debido a la natura-

leza propia de los pacientes, o se ve influenciada por el tipo de atención recibida en el hospital. En cuyo caso, siguiendo a Bruera y Sweeney (2002), los modelos de atención en cuidados paliativos en México, brindarían una atención parecida a la de España.

El modelo teórico que se quería evaluar, ha resultado prometedor, aunque se necesitaría replicar con una muestra mayor, antes de tomar decisiones sobre la competencia de esta teoría en muestra mexicana, así como en la idoneidad del instrumento para evaluarla. De esta forma este cuestionario podría servir para complementar al Cuestionario GES de Benito et al. (2014), ya que su cuestionario solo tiene 8 ítems, frente a los 39 ítems de este. Aunque entendemos que la preferencia de los autores fue crear un cuestionario con el mínimo número de preguntas posibles, para hacerlo más adecuado al trabajo clínico. Pero consideramos que esta herramienta alternativa puede medir las necesidades espirituales en mayor detalle, porque incluye el modelo 10 en 3-N, y no solo el 3-N. Por consiguiente es una buena posibilidad para aquellos casos en que sea necesario. No obstante, no se ha de olvidar que esta investigación es un estudio piloto.

Dado que la recogida de datos para este estudio tuvo lugar entre 2009 y 2010, no se pudo tener presente el Cuestionario GES que se publicó en 2014. Sin embargo, los 8 ítems del GES, están incluidos en este cuestionario expresados de diferente forma, lo que proporciona al GES cierta representatividad transcultural, y viceversa. Por supuesto que esta similitud de ítems no supone en absoluto una validación transcultural de ningún tipo, como sí tienen los 9 instrumentos que encontraron Selman et al. (2011) y Galiana et al. (2014). Más bien se resalta este paralelismo investigador para reforzar al GES, y motivar su validación transcultural en México.

El hecho de que el modelo 10 en 3-N de la SECPAL haya tenido eco en una población mexicana, sugiere que las necesidades espirituales formuladas no son exclusivas de los españoles, por lo tanto ofrecería ciertas garantías para pensar que la espiritualidad es condición humana, aunque podría variar en su forma dependiendo de la cultura. Este estudio supone una aportación intercultural más sobre espiritualidad, a los estudios realizados en esta línea en culturas tan alejadas de la europea-occidental como Taiwan (Chao et al., 2002; Shih et al., 2009), Korea (Kang et al., 2012; Yong, Kim, Han, y Puchalski, 2008), Japón (Kawa et al., 2003), India (Kandasamy, Chaturvedi, y Desai, 2011), China (Cui et al., 2014) o África Oriental (Harding et al., 2014).

3.4.- Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones

La principal limitación de este estudio obviamente es el escaso tamaño de la muestra. Por lo que se sugiere replicarlo con una muestra mayor.

Aludiendo a las propiedades psicométricas del cuestionario, ya vimos como éste presenta una mejorable fiabilidad, a pesar de que el análisis factorial reveló buena validez de constructo general. Por ello, sería imprescindible conseguir aumentar la consistencia interna del instrumento.

Igualmente vemos una limitación en la forma de administración propia de los cuestionarios, ya que resulta algo impersonal entregárselo al paciente y no poder dialogar con él mientras lo cumplimenta. Seguramente si se le pudiese aplicar esta herramienta a la vez que se está con él o ella, para ir comentando los pensamientos y sentires que le suscitan los ítems, beneficiaría más al paciente por el hecho de sentirse escuchado y reconocido. Además, se podría ejercer un trabajo terapéutico simultáneamente, cuando el paciente lo demandase.

CAPÍTULO 4

ESTUDIO 2

Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales (CONIIT)

Tras los positivos resultados del estudio 1 en relación al instrumento de medida, el presente estudio supone una continuación del anterior, con la intención de obtener más garantías psicométricas, ya que la muestra fue demasiado reducida como para validar un cuestionario con el que medir las necesidades espirituales de las que se habló en la parte teórica. Para este objetivo se pensó en una población de gran tamaño, correspondiente a 5 participantes por ítem, como propone Martínez-Arias (1995), alcanzando una muestra mínima de 200 sujetos, como sugieren Clark y Watson (2003). Se quiso escoger una muestra española, porque es en España donde el modelo teórico se ha venido desarrollado y sigue usándose actualmente en multitud de unidades de paliativos nacionales.

4.1.- Metodología

4.1.1.- Participantes

La muestra fue tomada entre mayo de 2011 y marzo de 2014, de la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona (Navarra), y consistió en 203 pacientes terminales de cáncer, siendo 95 hombres y 108 mujeres. La media de edad fue de 73 años. Y la esperanza de vida de 6 meses, según criterios de la Organización Mundial de la Salud para enfermedades terminales.

Todos los pacientes conocían su diagnóstico y fueron informados por el médico del estado avanzado de su enfermedad, pero no necesariamente de su pronóstico. No fue un requisito el conocimiento total de pronóstico, para ser más fieles a la realidad, ya que

la mayoría de enfermos no suelen ser informados acerca de él, hasta que el paciente lo pregunta, velando así por lo que se llama “verdad soportable” (Gómez-Sancho, 2006). Se encontraban en condiciones de poder entender y responder a las preguntas sin problema, estando orientados en tiempo, lugar y espacio, y en estado psicológico calmado. No se tuvo en cuenta si la persona estaba recibiendo algún tipo de tratamiento o no. Se descartaron pacientes que no tuviesen un diagnóstico de cáncer terminal.

4.1.2.- Instrumento

Se utilizó el mismo instrumento que en el estudio 1 (ver tabla 12), incluyendo todos los ítems tal y como estaban antes de haber efectuado los análisis estadísticos que se hicieron con la muestra mexicana. Es decir, tomando el CONIIT inicial con sus 40 preguntas para medir las 10 necesidades espirituales que se encuadran en los tres dominios “intrapersonal, interpersonal y transpersonal”. Con cuatro ítems para medir cada una de las diez necesidades que muestra la tabla 10.

4.1.3.- Diseño y procedimiento

Primeramente se pidieron los permisos necesarios para realizar esta investigación en la unidad de cuidados paliativos del hospital San Juan de Dios de Pamplona. A continuación se pidió al médico de la unidad, que informase de los pacientes que cumplirían con el perfil que buscábamos. Una vez hallados, se les informaba sobre el tipo de investigación que se estaba llevando a cabo, para conocer mejor la circunstancia personal en la que se encontraban y poder así atenderles más convenientemente. Los que aceptaron dieron su consentimiento informado para participar en esta investigación, y a continuación se les aplicaba la prueba.

En base a la experiencia algo “impersonal” del estudio anterior en que se dejó al paciente solo con el cuestionario, y teniendo en cuenta las limitaciones físicas en que se encuentran los pacientes, y sobre todo debido a la delicadeza del momento que están viviendo, se optó por no entregar el cuestionario al paciente para que lo respondiera por

sí mismo, sino que se le realizaron las preguntas verbalmente aunque literalmente. Entendemos las dificultades que la investigación con este tipo de población supone, como ya indicó Cobb et al. (2012), y por lo tanto creímos que esta forma sería la mejor para llegar a entender mejor la experiencia del paciente. Sobra decir que fue condición indispensable, un clima confortable de confianza, seguridad e intimidad con el paciente, a la hora de llevar a cabo el estudio. Es decir, la actitud empática y compasiva era un requisito fundamental.

4.2.- Resultados

Para analizar las respuestas recogidas por los pacientes, se utilizó el paquete “psych” (Revelle, 2014) del programa de análisis estadístico “R” (R Development Core Team, 2012), para calcular la fiabilidad y validez del cuestionario, a través de fórmulas como la media de los ítems, desviaciones típicas, coeficiente alfa de Cronbach y análisis factorial confirmatorio.

Además, se compararon los diferentes modelos teóricos “10-N”, “3-N”, “10 en 3-N”, y el resultante del cuestionario tras el cálculo del análisis confirmatorio, es decir, un “7-N”, ya que resultaron 7 factores del mismo. Para hallar la idoneidad de estos modelos y compararlos entre sí se utilizó el valor RMSEA, el cual es sin duda el indicador de ajuste más ampliamente utilizado en ecuaciones estructurales y análisis factorial confirmatorio y cuyo significado se introdujo en el capítulo anterior. Es habitual construir intervalos de confianza al 90% para este indicador y llevar a cabo un contraste de hipótesis, cuya hipótesis nula es que el índice es menor de 0,05. De esta manera aceptar la hipótesis nula supone que los datos obtenidos de la muestra se ajustan razonablemente al modelo. Estos valores se encuentran en la tabla bajo el epígrafe RMSEA. Además de este indicador, en la tabla se detallan otros indicadores como SRMR, CFI y TLI. El primero, al igual que RMSEA, se interpreta como “mejor más bajo”, pero los segundos (también basados en el valor de χ^2 del modelo) se interpretan como “mejor más alto”. En general estos índices no se interpretan de una manera absoluta si no que se utilizan para la comparación relativa entre modelos (mejora o empeoramiento del modelo ante un cambio).

Finalmente, la validez de criterio se extrajo relacionando cada una de las categorías del modelo inicial “10 en 3-N” con la primera pregunta sobre el estado de bienestar general del cuestionario McGill Quality of Life Questionnaire.

Como decíamos, para cada ítem se calculó la media, la desviación típica, la diferencia entre el alfa de la escala y alfa cuando el ítem es eliminado ($\alpha_s - \alpha_i$), y el índice de discriminación, es decir, la correlación entre el ítem y el valor total de la escala con la corrección por solapamiento, ρ_{is} . Todos los estadísticos se pueden ver en la tabla 15.

Trece de los ítems se eliminaron tras el análisis del *alfa* de *Cronbach* porque presentaban una falta de ajuste con sus correspondientes escalas, debido a una baja correlación con la escala y una mejora significativa del alfa de la misma si se eliminaba. En estos casos los ítems se marcaron como “Eliminado” en la tabla 15. Las escalas resultantes se calcularon como la suma de sus ítems. Los descriptivos de las escalas también se presentan en la tabla 15 bajo la categoría “Escalas”. Los estadísticos utilizados fueron: la media, la desviación típica, y el alfa de Cronbach. La media y la desviación típica fueron ponderados para tener en cuenta el diferente número de ítems en cada escala, de modo que todos tuvieran el mismo rango numérico (de 1 a 4). Se calculó el valor total de cada escala como la suma de todos los ítems que no fueron eliminados. En general, se ve un buen comportamiento de los ítems y las escalas, con alfas entre 0.77 y 0.97, lo que produce una consistencia interna total de 0.94.

Posteriormente se realizó un análisis factorial exploratorio sin los ítems eliminados. Los algoritmos de *MAP* (Velicer, 1976) y *parallel* (Horn, 1965) ofrecieron un modelo de 7 factores que fue estimado por *OLS* (mínimos cuadrados ordinarios) con rotación *varimax*. Estos resultados muestran una configuración bien estructurada mediante la fusión de las escalas “necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo” y “necesidad religiosa” en un mismo factor; “necesidad de dignidad” y “necesidad de amor” en otro único factor; y “necesidad de sentido” y “necesidad de continuidad” en otro factor. El resto de factores coincidieron con cada una de las escalas propuestas. Todos los ítems se asociaron adecuadamente con sus respectivas escalas, sin mostrar ninguno de ellos altos valores (mayores de 0.5) en otras escalas alternativas. La varianza explicada acumulada fue del 74% y los índices de ajuste resultaron razonablemente buenos (TLI=0.88; RMSR=0.02; RMSEA=0.077).

Tabla 15. Descriptivos estadísticos para los ítems y resultado de las escalas

| <i>Modelo</i> <i>10-N</i> | <i>ITEMS</i> | | | | | | <i>ESCALAS</i> | | | | |
|------------------------------|-----------------------------|-------------|-------------|-----------------------|-------------|----------|-------------------------|-------------|----------|------|------|
| | <i>Modelo</i> <i>3-N</i> | <i>mean</i> | <i>S.D.</i> | $\alpha_s - \alpha_i$ | ρ_{is} | <i>n</i> | <i>Mean^l</i> | <i>S.D.</i> | α | | |
| Persona | Q01 | Inter | 1,80 | 0,63 | 0,18 | 0,89 | 3 | 1,78 | 0,59 | 0,88 | |
| | Q02 | Inter | 1,90 | 0,71 | 0,13 | 0,80 | | | | | |
| | Q03 | Inter | 1,70 | 0,66 | 0,12 | 0,78 | | | | | |
| | Q04 | Inter | 1,10 | 0,33 | -0,09 | 0,18 | | | | | Elim |
| Amor | Q05 | Inter | 1,10 | 0,39 | -0,07 | 0,35 | 3 | 1,98 | 0,64 | 0,88 | |
| | Q06 | Inter | 2,10 | 0,75 | 0,10 | 0,80 | | | | | Elim |
| | Q07 | Inter | 1,90 | 0,70 | 0,11 | 0,83 | | | | | |
| | Q08 | Inter | 2,00 | 0,70 | 0,11 | 0,82 | | | | | |
| Releer | Q09 | Intra | 2,40 | 0,82 | 0,14 | 0,94 | 2 | 2,46 | 0,82 | 0,96 | |
| | Q10 | Intra | 2,50 | 0,84 | 0,15 | 0,95 | | | | | |
| | Q11 | Intra | 2,00 | 0,80 | -0,03 | 0,50 | | | | | Elim |
| | Q12 | Intra | 3,70 | 0,70 | -0,03 | 0,48 | | | | | Elim |
| Sentido | Q13 | Intra | 1,40 | 0,65 | -0,04 | 0,49 | 3 | 2,21 | 0,74 | 0,89 | |
| | Q14 | Intra | 2,20 | 0,82 | 0,06 | 0,82 | | | | | |
| | Q15 | Intra | 2,20 | 0,76 | 0,09 | 0,87 | | | | | |
| | Q16 | Intra | 2,20 | 0,88 | 0,08 | 0,84 | | | | | |
| Perdón | Q17 | Inter | 2,20 | 0,81 | -0,05 | 0,54 | 3 | 1,48 | 0,59 | 0,91 | |
| | Q18 | Inter | 1,50 | 0,58 | 0,07 | 0,85 | | | | | Elim |
| | Q19 | Inter | 1,50 | 0,68 | 0,09 | 0,89 | | | | | |
| | Q20 | Inter | 1,40 | 0,65 | 0,07 | 0,87 | | | | | |
| Más allá sí mismo | Q21 | Trans | 2,80 | 0,96 | 0,13 | 0,90 | 3 | 2,77 | 0,92 | 0,97 | |
| | Q22 | Trans | 2,90 | 0,98 | 0,15 | 0,97 | | | | | |
| | Q23 | Trans | 2,90 | 0,98 | 0,14 | 0,97 | | | | | |
| | Q24 | Trans | 3,40 | 1,12 | -0,15 | 0,21 | | | | | Elim |
| Continuidad | Q25 | Trans | 2,80 | 0,81 | 0,43 | 0,75 | 2 | 2,67 | 0,74 | 0,77 | |
| | Q26 | Trans | 3,90 | 0,36 | -0,09 | - | | | | | Elim |
| | Q27 | Trans | 2,60 | 0,81 | 0,48 | 0,76 | | | | | 0,06 |
| | Q28 | Trans | 1,90 | 0,57 | -0,11 | - | | | | | Elim |
| Esperanza | Q29 | Intra | 1,90 | 0,88 | -0,05 | 0,46 | 3 | 2,91 | 0,77 | 0,91 | |
| | Q30 | Intra | 2,90 | 0,86 | 0,10 | 0,85 | | | | | |
| | Q31 | Intra | 3,00 | 0,88 | 0,06 | 0,77 | | | | | |
| | Q32 | Intra | 2,80 | 0,82 | 0,11 | 0,86 | | | | | |
| Religiosa | Q33 | Trans | 2,50 | 0,92 | 0,18 | 0,86 | 3 | 2,16 | 0,83 | 0,86 | |
| | Q34 | Trans | 1,30 | 0,49 | -0,10 | 0,13 | | | | | Elim |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------------|-----|-------|------|------|-------|------|------|-------|------|------|
| | Q35 | Trans | 1,70 | 0,88 | 0,07 | 0,64 | | | | |
| | Q36 | Trans | 2,40 | 1,03 | 0,20 | 0,88 | | | | |
| Ordenar asuntos | Q37 | Inter | 1,60 | 0,62 | 0,34 | 0,84 | 2 | 1,47 | 0,56 | 0,81 |
| | Q38 | Inter | 1,40 | 0,61 | 0,23 | 0,74 | | | | |
| | Q39 | Inter | 2,10 | 0,89 | -0,01 | 0,33 | Elim | | | |
| | Q40 | Inter | 3,10 | 0,83 | -0,20 | 0,03 | Elim | | | |
| Puntuación total | | | | | | | 27 | 21,89 | 2,29 | 0,94 |

1. Calculado ponderando por el número de ítems

Los ítems finales una vez han sido eliminados los 13 que no eran coherentes con la estructura factorial se muestran en la siguiente tabla. Y el cuestionario en su versión final se adjunta en el Anexo 2.

Tabla 16. Ítems finales

| | |
|----|--|
| 1 | Los profesionales que me atienden me tratan dignamente |
| 2 | El personal sanitario que cuida de mí se preocupa por conocerme personalmente |
| 3 | Mis familiares y amigos me prestan la debida atención y respeto |
| 4 | Puedo expresar libremente el amor que siento por las personas que quiero |
| 5 | Tengo a alguien importante para mí con quien puedo compartir el momento por el que estoy pasando |
| 6 | Recibo todo el amor que necesito por parte de quienes me rodean |
| 7 | Con frecuencia pienso en mi pasado, en mi vida |
| 8 | Últimamente rememoro los buenos y malos momentos que he vivido |
| 9 | Hasta hoy, en general he conseguido lo que quería en la vida |
| 10 | A lo largo de mi vida he sido útil para algunas personas |
| 11 | A día de hoy, me siento conforme con la vida que tengo, a pesar de todo |
| 12 | Me duele haber dicho ciertas cosas que han podido herir a alguien |
| 13 | Me arrepiento de algo que hice |
| 14 | Me gustaría que alguien me perdonara |
| 15 | Creo en algo como un Dios o Dimensión Trascendente |
| 16 | Creo en un tipo de vida eterna |
| 17 | Esta vida humana es una parte de otra mayor |
| 18 | Soy parte de la vida de otras personas (familia, amigos,etc) |
| 19 | He contribuido con cosas importantes y de valor en la vida |
| 20 | Aguardo con ilusión y expectativa algo que puede suceder en el futuro |
| 21 | Tengo confianza en que todo va a ir bien |
| 22 | Confío en que algunas cosas buenas van a pasar |
| 23 | Mi sistema de creencias, no necesariamente religiosas, me ayuda a sobrellevar estas circunstancias tan difíciles |
| 24 | Tener fe es imprescindible para soportar estos momentos |

| | |
|----|--|
| 25 | La religión o camino espiritual en que creo, supone un gran apoyo |
| 26 | Es muy importante que pueda atender algunos asuntos que tengo pendientes |
| 27 | Necesito decir algo que hasta ahora no me he atrevido a decir |

Se quiso comparar entre sí los diferentes modelos propuestos en la parte teórica, es decir, el modelo de 10 necesidades (Modelo 10-N) de Vimort (1990), Thieffrey (1992) y Maté y Juan (2008); el modelo de 3 categorías/necesidades espirituales (Modelo 3-N) de Mount, Boston, y Cohen (2007) y Payás y cols. (2008); una combinación de ambos Rufino (2015) (Modelo 10 en 3-N); y el resultante de este estudio tras el análisis factorial (Modelo 7-N). Llevamos a cabo un análisis factorial confirmatorio para cada modelo usando la librería “lavaan” de Rosseel (2012), partiendo de la matriz de covarianza y utilizando una estimación MLMV (Máxima verosimilitud con estimadores robustos de medias y varianzas). Los resultados se presentan en la tabla 17.

Tabla17. Índices de ajuste para los cuatro modelos calculados con CFA (lavaan)

| | X^2 | d.f. | p value | CFI | TLI | SRMR | value | RMSEA | |
|----------------------|--------|--------|---------|------|------|------|-------|---------------|---------|
| | | | | | | | | IC (90%) | p value |
| MODELO 10-N | 344,51 | 279,00 | 0,005 | 0,91 | 0,89 | 0,04 | 0,036 | (0,02 - 0,05) | 0,977 |
| MODELO 3-N | 799,50 | 272,00 | 0,000 | 0,28 | 0,20 | 0,14 | 0,102 | (0,09 - 0,11) | 0,000 |
| MODELO 10+3 N | 427,74 | 285,00 | 0,000 | 0,79 | 0,76 | 0,10 | 0,052 | (0,04 - 0,06) | 0,371 |
| MODELO 7-N | 446,28 | 279,00 | 0,000 | 0,75 | 0,71 | 0,08 | 0,057 | (0,04 - 0,06) | 0,128 |

Como se puede comprobar, el modelo que da un peor resultado es el “3-N” (RMSEA=0,102, p<0,001), y el mejor, el modelo “10-N” (RMSEA=0.036, p=0.977). El modelo mixto “10 en 3-N” (RMSEA=0.052, p=0,371) obtuvo mejor resultado que el “3-N” pero peor que el “10-N”. Finalmente, el modelo resultante tras el análisis factorial “Modelo 7-N” (RMSEA=0.057, p=0,128) también mostró un peor resultado que el modelo “10-N” y que el “10 en 3-N”, aunque mejor que el “3-N”. De todo esto se destaca la idoneidad del primer modelo (Modelo 10-N) con respecto a los demás. Siendo el modelo combinado “10 en 3-N” el que mejor resultado presenta tras el primer modelo.

Estos datos sugieren la plausibilidad de la teoría de Vimort (1990), Thieffrey (1992) y Maté y Juan (2008), así como invitan a estudiar más en profundidad y construir un modelo combinado con la teoría tridimensional de Payás y cols. (2008), tal y como propuso Rufino (2015).

Para la validación de las escalas se ha calculado la correlación entre las diez escalas del modelo “10-N” con la variable externa procedente de la pregunta sobre el bienestar general del test McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL). Los resultados mostrados en la tabla 18 manifiestan que ninguna de las escalas presenta una gran correlación con la variable criterio. La correlación más baja fue para la escala “necesidad de ordenar sus asuntos” ($\rho=-0.05$) y la más alta para la “necesidad de amor” ($\rho=-0.44$), “necesidad de sentido” ($\rho=-0.39$) y “necesidad de ser reconocido como persona” ($\rho=-0.35$).

Tabla 18. Correlaciones entre el Modelo 10-N y la variable del MQOL para cada categoría

| | Scales | Cor_{scale} | |
|------------|-------------------|----------------------------|-----|
| N1 | Persona | -0,35 | *** |
| N2 | Amor | -0,44 | *** |
| N3 | Releer | 0,30 | *** |
| N4 | Sentido | -0,39 | *** |
| N5 | Perdón | -0,20 | ** |
| N6 | Más allá sí mismo | 0,25 | *** |
| N7 | Continuidad | 0,24 | *** |
| N8 | Esperanza | -0,30 | *** |
| N9 | Religiosa | 0,30 | *** |
| N10 | Ordenar asuntos | -0,05 | |

*** p<0.001, ** p<0.01

Esta tabla se fundamenta en la literatura científica que ha señalado la relación existente entre bienestar general y espiritualidad, en pacientes al final de la vida (Balboni et al., 2007; Barreto et al., 2015, Kimmel et al., 2003; Mateo-Ortega et al., 2013; McClain et al., 2003; Nelson et al., 2002). En este sentido, podríamos pensar que tener necesidades espirituales correlacionaría con el bienestar general. Pero de aquí se deduce que para que las necesidades espirituales correlacionen con el bienestar general, habrán

de darse satisfechas, o de lo contrario lo que obtendríamos sería malestar espiritual, que obviamente no conllevaría bienestar general.

Por otro lado, la correlación entre la variable del MQOL y las diferentes escalas, muestra una tendencia negativa en la mitad de ellas. Las cuales coinciden con las necesidades que, como se dijo en la teoría (tabla 3), son intrínsecas al ser humano, es decir, aquellas que siempre se dan en todos los pacientes. Mientras que el resto de necesidades (extrínsecas, no inherentes al ser humano) correlacionan positivamente. Indicando que a mayor puntuación (bienestar general) en la variable criterio, menor puntuación en necesidades intrínsecas, y mayor puntuación en las necesidades extrínsecas. La interpretación de este resultado se ofrece en el siguiente apartado.

4.3.- Discusión y Conclusiones

Aunque parezca que la espiritualidad es un concepto difícil de medir, a lo largo de las últimas décadas, se han elaborado importantes trabajos para evaluarlo. Hasta el punto de que hoy en día existen numerosos instrumentos para medir el constructo “espiritualidad” (Galiana et al., 2014; MacDonald y Friedman, 2013; MacDonald et al., 2015; Selman, Harding, Gysels, Speck, y Higginson, 2011), así como para evaluar espiritualidad en el contexto de salud (Monod et al., 2012) y concretamente en cuidados paliativos (Albers et al., 2010; Galiana et al., 2014; Gijssberts et al., 2011; Hermann, 2006; Selman et al., 2011; Vivat et al., 2008).

Aunque ya se ha logrado un mínimo y universal consenso científico sobre el constructo “espiritual”, no dejan de existir submodelos, o teorías más específicas para unas poblaciones determinadas. En el caso que nos ocupa, se ha seguido el modelo de espiritualidad de la SECPAL, institución que ya ha desarrollado una poderosa herramienta para medirlo, como es el cuestionario GES (Benito et al., 2014). Sin embargo este cuestionario no incluye todas las variables del modelo tal cual fue descrito en 2008 por Maté y Juan. Ésta ha sido la razón de ser del presente estudio; complementar el modelo de espiritualidad intra, inter y transpersonal (3-N), con los 10 subdominios que lo integran (10-N), utilizando una nueva prueba para valorar estas necesidades en el pa-

ciente. Esto podría ayudar al test GES si necesitase de más información específica de algún paciente, puesto que el GES cuenta con 8 ítems y el nuevo cuestionario, con 27.

Atendiendo a los resultados vemos que los ítems y las escalas del test muestran un buen comportamiento, con alfas entre 0.77 y 0.97, y una consistencia interna total de 0.94 tras eliminar 13 ítems que no mostraban suficiente coherencia (de los 40 iniciales). Es relevante decir que de hecho estas 13 preguntas fueron los ítems inversos de la prueba. Estos datos indican una buena fiabilidad para evaluar las mencionadas necesidades espirituales con la nueva herramienta CONIIT (Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales).

Tras realizar un análisis factorial exploratorio una vez eliminados esos 13 ítems, los resultados mostraron una buena configuración, aunque resaltando 7 factores en lugar de los 10 de la teoría. De estos 7, tres factores resultaron de la unión de 6. Es decir, todos los 10 factores iniciales fueron corroborados, pero seis de ellos convergieron en tres: la “necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo” con la “religiosa”; la “necesidad de ser reconocido como persona” con la “necesidad de amor”; y la “necesidad de sentido” con la “necesidad de continuidad”. Las cuatro restantes categorías permanecieron independientes. Esta unión puede ser fácilmente debida a que tanto la necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo como la necesidad religiosa, hacen referencia a la relación de uno mismo con lo trascendente, llámese Ente Superior, Dios, Universo, Totalidad o de cualquier otra forma, como explica la psicología transpersonal (Grof, 1994; Walsh y Vaughan, 1991; Washburn, 1997, y Wilber, 1980). La segunda unión de factores también es razonable en cuanto que la necesidad de amor y la necesidad de ser reconocido como persona aluden a cómo el paciente se siente tratado por los que le rodean, sean familiares, seres cercanos o bien personal sanitario, como mostraron Chochinov y Cann (2005), y Chochinov (2009). Estas dos necesidades se verían bajo el mismo dominio “interpersonal”, la espiritualidad expresada a través de las relaciones (Buber, 2002; Ferrer, 2003). Finalmente, la agrupación de la necesidad de sentido y la necesidad de continuidad también podrían ser esperadas, teniendo en cuenta que para la mayoría de las personas lo que más da sentido a sus vidas son sus hijos y su familia, como se recalcó en Benito et al. (2014) al hablar de la cultura mediterránea, algo que se entiende dentro de la necesidad de continuidad; la prolongación de uno mismo en los seres amados. Por todo lo dicho, y con una varianza explicada del 74%,

un TLI=0.88, RMSR=0.02 y RMSEA=0.077, observamos una considerable validez del test con una fuerte estructura subyacente a los ítems. Lo cual significa que el cuestionario CONIIT se convierte en una herramienta útil para medir y evaluar las necesidades espirituales en pacientes con cáncer terminal. Aunque podría tener uso en diferentes enfermos.

Al comparar las diferentes formas de clasificar los distintos modelos de las necesidades espirituales (tabla 17), vemos que la taxonomía inicial (Modelo 10-N; tabla 2) que comprendía diez necesidades espirituales obtuvo la mejor puntuación entre todos los modelos, seguido por el modelo mixto (Modelo 10 en 3; Tabla 10), quedando en último lugar curiosamente la taxonomía de las necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales (Modelo 3-N; Tabla 8). Este último sorprendente resultado puede deberse a que las cuestiones fueron concebidas para medir cada una de las diez necesidades, y no tanto para medir el modelo tridimensional en el que se enmarcan. Otra posible (y más plausible) interpretación es que una misma necesidad del modelo 10-N, pueda entenderse desde cualquiera de los tres dominios, ya que como se explicó en el apartado 2.4 de la teoría, ocurre a veces que cuando se desarrolla la espiritualidad en un dominio, repercute en el crecimiento de las demás. Por poner un ejemplo: una persona que siente necesidad de reconciliarse con un hermano, manifiesta necesidad interpersonal (tener paz con el hermano), a la vez que desarrolla su necesidad intrapersonal (tener paz consigo mismo) y transpersonal (tener paz con lo que supone existir en esta vida). Esto representa que el modelo 10-N es tan válido como el 3-N para evaluar las necesidades espirituales. De hecho, el modelo de diez necesidades es más específico para encontrar necesidades espirituales, dado que contiene 10 factores para evaluarlas, frente a las 3 del modelo tridimensional.

Tras el análisis factorial, el modelo 7-N resultante, obtuvo una puntuación menor que el 10-N. Pero dado que en el 7-N se integran todas las necesidades del 10-N de forma agrupada, podemos decir que el modelo 10-N es mejor que el resultante tras el análisis, porque es más específico. Mientras que el 7-N al ser más conciso, pierde variabilidad de experiencia del paciente. Y finalmente, en cuanto al modelo 10 en 3-N, que es resultado de la combinación de los dos modelos principales, vemos que muestra buena estabilidad con un valor RMSEA de 0.057, y aunque no figura tan bueno como el modelo 10-N, tiene la ventaja de incluir las dos formas de interpretar las necesidades espiri-

tuales, representándolas a ambas, como también encontraron en sus investigaciones Edwards et al. (2010), Mako et al. (2006), Mount et al. (2007), Payás et al. (2008) y Reed (1992).

Fijándonos en la tabla 18, donde se muestra la correlación de la pregunta sobre el estado de salud general perteneciente al McGill Quality of Life Questionnaire (*Considerando todas las facetas de mi vida – física, emocional, social, espiritual y económica – los últimos dos días la calidad de mi vida ha sido: Muy mala 12345678910 Excelente*) utilizada en el test para medir la validez concurrente, vemos que hay poca correlación entre cada una de las necesidades y este criterio, e incluso es negativa en varias ocasiones. Concretamente como se dijo, la correlación negativa coincide con las necesidades intrínsecas (tabla 3). Esto puede ser debido a que según han sido construidos los ítems, y de acuerdo a los criterios de la tabla 4 para determinar si las necesidades espirituales están satisfechas o insatisfechas, vemos que en general, un máximo valor de las necesidades intrínsecas se correspondería con la insatisfacción de dichas necesidades. Mientras que el máximo valor para las necesidades extrínsecas supondría satisfacción de las mismas. Es decir; una máxima puntuación en la necesidad de ser reconocido como persona, amor, sentido, perdón, esperanza y de ordenar sus asuntos, podría implicar insatisfacción en estas necesidades. En tanto que una máxima puntuación en la necesidad de releer la vida, establecerse más allá de sí mismo, religiosa y de continuidad, podría suponer satisfacción. De ahí que la correlación entre el MQOL y las escalas correspondientes a las necesidades intrínsecas sea negativa, y la correlación con las necesidades extrínsecas sea positiva. Lo cual es coherente, pues a mayor bienestar en el MQOL, menor insatisfacción en las necesidades intrínsecas. Y a mayor bienestar en el MQOL, mayor satisfacción en las necesidades extrínsecas.

Estos resultados demuestran la complejidad del bienestar general de una persona, sugiriendo que tener satisfecha una faceta en la vida (en nuestro caso una de las categorías), no significa necesariamente que se tenga una sensación de bienestar general. Así por ejemplo, una persona que exprese una necesidad de perdón satisfecha, no significa necesariamente que sienta bienestar general, porque puede verse muy afectado por una falta de sentido en la vida, o por la falta de esperanza. Por tanto, es comprensible que necesitemos un balance de las diferentes dimensiones de nuestra vida para alcanzar un estado de bienestar general.

La forma de interpretación de las respuestas de este cuestionario, es decir, su corrección para el uso clínico, no es materia de investigación en este estudio. No obstante basándonos en los criterios establecidos en la tabla 4, en la denominación de cada ítem (Anexo 1), y en la media a las respuestas de cada ítem de la tabla 15, podríamos inferir si las necesidades espirituales se dan de forma satisfecha o insatisfecha en los pacientes.

Por todo lo anterior, se puede concluir que las necesidades espirituales propuestas por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Benito et al., 2008; Benito et al., 2014), han sido apoyadas por esta muestra de pacientes oncológicos terminales del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, y que el instrumento de medida diseñado para medirlas, ha demostrado tener suficiente consistencia entre las escalas y validez de constructo, para cumplir con el fin por el que se creó. No obstante sería aconsejable replicar el estudio con mayores muestras de pacientes. Así mismo sería bueno poder aplicar este cuestionario a poblaciones culturalmente diferentes, para comprobar si dichas necesidades son particulares de una cultura, o universales, como se vio con el estudio piloto en México.

Tras comparar los diferentes modelos de necesidades espirituales, se observó la idoneidad de combinar el modelo 10-N con el 3-N, apelando a una espiritualidad intrapersonal, interpersonal y transpersonal. Entendiendo la espiritualidad como la experiencia trascendente de significado que la persona mantiene en su relación consigo misma, con los otros y con lo que está más allá de sí misma. Esto ratifica el modelo de Rufino (2015) en cuanto a la integración de un modelo en otro.

Este estudio ha supuesto una aportación más en el área de la evaluación y acompañamiento espiritual en la terminalidad, concretamente en el paciente oncológico. Ayudando a comprender más profundamente la experiencia por la que pasan muchas personas actualmente, con el fin de proporcionar una mejor atención en cuanto a la calidad de vida en los últimos días se refiere. Igualmente como dijimos, este cuestionario puede complementar al Cuestionario GES, cuando un paciente requiera de un análisis más minucioso de sus necesidades espirituales.

4.4.- Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones

El hecho de que se leyesen las preguntas literalmente al paciente, y éste las respondiese verbalmente, aunque ayuda a crear un encuentro más humano con el paciente, puede despistar la contestación, alargar el cuestionario e impedir cumplir con su objetivo de evaluación. Sin embargo, se escogió deliberadamente esta forma de proceder, para evitar la “frialidad” que resultó al aplicar el CONIIT en el primer estudio. Reconocemos que este hecho es una limitación, y que tal vez un cuestionario no sea la herramienta apropiada para el tipo de enfermo terminal, sino una entrevista con preguntas abiertas, a partir de cuyas respuestas se puedan sacar conclusiones sobre su estado.

Otra limitación es la referente a la distinta naturaleza de las necesidades estudiadas, ya que en el cuestionario se unieron aquellas que son intrínsecas al ser humano y por tanto todos tenemos, como por ejemplo la necesidad de amor. Junto con otras necesidades extrínsecas, que no todos tienen, como por ejemplo la religiosa. En futuras investigaciones tal vez conviniese separar este tipo de ítems.

Sólo se utilizó una variable criterio para calcular la validez externa, y esto no ofrece garantías suficientes. Por eso en una versión mejorada del cuestionario, sería conveniente correlacionar la prueba con otro cuestionario que mida necesidades espirituales, como por ejemplo el Spiritual Needs Inventory de Hermann (2006), o el GES, de Benito et al. (2014).

CAPÍTULO 5

ESTUDIO 3

Calidad de vida y necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos terminales de cáncer: una muestra intercultural

A pesar de que estamos en un mundo globalizado, en la literatura científica se encuentran pocos estudios transculturales, sobre el constructo “espiritualidad” (MacDonald et al., 2015), algo que también sucede en su aplicación a los cuidados paliativos. Por ejemplo ya dijimos que Galiana et al. (2014) en su prolífica revisión literaria sobre todos los cuestionarios que hacían referencia a la dimensión espiritual, encontraron que de 57 tests, sólo 9 habían sido validados transculturalmente. Unos de los pocos trabajos publicados comparando la atención que se ofrece en cuidados paliativos de todo el mundo es el monográfico especial del U.S. Cancer Pain Relief, que se publicó en 1996 en la revista *Journal of Pain and Symptom Management* (vol. 12-2), incluyendo informes de España, Italia, Argentina, Australia, Chile, Colombia, Francia, Alemania, Indonesia, Israel, Japón, Méjico, China, Singapur, Filipinas, Holanda, Turquía y Uganda. Al año siguiente Clark, Hockley, y Ahmedzai (1997) también publicaron una obra que comprendía varios países analizando la forma que los cuidados paliativos tomaban en ellos.

Pero desde la publicación de estos trabajos que aglutinaban información de varios países, no se han vuelto a publicar más (hasta donde sabemos para esta investigación). No obstante, sí se han publicado algunos artículos sobre espiritualidad, terminalidad y cuidados paliativos en Irlanda (Bailey, Moran, y Graham, 2009), Japón (Kawa et al., 2003), India (Kandasamy, Chaturvedi, y Desai, 2011), China (Cui et al., 2014), Francia (Lucette, Brèdart, Vivat, y Young, 2014) y África Oriental (Harding et al., 2014). Además de los clásicos de EE.UU., UK, y el nuevo papel que está jugando España.

Por eso, si en los dos estudios anteriores de esta tesis la meta principal era la evaluación cuantitativa de las necesidades espirituales, en este tercer estudio lo es su evaluación cualitativa, con un gran añadido, que es el interés por analizar este aspecto no solo en la cultura española (occidental) de la que parte la teoría, sino en diferentes culturas del mundo. Así pues, este tercer estudio tiene tres objetivos:

- A) Comprender mejor la experiencia y calidad de vida de los pacientes cercanos a su muerte, de forma intercultural.
- B) Averiguar si el modelo del GES de la SECPAL “10 en 3-N” sobre las necesidades espirituales se encuentra también en pacientes no-españoles, y de qué forma.
- C) Encontrar diferencias y semejanzas culturales en el proceso de morir.

5.1.- Metodología

En los anteriores estudios, la metodología cuantitativa resultó muy limitada para comprender la experiencia del paciente terminal, ya que mediante un cuestionario solo podían responder a aquello que se les estaba preguntando, en una escala de valor.

Durante la aplicación de la prueba en los dos estudios anteriores, los pacientes, además de contestar a aquello que se les preguntaba en el cuestionario, añadían una respuesta muchísimo más amplia en relación a algunos ítems, ofreciendo nueva información que sin embargo ya no podía ser recogida por el instrumento de medida. Muchas veces ofrecían información nueva y externa al objeto de estudio, pero totalmente relevante para comprender el momento que el paciente estaba viviendo, así como su profundo sentir, sus pensamientos, sus preocupaciones y sus ilusiones. Esto hizo que se viese totalmente necesario un abordaje cualitativo en esta investigación (Creswell, 2003, 2013), no solo en lo que respecta a la evaluación y conocimiento de las necesidades espirituales estudiadas, sino para comprender el fenómeno de la terminalidad y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes oncológicos en sus últimos meses de vida.

Aunque la investigación cualitativa no es utilizada habitualmente para validar hipótesis (Gibbs, 2007), algunos autores como Silverman (2001) y Miles y Huberman (1994) defienden que puede ser útil para probar teorías. Por esta razón, se elaboró una serie de preguntas, para evaluar dichas necesidades espirituales, pero con la posibilidad de que el paciente pudiese expresarse en sus respuestas, pudiendo ofrecer nueva información que ayudase a comprender mejor tanto la naturaleza de dichas necesidades, como dejar la posibilidad de que surgiesen elementos nuevos y/o desconocidos que brindasen mayor entendimiento acerca de su experiencia.

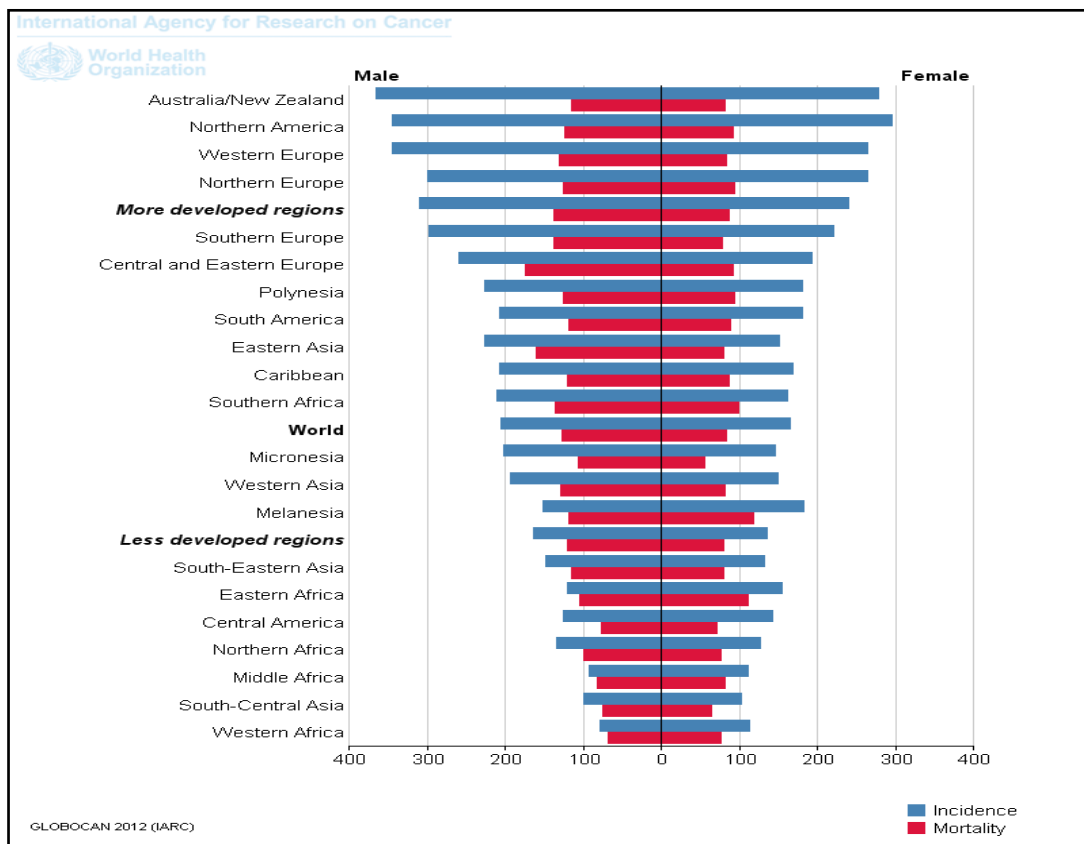
5.1.1.- Participantes

Dado que el propósito de este estudio fue el entender la experiencia del morir en el ser humano de forma universal, y reconociendo las limitaciones que esta finalidad entraña, se trató de conseguir una muestra algo representativa internacionalmente, entrevistando a 5 pacientes terminales de cáncer por cada uno de los 5 continentes, tal y como se muestra en la tabla 19. El motivo por el cual se escogió deliberadamente a pacientes oncológicos y no de otras enfermedades, es porque el cáncer es la segunda mayor causa de mortalidad a nivel mundial como se dijo en la introducción de esta tesis, y se manifiesta de forma casi uniforme en todos los países, como muestra el siguiente gráfico elaborado por la OMS (Ferlay et al., 2013; Bray et al., 2013).

Tabla 19. Muestra de sujetos para el estudio 3

| Número de pacientes | Edad media | Homb | Muj | País | Hospital |
|----------------------------|-------------------|-------------|------------|--------------------|---|
| 5 | 67 | 2 | 3 | España | Unidad de Paliativos San Juan de Dios, Tudela |
| 5 | 49 | 3 | 2 | India | SSKM Hospital, Calcuta |
| 5 | 48 | 2 | 3 | Papua Nueva Guinea | Port Moresby Hospital, POM |
| 5 | 48 | 3 | 2 | Zimbabue | Saint Patricks Hospital, Hwange |
| 5 | 65 | 4 | 1 | México | Centro Estatal de Cancerología, Colima |
| 25 | 55 | 14 | 11 | Totales | |

Figura 9. Incidencia y mortalidad debida al cáncer a nivel mundial en 2012



La esperanza de vida de los pacientes fue de 6 meses aproximadamente (de acuerdo al criterio de la OMS para el concepto “enfermedad terminal”), conocían su diagnóstico, estaban orientados en tiempo, lugar y espacio, y habían firmado su consentimiento informado para participar en la investigación. Fueron informados por el médico del estado avanzado de su enfermedad, aunque no fue un requisito el conocimiento de su pronóstico. No se quiso establecer como criterio de inclusión el conocimiento total de pronóstico, porque esto no se ajusta a la realidad del paciente, ya que la mayoría no son informados acerca de él, y pocos se interesan por conocerlo directamente. Su estado psicológico fue calmado, y gozaban de un discernimiento adecuado para responder a las preguntas. No se tuvo en cuenta si estaban bajo algún tratamiento o no. Las entrevistas tuvieron lugar entre julio de 2010 y septiembre de 2012.

5.1.2.- Instrumento

Para la elaboración de las preguntas se partió de la misma teoría de las necesidades espirituales inicialmente expuesta por la SECPAL (Benito et al., 2008), intentando recoger con ellas el amplio abanico de experiencias al que hacen referencia.

Un equipo compuesto por 1 psicólogo, 1 teólogo y 1 médico, realizaron una “lluvia de preguntas”, de las cuales se seleccionaron 18, por ser las que mejor representaban la teoría, para conocer el sentir del paciente en relación a ellas. Con ellas se elaboró un modelo de entrevista semi-estructurada (Fontana y Frey, 1998; León y Montero, 2015), a la que se añadieron una serie de preguntas protocolarias de información básica, que sirvieron para introducir las preguntas de la entrevista. Finalmente y por cuestiones éticas, se le preguntaba al paciente por la experiencia con la propia entrevista, para conocer si ésta le había ayudado en algo, o por el contrario le había removido y empeorado su estado psicológico. El guión de la entrevista se muestra en la tabla siguiente.

Tabla 20. Guión de la entrevista semi-estructurada

| Información básica |
|--|
| <i>Número de asignación del paciente:</i> <i>Centro de salud:</i> <i>Nacionalidad:</i> <i>Fecha:</i> <i>Sexo: Hombre_____ Mujer_____</i> <i>Edad:</i> <i>Profesión:</i> <i>Conocimiento de diagnóstico: ¿Podría decirme qué enfermedad padece?</i> <i>Recibiendo tratamiento: Si ___ No___ Cual</i> <i>Tratamiento anterior: Si ___ No___ Cual</i> <i>Tiempo con la enfermedad:</i> <i>Conocimiento de pronóstico: SI ___ NO ___</i> <i>¿Para cuándo le han dicho que estará recuperado/a?</i> |
| Cuestiones de la entrevista |
| <ol style="list-style-type: none">1. <i>¿Cómo te sientes con tu enfermedad?</i>2. <i>¿Qué tal es la atención profesional que recibes?</i>3. <i>¿Qué tal te sientes con tu familia y amigos?</i> |

4. *¿Sientes que la gente que quieres está cerca en estos momentos?*
5. *En los últimos días, ¿has pensado en el pasado?*
6. *¿Te sientes a gusto con lo que ha sido tu vida antes de la enfermedad?*
7. *¿Qué ha sido lo más importante que has hecho en tu vida?*
8. *¿Te sientes en paz con tus familiares y amigos o hay alguien con quien te gustaría reconciliarte?*
9. *¿Te arrepientes de algo en tu vida?*
10. *¿Crees en dios o algo trascendente?*
11. *Debido a tus limitaciones físicas, ¿hay algo importante que no puedes hacer, que necesitas que alguien haga por ti?*
12. *¿Cuál es tu esperanza ahora?*
13. *¿Tienes algún tipo de creencia religiosa o espiritual?*
14. *¿Tienes alguna duda sobre eso?*
15. *¿Hay algo importante que te gustaría decir a alguien?*
16. *Debido a la enfermedad, ¿has aprendido algo importante sobre la vida o sobre ti mismo que no conocías?*
17. *¿Qué dirías que es lo más importante en la vida?*
18. *¿Qué consejo podrías darle a una persona para que sea feliz?*

Cuestión sobre ética de investigación

Esta entrevista, ¿te ha hecho sentir mejor, igual o peor que antes?

5.1.3.- Diseño y procedimiento

Los países en los que se recogieron la muestra de pacientes, fueron elegidos en función de la accesibilidad del investigador, y de las oportunidades de viajar hasta ellos. Inicialmente se presentaba al comité ético del hospital el proyecto de investigación, solicitando permiso para entrevistar a sus pacientes. Tras unos días, y habiendo recibido una respuesta positiva del mismo, se trabajaba en colaboración con el médico coordinador de la planta de paliativos de dicho hospital. El profesional sanitario informaba de cuáles eran los pacientes que se ajustaban al perfil. Posteriormente se informaba al paciente del desarrollo y la naturaleza de esta investigación, y se le pedía autorización para

entrevistarle y ser grabado en audio. A los que aceptaron, se les pidió firmar un consentimiento informado. A continuación se solicitaba a los familiares y demás acompañantes, que nos dejaran solos en un espacio íntimo, o de no ser posible, se les entrevistaba en su misma cama del hospital. Con aquellos pacientes que no hablaban ni español ni inglés, se contó con el apoyo de un intérprete que traducía la entrevista al idioma local. Todos los intérpretes traducían del inglés, excepto uno en India, que sabía español.

Se comenzaba con las cuestiones protocolarias de la entrevista relativas a la edad, profesión, nivel educativo, y se le preguntaba por el tipo de enfermedad que padecía (para confirmar que conocía su diagnóstico), el tiempo que llevaba enfermo, el tratamiento seguido y el tipo de información que le había dado el médico acerca de su curación. Esta última pregunta era importante para saber si el paciente conocía su pronóstico o no. El desarrollo de la entrevista era fluido, comenzando con las preguntas estándar, pero introduciendo nuevas preguntas en función de la respuesta de los pacientes, para llegar a un mayor entendimiento de su experiencia. La duración de cada entrevista variaba en función de lo que se alargara el paciente en su respuesta. Pero habitualmente duraba entre 30-60 minutos.

Desde el primer momento hasta el último, fue requisito imprescindible la empatía con el enfermo por parte del investigador, generando un vínculo de complicidad y confianza que hacían de la entrevista un momento agradable y natural. Esta capacidad empática capaz de generar un clima “familiar” en unas circunstancias tan delicadas, fue algo característico del entrevistador, que se considera requisito necesario en este tipo de estudios. Es decir, que quien realiza la investigación tenga una sensibilidad y vocación especial para llevarla a cabo.

Es de resaltar que aquellas entrevistas en que era necesario el intérprete, se perdió mucha información ya que el paciente hablaba, y el intérprete traducía la idea general de lo que entendía, pero no todo, ya que el contexto no hacía posible una traducción simultánea. Este tipo de entrevistas resultaban más breves, y menos ricas en contenido que las demás. Algo que ocurrió con los tres países de habla no hispana (India, Papua Nueva Guinea y Zimbabue), donde no se pudo entrevistar al paciente directamente.

La entrevista concluía preguntando al enfermo qué le había parecido dicha entrevista, si se sentía mejor, peor o igual que antes (para evaluar el efecto positivo, neutro o negativo de la misma), así como se le daba la oportunidad de preguntar lo que quisiera, al finalizar. Sin embargo, escasos pacientes expresaron deseo de preguntar algo al investigador.

Tras completar todas las entrevistas, se procedió a su transcripción verbatim, y posteriormente se vertieron al programa informático Atlas.ti 6.1.1, utilizando una unidad hermenéutica para cada país, y cruzando los datos para obtener una que incluyera todos los países (Muñoz, 2005).

Siguiendo un procedimiento recursivo, se aplicó un análisis temático para la asignación de códigos (Gibbs, 2007). Es decir, conforme se iba leyendo cada entrevista, se iba codificando en base a la respuesta del paciente, asignando a cada código la etiqueta que mejor representaba su testimonio. A estos códigos se les llamó “códigos primarios”. Las fases que se siguieron en el análisis temático fueron (Braun y Clarke, 2006):

- 1.- Familiarización con los datos.
- 2.- Creación de los códigos primarios.
- 3.- Búsqueda de temas generales en función a esos códigos.
- 4.- Revisión de los temas generados.
- 5.- Análisis de los temas surgidos.
- 6.- Elaboración del informe.

Los códigos no eran excluyentes, es decir que una misma cita (fragmento de texto de la entrevista) podía tener varios códigos diferentes asignados a la misma, si en la cita el paciente mencionaba diferentes temas. Esto provocó que el número de códigos fuese aumentando con cada entrevista, al encontrar nuevas respuestas en cada paciente que se sumaban a las ya conocidas.

Al tratarse de una entrevista semi-estructurada, y por tanto partir de un mismo cuerpo de preguntas iniciales, hubo un tipo de códigos que aparecían en muchas de las entrevistas, mientras que otros se restringían a unas pocas o incluso a una sola, debido a

la individualidad de la experiencia del paciente. Puesto que el número de códigos aumentaban conforme se iban analizando las entrevistas, cada vez que surgía uno nuevo, se volvió a releer cada entrevista desde el principio para comprobar si el nuevo código servía para codificar alguna respuesta que antes había pasado desapercibida, o que podía interpretarse de una nueva forma (Miles y Huberman, 1994). Igualmente este repaso servía para depurar códigos ya que a veces dos códigos podían unirse en uno. O se veía necesario renombrar algún código si ayudaba a especificar mejor aquello que representaba.

A la vez que se iban asignando códigos a las entrevistas, se tomaban anotaciones (“memos” en lenguaje del programa Atlas.ti), que servían para desarrollar conceptos en análisis posteriores que serían incluidos también en el informe final.

Una vez que se completó la asignación de códigos a las citas de todas las entrevistas, se pasó al análisis conceptual de los códigos (Silverman, 2001), uniéndolos todos mediante su representación en redes semánticas, para ayudar a la comprensión general de los datos. En él, se vio que había códigos que podían representarse bajo un mismo concepto (códigos secundarios), y que estos conceptos podían entenderse en base a un mismo criterio (códigos terciarios). Es decir, el nivel de análisis de la codificación llegó a tres niveles de abstracción, agrupando los códigos primarios en códigos secundarios, y éstos en terciarios.

Para estudiar la calidad de esta investigación cualitativa, se utilizó la estrategia de triangulación de los resultados obtenidos durante el trabajo de campo (Cowman, 1993; Denzin, 1970, 1975, 1989; Flick, 2007; Morse, 1991). El fundamento de esta técnica subyace en la idea de que cuando una hipótesis sobrevive a la confrontación de distintas metodologías tiene un grado de calidad mayor que si proviene de una sola de ellas.

Denzin (1970) es uno de los primeros autores que ha estudiado en profundidad la estrategia de la triangulación. Según este autor, la triangulación puede ser de datos, de investigadores, de teorías, de métodos o múltiple. Para este estudio se utilizó la triangulación de investigadores y de teorías:

a) La triangulación de investigadores es una forma de estudiar la calidad de una investigación cualitativa, proporcionando diferentes perspectivas del tema de estudio, y viendo si convergen en sus interpretaciones. En este caso se empleó para evaluar si la codificación del texto, utilizando esos códigos, era adecuada. Para ello se pidió a tres expertos investigadores en materia de calidad de vida y necesidades espirituales en enfermos terminales, que valorasen si esos códigos eran acertados para representar la respuesta que dieron los pacientes. Uno de los investigadores es psicólogo y tiene más de 18 años de experiencia trabajando en una unidad de cuidados paliativos en un hospital de España, ha publicado 4 libros sobre calidad de vida y espiritualidad en la terminalidad, y es miembro activo de la SECPAL. Otro investigador es médico psiquiatra y doctor en medicina, habiendo realizado su tesis sobre el sentido de la vida en pacientes terminales de cáncer, también miembro de la SECPAL. Actualmente tiene una consulta privada donde atiende a pacientes, ejerce de profesor en una universidad española y ofrece cursos y seminarios sobre calidad de vida y espiritualidad. Y el tercer investigador es un teólogo con formación en cuidados paliativos, habiendo acompañado a enfermos terminales durante 30 años, asistiéndoles en sus últimas necesidades espirituales. Los tres expertos son buenos conocedores de las necesidades espirituales descritas por la SECPAL que se están trabajando en esta tesis.

Se atribuyeron 5 entrevistas a cada profesional, 1 por cada país, y se les pidió que asignaran los códigos primarios que mejor se adecuaban para reflejar la idea que el paciente estaba expresando. Posteriormente se compararon sus evaluaciones con la codificación inicial y se comprobó que coincidían en su mayoría. Se vio que aquellos códigos que no concordaban exactamente, eran similares en significado a los empleados en un principio. El mismo procedimiento de triangulación se siguió para valorar el enunciado de los códigos secundarios, y terciarios, y la clasificación de los códigos primarios en secundarios. Concretamente se les pidió a los tres investigadores externos que observasen si los códigos primarios podían agruparse en “familias” de menor a mayor integración, en dos niveles ascendentes. Posteriormente se comparó la taxonomía inicial, con la proporcionada por los expertos, y se verificó que sus clasificaciones eran semejantes semánticamente hablando, con las propuestas en un primer momento. Con este tipo de triangulación se mostró la calidad de los datos.

b) La triangulación de teorías se define como el uso de distintas perspectivas teóricas para analizar un mismo grupo de datos. Al comparar distintas teorías con las que interpretar un mismo grupo de resultados se permite una crítica eficiente de los mismos. Con este objetivo se examinaron los relatos de los pacientes desde la perspectiva de la teoría de las necesidades espirituales de la SECPAL, y de la teoría de las fases del duelo de Kübler-Ross, para determinar el grado de calidad de vida del paciente terminal, visto desde dos ángulos diferentes además del que ofrecía la primera observación de los datos que se hizo sin teorías preconcebidas.

5.2.- Resultados

La redacción del informe de resultados se realizó en parte, paralelamente al proceso analítico de los datos, ya que como dice Gibbs (2007), en investigación cualitativa escribir un informe requiere de una serie de interpretaciones de los datos, que ayuda a encontrar una estructura organizativa de lo que se está estudiando.

Tras el análisis de las 25 entrevistas (5 por país), se recogieron 474 citas, representadas por 59 códigos primarios diferentes, que sumaron un total de 710 codificaciones. Una lista de estos 59 códigos se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 21. Códigos primarios con sus frecuencias de aparición (expresado entre paréntesis) y nº de pacientes por código (expresado entre corchetes)

- Creencia e importancia de Dios (34)[17]
- Buena relación con la familia/amigos/compañeros (29)[18]
- Tolerante con la enfermedad (28)[15]
- Atendido por la familia (26)[20]
- Comportamiento religioso (24)[17]
- Satisfecho con su vida hasta que enfermó (25)[20]
- Legado: hijos (23)[22]
- Satisfecho con la atención profesional (23)[17]
- Esperanza de curarse (22)[9]
- Sin estudios profesionales (18)[18]
- No entiende la pregunta sobre aprendizaje/cambio personal (18)[11]
- Incapaz de continuar haciendo algo (18)[13]
- Agradecido por la entrevista (16)[13]

- Recuerdo de la trayectoria vital (15)[13]
- Lo más importante: hacer bien a los demás (15)[10]
- Sin miedo a morir (15)[10]
- Necesidad económica (15)[10]
- Problemas con la familia (14)[6]
- Aprendizaje vital (13)[11]
- Preocupado por la enfermedad (13) [9]
- Ningún cambio o aprendizaje por la situación (12)[10]
- Cambio o aprendizaje por la situación (11)[7]
- Largo tiempo enfermo (11)[11]
- Conocimiento de pronóstico (11)[10]
- Asuntos pendientes de concluir (10)[6]
- Cansado de estar enfermo (10)[7]
- Problemas con otros resueltos (10)[8]
- No revisión del pasado (10)[10]
- No hemos de pensar en la muerte cuando estamos sanos (10)[9]
- Lo más importante: cuidar las relaciones (10)[8]
- Lo más importante: ayudar a los demás (10)[7]
- Es importante pensar en la muerte cuando se está sano (10)[10]
- Trayectoria vital insatisfecha hasta que llegó la enfermedad (9) [5]
- Culpabilidad (9)[4]
- Nada pendiente que hacer (9)[8]
- Queja del dolor (8)[8]
- Deseo de volver a tener vida normal (8)[8]
- Deseo de estar en la naturaleza (9)[6]
- Inseguro sobre la vida después de la muerte (7) [7]
- Preocupado por el futuro de los hijos (7) [6]
- Lo más importante: el trabajo (7)[7]
- Lo más importante: la familia (8)[8]
- Diferencia cultural: Ignorancia sobre la enfermedad del cáncer (6)[6]
- Lo más importante: ser tú mismo (6)[5]
- Lo más importante: la vida misma (5)[4]
- Visitado por amigos (4) [4]
- Diferencia cultural: falta de recursos médicos (3)[2]
- Existe dimensión superior (3)[1]
- Lo más importante: buena conducta (3)[3]
- Diferencia cultural: desconocimiento de la propia edad (2)[2]
- Mensaje para la gente: evita drogas (2) [1]
- Deseo de ser perdonado (2)[1]
- Deseo de perdonar (2)[1]
- Estudió profesión (2)[2]
- Traslado del campo a la ciudad (1)[1]
- Diferencia cultural: tratamiento alternativo con hierbas (1)[1]
- Insatisfecho con la atención profesional (1)[1]
- Lo más importante: formarse profesionalmente (1)[1]
- Diferencia cultural: Médicos aconsejan no preocuparse porque podría morir (1)[1]

5.2.1.- Primeros resultados del análisis de contenido

El primer dato a resaltar tras el análisis de contenido es que, a pesar de que casi la mitad de los pacientes (diez personas) expresaron su conocimiento de pronóstico, nadie en ningún país, mostró miedo a morir, sino preocupación por cuestiones prácticas como es el recuperarse, la familia, y en ciertos pacientes también el tema económico, mayormente. Es fundamentalmente el miedo al dolor físico, lo que produce temor, como ya encontraron Arranz et al. (2003). De hecho, 10 de los 25 pacientes fueron explícitos al mostrar su ausencia de miedo a morir. Un resumen de estos datos se presenta en la tabla siguiente.

Tabla 22. Miedo a morir

| Códigos | Frecuencia | Pacientes (sobre 25) |
|----------------------------|-------------------|-----------------------------|
| Conocimiento de pronóstico | 11 | 10 |
| Miedo a morir | 0 | 0 |
| Sin miedo a morir | 15 | 10 |

Los siguientes testimonios reflejan estos datos. Se utilizaron las siguientes abreviaturas para referirse al entrevistador (E), al traductor cuando fue necesario (T) y al paciente (P).

E: And about relying on family members?

T: He wants to die, for this reason. He thinks that life will not run in this way, the family members will not support in this way forever. His habits, his life habits. And for this reason, he wants to go down

E: Does the family come to visit him or friends? Someone comes ? How does he feel with his family, he feels comfortable with the relations?

T: Not, not good relation, because they don't tolerate him for this addiction. They want to leave him in hospital. They feel uneasy with him at home and other social reasons. (Hombre 60, India)

E: If you look back to your past life, are you satisfied with it?

P: When I have been ok I used to travel to many places but now I can't. January, February, March, I have been going to the field but from April I can not anymore

E: In these days last week have you been thinking in your past life?

P: I think of my life especially when I was healthy but now I think the best thing for me is to die
(Hombre, 72, Zimbabwe)

P: Yo digo a mis sobrinos, que el día que me muera, tengo un agujerico ahí en el cementerio, me lo guardáis

Entrevistador: *un agujerico para que?*

P: para enterrarme, claro

E: con tu familia, con tus hermanos

P: tengo enterrados ahí 2 hermanos, mi padre, mi madre, una tía y mi cuñado

E: hablando eso de enterrarte...con tantas operaciones y tal has pensado alguna vez a ver si me voy a quedar aquí o no has pensado en cosas así?

P: aquí?Paque?

E: morirme digo con tantas...

P: quedarme aquí en el hospital muerto?

E: quiero decir...que si se te pasan estas ideas por la cabeza o no

P: hombre pues haber si me entiendes ahora que estoy bien ya no pero cuando estaba en Pamplona decía yo pero si ahora me quedo atontado, quedo de peso para mi familia...pues bueno, que me muera! No dejar responsabilidades y enfermedades a la familia. No quiero eso...se ha muerto, pues se ha muerto y no dar por...a la familia trabajo, estrés que me tengan que cuidar....eso me daría pena, que me pase esto y tengan que ir allí y me tienen que cuidar eso es lo que me da pena, pero por lo demás...morir no me da pena

(Hombre 73, España)

Un segundo resultado que cabe extraer de los datos que muestran el sentir de estas veinticinco personas, es que de los 59 diferentes códigos que se han encontrado, los 10 que mayor representación han dado a diferentes respuestas (citas) a juzgar por las frecuencias, son fundamentalmente favorables. Es decir, a pesar de saber que se tiene cáncer, de saber que está en una fase avanzada y grave, y en casi la mitad de los casos (10 personas), teniendo conocimiento explícito del no muy lejano final que les espera, a pesar de todas estas negativas circunstancias, los códigos más frecuentes no reflejan sufrimiento. Por el contrario, su experiencia vital en estos momentos, parece ser mínimamente satisfactoria, tal y como se muestra en la siguiente tabla de códigos.

Tabla 23. 10 códigos con mayores frecuencias y población

| Códigos | Frecuencias | Nº pacientes |
|--|-------------|-----------------|
| 1. Creencia e importancia de Dios | 34 | 17 |
| 2. Buena relación con la familia/amigos/compañeros | 29 | 18 |
| 3. Tolerante con la enfermedad | 28 | 15 |
| 4. Atendido por la familia | 26 | 20 |
| 5. Comportamiento religioso | 24 | 17 |
| 6. Satisfecho con su vida hasta que enfermó | 23 | 18 |
| 7. Legado: hijos | 23 | 22 |
| 8. Satisfecho con la atención profesional | 23 | 17 |
| 9. Esperanza de curarse | 22 | 9 |
| 10. Incapaz de continuar haciendo algo | 18 | 13 |

Algunos testimonios propios de estos códigos son los que se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 24. Testimonios de los 10 códigos con mayores frecuencias y población

| Códigos | Testimonio |
|---|--|
| Creencia e importancia de Dios | <i>E: If I make you think in your past life, did you like your life until the illness started? T: Life wasn't that fine, there were marital problems, and when I had this disease I had nothing to do, I just committed everything to God and I said sorry to everything which was done before and I focused on spiritual aspects and trusted God for everything (Mujer 45, PNG)</i> |
| Buena relación con la familia/amigos/compañeros | <i>E: ¿Quién viene a visitarle? P: Mucha gente, tengo muchas amistades. Casi todos los días viene un amigo, ahora mismo está mi hijo aquí, y mi mujer, y luego viene un hermano mío, que es el que más viene, viene casi todos los días, y luego vienen otras amistades, vecinos, mi cuñado... Sobre todo mi mujer y mis hijos, que tengo cuatro, y cuatro nietos. E: ¿Hay alguien a quien le gustaría ver en especial? P: Llevaba mucho tiempo que mi hermano el tercero no venía, pero ayer ya vino y estuvo aquí, fue</i> |

| | |
|------------------------------------|--|
| | <p><i>una alegría porque hacía mucho...</i> <i>E: ¿Que le gustaría decir a sus personas cercanas?</i> <i>P: Pues que se comporten en la vida como yo lo he hecho</i> <i>E: ¿Y que le gustaría escuchar de ellos?</i> <i>P: Pues la verdad, que no dijeran ni que más ni que menos...</i> (Hombre 73, España)</p> |
| <p>Tolerante con la enfermedad</p> | <p><i>E: Before 2009 how was your life, have you been thinking in your past life?</i> <i>P: I mean when I started to be sick I really started thinking too much in which I had stress blaming God why me! But now I have to thank my co-workers they cancelled very much which I couldn't accept. At a first time I did not accept. But right now after counseling I accepted it, it's God's gift which he gave me. Where will I throw it? So I accepted but first time I did not accept but right now I accepted it and I said: God knows, is the only one who knows.</i> <i>E: And are you worried, you must be worried of not cured and if you don't get money you will not be cured, if not cured what happens?</i> <i>P: I die</i> (Mujer 39, Zimbabue)</p> |
| <p>Atendido por la familia</p> | <p><i>E. How does she feel with the family. Does the family come to visit her?</i> <i>P. Husband rents a house nearby so he is always here, and the rest of the family come once or twice in a week.</i> <i>E. Does she feel at peace with her family? Does she have good relation with her family?</i> <i>T. She says she is not well, how can she maintain relationship well with everybody. It is difficult to maintain good relationship with everybody. But the people nearby her, she thinks about all of them and she cares about them. She is happy how the family is treating her, she is happy with the situation, no problem.</i> (Mujer 50, India)</p> |
| <p>Comportamiento religioso</p> | <p><i>E: Dile si él es una persona religiosa o no.</i> <i>T: Sí. Él dice que cualquier persona debería pensar sobre Dios o diosa, como los doctores también se hacen Namaste como Dios o Diosa antes de empezar una operación y todo, antes de operar.</i> <i>E: ¿Entonces es hindú o musulmán?</i> <i>T: Hindú. Sí</i></p> |

E: ¿Cuál Dios le gusta más? Porque en el hinduismo hay muchos...

T: Él cerca de un templo de (INAUDIBLE) Hay un templo de Shiva se llama Tarogesov. Es una zona muy religiosa de los hindúes, que viene mucha gente de fuera para ver ese templo de Shiva y él vive cerca de ese templo de Tarogesov, por eso piensa de este, este Shiva.

E: Entonces, como hinduista, ¿él cree en la reencarnación? Porque nos llama la atención mucho a los españoles. Dile si él cree en la reencarnación.

T: Sí, sí, hay hay él dice que hay vida más allá.

E: ¿Y para los españoles?

T: Sí, él dice que sí.

E: Pero si no soy hinduista y no creo en la reencarnación, ¿me voy a reencarnar igualmente en otra persona?

T: Él dice que sí. En Bengalí decimos. Él es mismo. Es uno.

E: ¿Y cuándo se reencarna, se reencarna en otra persona?

T: Sí, tiene otra religión, pero... Él dice que sí, hinduismo, cristianismo, islámico, que tiene todos los diferentes maneras. Pero Dios es uno.

(Hombre 46, India)

Satisfecho con su vida hasta que enfermó

E: Have you been thinking in your past life?

P: Long back I used to do things on my own, I was happy, working, achieving... and had beautiful home but now Im looking forward to go out of this hospital in order to continue with what I have been doing.

E: Are you happy about your life?

P: Yes

E: Do you regret about your past life?

P: I dont regret my past

(Mujer 51, Zimbabue)

Legado: hijos

E: Le voy a preguntar por el sentido que ha tenido su vida. ¿Cual considera usted que ha sido la fuerza que le ha guiado en su vida, que ha sido lo más importante en su vida, para que ha vivido?

P: Para darle a mis hijos, que tengo cuatro, para luchar, enfrentarme a la vida para ayudarlos a ellos para que fueran para arriba

E: Ósea diría que el sentido de su vida han sido sus hijos

P: Si, mis hijos, y la fe que tiene uno, la confianza
(Hombre 72, México)

Satisfecho con la atención profesional

P: Porque... de hecho me dijo la médica: “No recuerdes lo pasado”. Y vengo de pasar en Pamplona, lo peor que me ha podido pasar.

E: Por la operación...

P: No. Me metieron en una habitación, posiblemente más pequeña que esta, para dos camas, con una señora moribunda, que al día siguiente se murió, y vino el doctor, ¡se me vino el mundo abajo!, y le dije: “yo no voy a poder estar en esta habitación, porque voy a coger una depresión”. Y me dijo: “es que yo no construyo edificios”.

E: Quien dijo eso, ¿el médico?

P: El médico

(Risas de paciente y entrevistador)

P: Esa la primera. La segunda me trasladan a otra habitación con una señora que tenía cáncer, no tenía pelo, llena de cables

E: Te llevaron con lo mejorcito

P: Si. Venga gua gua, gua gua. Venga a devolver, para que me entiendas. ¡Y lo pasé! Entonces, para qué recordar lo malo... por eso me dijo la médica, “no recuerdes lo malo”. Vive lo bueno que estás viviendo hoy, que vas a ir, que vas a salir, a un bar, o por la calle o tal, esas cosas. Y como con esta mocica (Elena la médico) tengo no amistad, sino que me levanta el ánimo. ¡¡Me pongo muy contenta hablando con ella!! Me da buenos consejos, y los tomo. Pero en Pamplona lo he pasado muy mal muy mal chico. ¡Muy mal, muy mal!

E: Pues qué bien que con Elena te sientes bien

P: Sí, muy maja. Pues eso, que mas.

(Mujer 62, España)

Esperanza de curarse

P: A veces lo pienso, digo “¿Qué debo haber hecho yo para haberme venido esta enfermedad?” Que encima estoy operado de corazón, también. Eso de los nervios, eso soy desde pequeño y ahora con la enfermedad más todavía.

E: Si eso ha sido así desde pequeño será difícil de cambiar, pero nunca es tarde.

P: Eso será el destino, yo desde luego ahora, aunque lo digo, no lo voy a hacer, desde luego. El suicidarme.

E: Hace bien no suicidándose

P: Porque no sabes tampoco con el tiempo si vas a ir a mejor... La doctora dice que día a día me ve mejorar una cosa más

E: Pues por eso

P: Luego yo lo pienso y creo que no tengo valor para hacer esto.

(Hombre 62, México)

Incapaz de continuar haciendo algo

E: Do you need someone to help you now that you are ill?

P: Yes

E: To do what?

P: Yes I need someone to help me cleaning the house, cooking and washing which I cannot do alone, I end up tired, I need someone to help me cos I am staying alone with my kids.

E: Your children are helping you now?

P: Yes is the only boy doing everything, the other one is 9 years. You know a boy cannot do everything he can not wash my clothes I really need someone who can come to help me I give her money or soap.

(Mujer 39, Zimbabue)

Atendiendo los diez códigos individualmente, que reflejan las diez temáticas más expresadas por los pacientes, vemos cómo la “creencia e importancia de Dios” cobra una relevancia especial en 17 de los 25 pacientes, con 34 códigos. Hay que distinguir bien entre la frecuencia que alcanza un código, que viene a ser el número de veces que ha sido identificado en la muestra, pudiendo aparecer varias veces en una misma entrevista si el paciente lo ha mencionado más de una vez; y el número de personas que han comentado algo codificado como ese código. Así pues, en este primer caso vemos cómo un total de 17 personas han expresado su creencia o importancia de Dios, un total de 34 veces. Esto demuestra obviamente que diversas personas han mencionado el tema varias veces en su testimonio. Con este dato, y si fuera necesario, podríamos diferenciar entre aquellas personas que han pronunciado este tema muchas veces en su discurso, de las que solo lo han hecho una vez o pocas veces. Evidentemente, esto quiere decir que mientras para unas personas Dios está muy presente en su vida, para otras no. Y concretamente en nuestra muestra, vemos que la concepción de Dios, es algo sobresaliente ya que todos excepto 8 personas se han referido a él en diferente grado. Pero analizar las diferencias individuales no es un objetivo de este estudio.

Con la misma lógica, podemos entender el resto de códigos de la tabla 23. De la cual queremos destacar el tercer código “tolerante con la enfermedad”, ya que expresa

un estado de moderación y serenidad respecto a la circunstancia en la que se encuentra el paciente. Otro código que también resalta por la presencia que ha tenido en esta muestra poblacional es el “legado: hijos”, existente en 22 pacientes de los 25. Es decir, casi todos los pacientes tenían hijos a cargo, y han mostrado su preocupación por ellos. Algo coherente con el segundo código con mayor aparición (en 20 pacientes); “atendido por la familia”. Lo cual es totalmente comprensible, ya que lo habitual es que los hijos se preocupen por sus padres, y cuiden de ellos si se encuentran enfermos, por el amor y compromiso que se tienen unos con otros. Aunque en este último código no se habla específicamente de “hijos”, sino de “familia”, pudiendo ser ésta compuesta por hijos o no. Pero no entraremos en mayor detalle, ya que lo importante es haber comprobado que el paciente está acompañado por su familia, algo que está en relación a lo que muestra el segundo código más frecuente; “buena relación con la familia/amigos/compañeros” (presente en 18 pacientes).

De los restantes códigos de la tabla 24, no es de extrañar que “comportamiento religioso” también tenga una alta frecuencia, siendo que “creencia e importancia de Dios” es el primero. Esto refleja que los pacientes tienen muy presente a Dios y la religión en sus últimos momentos, algo esperable, sobre todo si comprendemos la cultura religiosa de sus países, y en el caso de España que es más laica, tal vez debido a la edad media de los pacientes, 67 años, educados en un momento histórico más religioso que el que vive actualmente la juventud.

Cabe resaltar también la elevada frecuencia y presencia de los códigos “satisfecho con la atención profesional” y “satisfecho con su vida hasta que enfermó”. Este hecho es muy importante, ya que se refiere al bienestar consigo mismo, y con la atención sanitaria que está recibiendo en estos momentos el paciente. Y vemos cómo ambas son propicias, indicio de una buena calidad de vida al final de la misma.

Solamente los códigos “esperanza de curarse” e “incapaz de continuar haciendo algo”, evidencian malestar en el paciente. Aunque realmente la esperanza no alude a un desasosiego directamente, sino que debido a una mala situación, se espera salir de ella. Por lo tanto incluso esta necesidad de esperanza sería positiva, ya que mantiene al paciente en una actitud motivante. Elizabeth Kübler-Ross (1975) comprobó que la mayor parte de los pacientes terminales mantenían un sentimiento de esperanza a lo largo de su

proceso de muerte, aún sabiendo que iban a morir. Esta esperanza se expresaba de diferentes formas, como se comentó en la teoría al hablar de la “necesidad de esperanza”. Igual que describió Hawthorne y Yurkovich (2004).

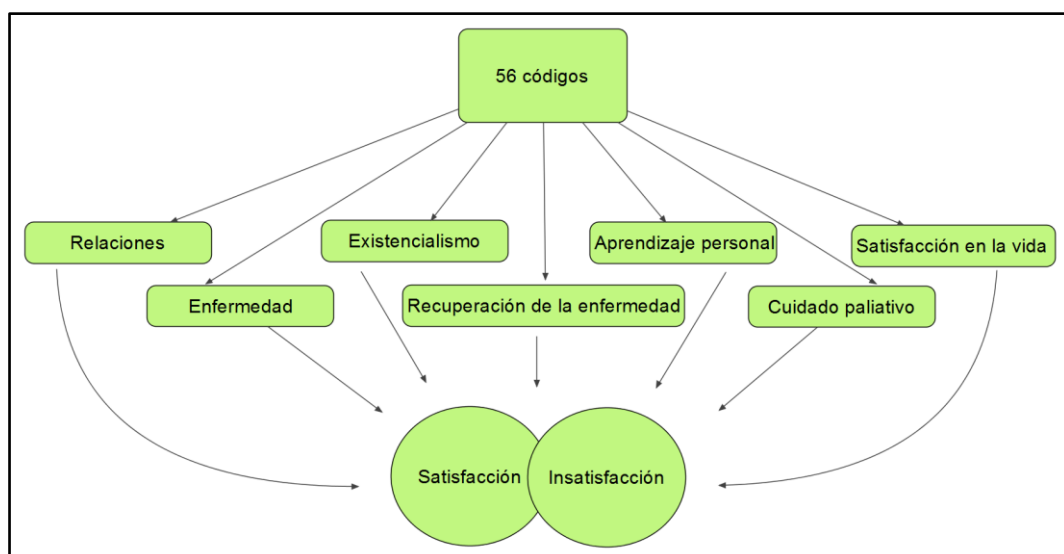
5.2.2.- Calidad de vida del paciente

Como se dijo en la parte del análisis, y tal como muestra la figura 10, tras las repetidas lecturas de las entrevistas, se llegó a tres niveles de abstracción en la codificación, que fueron corroborados por los tres expertos en la materia, que ayudaron en esta fase de la investigación:

- 1.-Códigos primarios: aquellos que recogían la idea que el paciente estaba expresando.
- 2.-Códigos secundarios: se refiere a la catalogación en la que esos códigos primarios pueden ser organizados.
- 3.-Códigos terciarios: el último orden del análisis en que los códigos secundarios son clasificados en grandes categorías.

Así, vemos cómo los códigos primarios fueron ordenados en 7 códigos secundarios, y éstos en dos códigos terciarios. Se partió de 56 códigos, en lugar de los 59 totales porque se eliminaron los códigos sobre edad y nivel educativo (*sin estudios profesionales, diferencia cultural: desconocimiento de la propia edad, estudió profesión*).

Figura 10. Códigos secundarios y terciarios



Un análisis más detallado sobre cómo se llegó a los códigos secundarios se encuentra en la siguiente tabla.

Tabla 25. Códigos primarios y secundarios

| | |
|---|-----------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Buena relación con la familia/amigos/compañeros (29)[18] - Atendido por la familia (26)[20] - Legado: hijos (23)[22] - Lo más importante: hacer bien a los demás (15)[10] - Problemas con la familia (14)[6] - Problemas con otros resueltos (10)[8] - Lo más importante: cuidar las relaciones (10)[8] - Lo más importante: ayudar a los demás (10)[7] - Preocupado por el futuro de los hijos (7) [6] - Lo más importante: la familia (8)[8] - Visitado por amigos (4) [4] - Deseo de ser perdonado (2)[1] - Deseo de perdonar (2)[1] | <p>Relaciones</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Lo más importante: formarse profesionalmente (1)[1] - Lo más importante: buena conducta (3)[3] - Existe dimensión superior (3)[1] - Lo más importante: la vida misma (5)[4] - Lo más importante: ser tú mismo (6)[5] - Lo más importante: el trabajo (7)[7] - Inseguro sobre la vida después de la muerte (7) [7] - Es importante pensar en la muerte cuando se está sano (10)[10] - No hemos de pensar en la muerte cuando estamos sanos (10)[9] - Comportamiento religioso (24)[17] - Creencia e importancia de Dios (34)[17] | <p>Existencialismo</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Mensaje para la gente: evita drogas (2) [1] - Ningún cambio o aprendizaje por la situación (12)[10] - Cambio o aprendizaje por la situación (11)[7] - Aprendizaje vital (13)[11] - No entiende la pregunta sobre aprendizaje/cambio personal (18)[11] | <p>Aprendizaje personal</p> |

| | |
|---|-------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Traslado del campo a la ciudad (1)[1] - Nada pendiente que hacer (9)[8] - Culpabilidad (9)[4] - Trayectoria vital insatisfecha hasta que llegó la enfermedad (9) [5] - Necesidad económica (15)[10] - No revisión del pasado (10)[10] - Recuerdo de la trayectoria vital (15)[13] - Satisfecho con su vida hasta que enfermó (25)[20] | Satisfacción en la vida |
| <ul style="list-style-type: none"> - Queja del dolor (8)[8] - Cansado de estar enfermo (10)[7] - Tolerante con la enfermedad (28)[15] - Conocimiento de pronóstico (11)[10] - Largo tiempo enfermo (11)[11] - Preocupado por la enfermedad (13) [9] - Sin miedo a morir (15)[10] - Incapaz de continuar haciendo algo (18)[13] | Enfermedad |
| <ul style="list-style-type: none"> - Diferencia cultural: tratamiento alternativo con hierbas (1)[1] - Deseo de estar en la naturaleza (9)[6] - Deseo de volver a tener vida normal (8)[8] - Asuntos pendientes de concluir (10)[6] - Esperanza de curarse (22)[9] | Recuperación de la enfermedad |
| <ul style="list-style-type: none"> - Diferencia cultural: Médicos aconsejan no preocuparse porque podría morir (1)[1] - Insatisfecho con la atención profesional (1)[1] - Diferencia cultural: falta de recursos médicos (3)[2] - Diferencia cultural: Ignorancia sobre la enfermedad del cáncer (6)[6] - Agradecido por la entrevista (16)[13] - Satisfecho con la atención profesional (23)[17] | Cuidado paliativo |

Se encontró que la mayoría de los códigos hacían referencia a expresiones que sugerían un bienestar o un malestar en el paciente, aunque los mismos no aludiesen directamente a estos dos estados. Es por eso que se establecieron dos grandes categorías para recoger estos dos estados psico-emocionales como se mostró en la figura 10: “satisfacción” e “insatisfacción”. Además se observó que una misma persona podía expe-

rimentar ambos, dependiendo del área de su vida del que estuviese hablando, es por eso que en el gráfico anterior se representaron ambas categorías unidas.

Las siguientes dos figuras están compuestas por tres tipos de códigos: en el centro se hallan los códigos específicos que dieron lugar a las categorías generales “satisfacción” e “insatisfacción” (izquierda), y a la derecha se muestran las etiquetas que resumen los temas de esos códigos. Estas “etiquetas resumen” solo sirvieron para simplificar la comprensión de los aspectos generadores de satisfacción e insatisfacción, pero no supusieron ningún nivel de categorización diferente a los tres que hemos mencionado.

Figura 11. Códigos que revelan satisfacción en el paciente

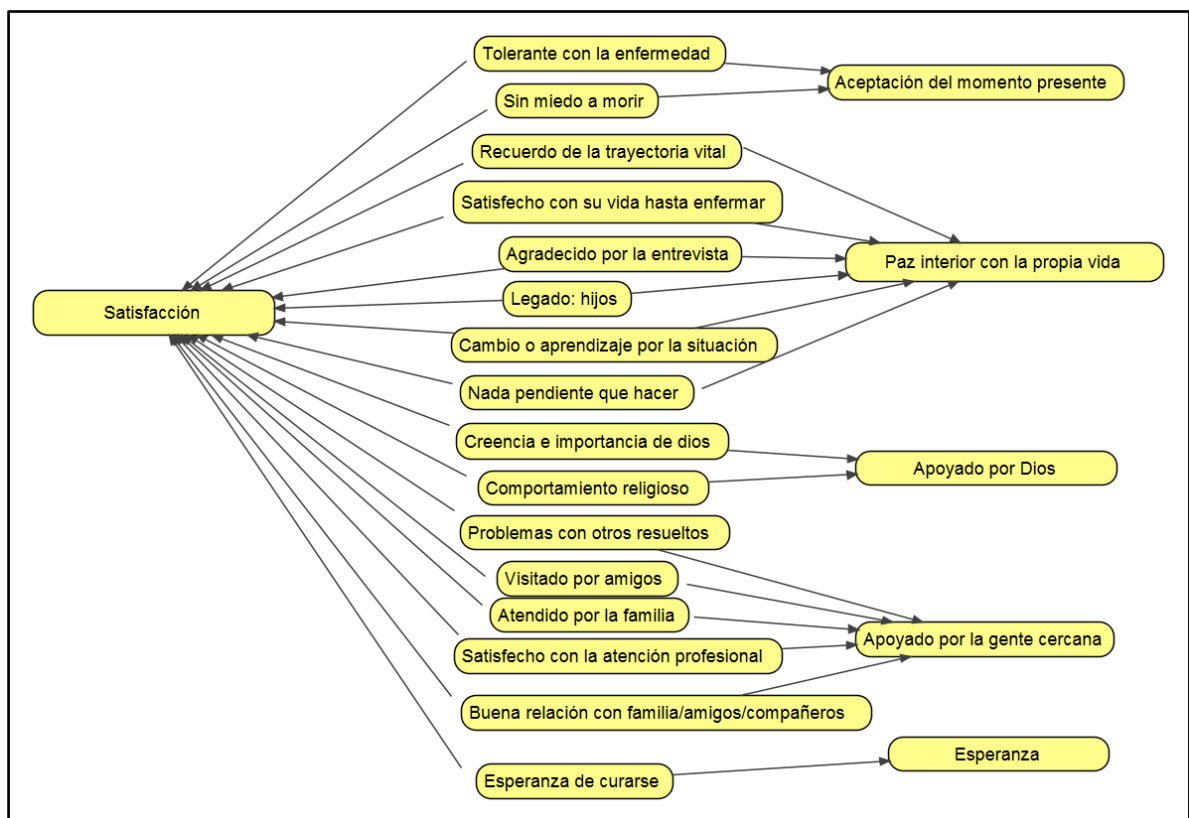
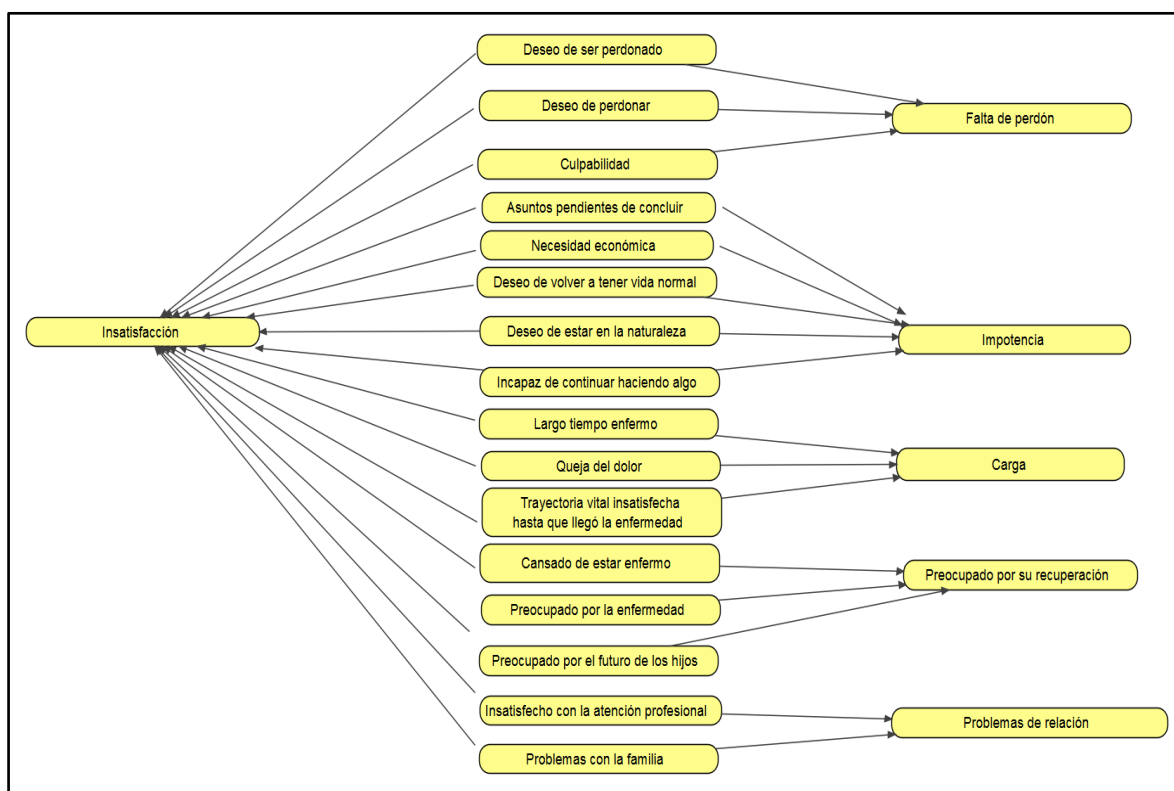


Figura 12. Códigos que revelan insatisfacción en el paciente



Si comparamos las frecuencias de los códigos de la figura 11 que denotan satisfacción en el paciente (tabla 26), con las frecuencias de los códigos de la figura 12 que indican insatisfacción (tabla 27), podremos evidenciar que la experiencia del morir en esta muestra internacional es mucho más positiva que negativa, es decir, que el paciente vive su momento con bastante serenidad. A continuación se muestran fragmentos de entrevista para ejemplificar cada uno de los códigos:

Tabla 26. Testimonios que expresan satisfacción en el paciente

| Código | Testimonio |
|--------------------------------------|---|
| Tolerante con la enfermedad (28)[15] | <p><i>E: Are you very much worried?</i></p> <p><i>P: No. I am not worried. I take it easy. Maybe... My own fault that I got it this. I don't know. Sometimes doctors, while ago, when I came here they asked me "Did you drink? Have you been a drinker? Do you smoke?" and I said "Yes".</i></p> |

| | |
|--|--|
| | <p><i>That's is the one of causes of the cancer, that's what they tell me.</i> (Hombre 50, PNG)</p> |
| <p>Sin miedo a morir (15)[10]</p> | <p><i>E: se te ha pasado la idea de la muerte por la cabeza supongo no?</i> <i>P: si pero no le tengo miedo a la muerte</i> <i>E: a la tuya porque cuando hablamos de muerte en general es muy diferente</i> <i>P: cuando yo me muera tengo las cosas bien atadas</i> <i>E: el testamento echo y todo en orden</i> <i>P: si, si</i> (Mujer 71, España)</p> |
| <p>Recuerdo de la trayectoria vital (15)[13]</p> | <p><i>E: Being here, Does she remember how her life has been? Like thinking "how was my life, when I was young, when I did that..."</i> <i>T: She says she remembers her childhood, when she was five she lost her mother, the mother died. She says she remembers her childhood and she was working and she was alright. She had a job, she was 25 years working in Sri Sri Baba. After she remembered she could walk normally but now she has many limitations, she can't move too much the leg because is very painful and start bleeding, so now she can't walk.</i> (Mujer 45, India)</p> |
| <p>Satisfecho con su vida hasta que enfermó (25)[20]</p> | <p><i>E: Are you satisfied about your life?</i> <i>P: I am</i> <i>E: You achieved everything you managed?</i> <i>P: Just normal, you can't achieve everything, but the little you get you have to work on it. You cannot achieve everything, the sky is the limit. There are some things you can achieve and some not but life has to go on.</i> <i>E: Still you feel happy with what your life has been until last year?</i> <i>P: What is important is life , you can fail to have this or that but you can appreciate that God is taking care of me</i> (Hombre 42, Zimbabue)</p> |
| <p>Agradecido por la entrevista (16)[13]</p> | <p><i>E: Have I bothered you with these ques-</i></p> |

| | |
|--|---|
| | <p>tions?</p> <p><i>P: The purpose of coming to see me is love. I am happy that shows you have love. I showed you the wound and you didn't vomit. If you had come 20 people I would have left you alone. Even being one am really happy. You helped me in many ways.</i></p> <p>(Mujer 39, Zimbabue)</p> |
| <p>Legado: hijos (23)[22]</p> | <p><i>E: ¿Y el que está en el pasillo es su nieto?</i></p> <p><i>P: Mi nieto mayor</i></p> <p><i>E: Y los hijos, ¿los tres están por aquí acompañándole?</i></p> <p><i>E: Todos, la doctora puede decirle los hijos que tengo. Pues no ves que los he criado sola. Entonces (sollozos) es normal que estén conmigo. (sollozos más fuertes) Si es que los he criado solica, y no he necesitado a nadie. Y ahora con los nietos, los he cuidado yo hasta los cinco, y ahora están en un colegio. Y aun trabajando, también se los he criado yo. (sollozos, no se entiende bien).</i></p> <p>(Mujer 66, España)</p> |
| <p>Cambio o aprendizaje por la situación (11)[7]</p> | <p><i>E: Being ill, have you learnt something about yourself or about life that you didn't know before?</i></p> <p><i>P: Yes. Like I said, there are things that I would like to escape. I used to smoke five or six cigarettes a day. They are very strong, more than normal cigarettes. Those things I would like to forget.</i></p> <p><i>E: So you have learnt you want to forget that?</i></p> <p><i>P: Actually from September I escaped that habit of smoking, that I had since I was really young. I escaped the habit, but I did it for many years. Actually at the hospital is when I started to escape it. Those are the things that are not right to me now.</i></p> <p><i>E: Did you discover something new in life because of being ill?</i></p> <p><i>P: Yes. Christianity. Since leaving school, I never thought about it and i did whatever I wanted it, without appreciating a church, the education they gave me. I didn't appreciate that. When I</i></p> |

| | |
|--|---|
| | <p><i>came into the hospital because of this illness, that was when I started reading back. I regret of the things that I did. Especially when I escaped going to church and activities with others that I didn't take part. So that has changed and I think a lot of when I do things from here. I mean take out these activities with Christian's brothers and sisters. That's the thought that have changed. I realized that maybe I should live with God in my life, as it was. People go to church on Sundays, on Christmas. Whatever activity they do, I do my own thing.</i></p> <p><i>E: So now you are more into a spiritual life?</i></p> <p><i>P: Yes. That what I think I will change when i go out from the hospital.</i></p> <p><i>(Hombre 50, PNG)</i></p> |
| <p>Nada pendiente que hacer (9)[8]</p> | <p><i>E: Pues sí. Dile si él tiene alguna... Si hay alguna cosa concreta que quiera hacer. Alguna cosa importante que necesita hacer. Y que a lo mejor no puede y necesita otra persona que haga, o algo así.</i></p> <p><i>T: No, él dice que no hay nada, que no quiere hacer nada y tampoco otra persona que haga por él no sabe qué. Ahora solo se piensa sobre sí mismo.</i></p> <p><i>(Hombre 46, India)</i></p> |
| <p>Creencia e importancia de Dios (34)[17]</p> | <p><i>E: Que diría usted que es lo más importante en la vida?</i></p> <p><i>P: Tener fe, creer en poder vivir, pensar, tener fe y vivir. Yo siempre he tenido fe, pero ya te digo, a veces por las circunstancias se te va un poco, pero siempre he creído en algo</i></p> <p><i>(Hombre 72, México)</i></p> |
| <p>Comportamiento religioso (24)[17]</p> | <p><i>E: What is the most important thing you have done in life?</i></p> <p><i>P: Serving and worshipping the creator and of course going to the community to assist one way or another in achievement</i></p> <p><i>E: What would you suggest to people to be happy in life?</i></p> <p><i>P: Happiness comes from God. From the Bible I suggest people should read the</i></p> |

| | |
|--|--|
| | <p><i>Bible. Bible is our message of comfort .I would advise people to read the Bible</i></p> <p><i>E: Not everyone reads the Bible</i></p> <p><i>P: When you think of love, If someone doesn't believe in the Bible we should still draw them back because that's the book which comfort us</i></p> <p><i>(Hombre 42, Zimbabue)</i></p> |
| <p>Problemas con otros resueltos (10)[8]</p> | <p><i>P: Hay alguna persona que le gustaría pedir perdón por algo?</i></p> <p><i>E: No porque precisamente hoy he pedido perdón a una amiga y ella me ha perdonado. Son peleas y cosas tontas de chicas, entre mujeres. No tiene mayor importancia.</i></p> <p><i>P: Que bueno que la ha perdonado.</i></p> <p><i>E: Si, me ha perdonado, y yo a ella también, así quedamos tranquilas, en paz.</i></p> <p><i>P: Y hay alguna otra persona a la que te gustaría pedir perdón por algo?</i></p> <p><i>E: No, tengo nadie mas.</i></p> <p><i>P: O alguien que necesites tu que te pida perdón, que te quiere reconciliar?</i></p> <p><i>E: No hay nadie con quien este mal yo ahora</i></p> <p><i>(Mujer 53, México)</i></p> |
| <p>Visitado por amigos (4) [4]</p> | <p><i>E: Quería preguntarte, como no puedes levantarte de la cama... ¿hay algo que quieres hacer y no puedes...algo importante?</i></p> <p><i>P: pues como estoy así</i></p> <p><i>E: no, me refiero a que, como no puedes, si hay algo importante...</i></p> <p><i>P: no porque tengo todas las amistades y vienen todos a verme. Lo único que me preocupa... las amistades lo primero. Cosas de esas no porque mi cabeza no llega para estudiar ni para hacer invento...he estudiado lo primario</i></p> <p><i>(Hombre 73, España)</i></p> |
| <p>Atendido por la familia (26)[20]</p> | <p><i>E: Who in the family is taking care of you?</i></p> <p><i>T: Her daughter looks after her</i></p> <p><i>E: Does she have more children?</i></p> <p><i>T: She have 4 children, all of them take turns to look after her while she is in the ward</i></p> |

E: All of them are taking care of her? they live here?

T: One is Port Moresby, two of them in Goloka and one in Highlands. Those in Goloka come down take turn to look after the mother

E: Do you have husband?

T: Yes she has husband, he is still with her

E: Does he come to see you?

T: He is working so during the day goes to his job and at night comes to stay with her

E: He sleeps here?

T: Yes he sleeps here

E: Do you feel good with all your family?

T: Yes

(Mujer 45, PNG)

Satisfecho con la atención profesional (23)[17]

E: What the doctor says? When she will be completely recovered?

T: The doctor will never take the responsibility but doctor has never said her that she will be completely fine, they haven't said anything to her. They said like, the treatment is going on, they even don't know how long it will take. So by what time she will be recovered doctors don't know. No one can tell her when she will be fully recovered even doctors cant. She is saying that " im thinking that ... having my life. The doctors are trying their best to save me "

(Mujer 50, India)

Buena relación con la familia/amigos/compañeros (29)[18]

E: What do you think?

P: As I told you my life was not like that in 2008 and in 2009 my life got ups and down, it just clicks and I just say why me God but I just say only God knows

E: Because of being ill have you realized something you didn't know before?

P: Yes

E: What?

P: I did not know people love me but when I became ill people were ashamed of my illness people could come and comfort me. If you are not ill people don't love me. I felt loved by people,

| | |
|------------------------------|---|
| | <p><i>that's when I saw that because used to come and console me</i></p> <p><i>E: This is very good</i></p> <p><i>P: Yes</i></p> <p><i>(Mujer 39, Zimbabwe)</i></p> |
| Esperanza de curarse (22)[9] | <p><i>E: Now you think when we are healthy we have to think that this can happen to us or no?</i></p> <p><i>T: We should not think of all these things in general normal people. What she says we should speak about God only but now because she is suffering from cancer she says normal people should focus on positive minds set, but now since she has cancer she is expecting miracle to happen on her.</i></p> <p><i>(Mujer 45, PNG)</i></p> |

Tabla 27. Testimonios que expresan insatisfacción en el paciente

| Código | Testimonio |
|-------------------------------|--|
| Deseo de ser perdonado (2)[1] | <p><i>E: Is there something that he needs to do or finish? is there something important he needs to do?.</i></p> <p><i>T: He has no way to do anything at this last time, he has no way to do something for his family members at this time.</i></p> <p><i>E: So, he would like to do something for his family?</i></p> <p><i>T: Yes. It is not possible to forgive him for his family members. Family members can not forgive him, that is his feeling. His mother has not forgiven him and he doesn't find the way he can rectify whatever wrong he has done and he would like to come back to normal state and do good things.</i></p> <p><i>E: He doesn't find the way to go back?</i></p> <p><i>T: Yes. He knows that. Family member will never forgive him for whatever he has done, even if he asks for forgiveness.</i></p> <p><i>(Hombre 60, India)</i></p> |
| Deseo de perdonar (2)[1] | <p><i>E: Do you have anyone in your life to whom you would like to ask for forgiveness or someone you need to forgive?</i></p> <p><i>P: Yes... Maybe my ex wife. To forgive her.</i></p> <p><i>E: But you didn't tell her anything?. Just</i></p> |

the thought?

P: Yes. After we separated, for a few months i was... i worked out and I thought to get her back but then the negative though came "you should take her away, she may give you a lot of more problems than you think". So I let her go, but a few times now I have been thinking about I want just apologizing and forgive her, but not taking her back.

E: So you think she did something wrong to you?, that's why you were thinking in forgiving her?. It was her not you?

P: What happened was: i took her to my village. Living there... she was too young when we got married so she was going here and there... she played around. And when I knew about it, I questioned her about our marriage. She admitted she was not good, but I didn't want to take her to court. We discussed the issue, and I had to let her go, I couldn't stay with her playing around and feeling embarrassed among the villagers. I didn't judge her. She was 18 when we married, so I understand she was too young to marry. So I let her go. Maybe it was good for her to have some more years being free.

E: She was not prepared for the commitment

P: Yes. She was not prepared for a married life. I am standing on the side of growing up. I let her go. That is how it was.

(Hombre 50, PNG)

Culpabilidad (9)[4]

E.: Now that she is suffering, does she feel the suffering of other people, does she understand it? Does she feel herself closer to those who are suffering?

T. she had respect for ill people. When she was not sick. Back to those days when I got a small sickness if I could have taken a medicine to help recover it, probably I wouldn't have had this problem I have now. Maybe I didn't take enough care of myself that's why im in this situation now.

(Mujer 50, India)

Asuntos pendientes de concluir (10)[6]

P: Yo le pregunte al doctor si podía coger

un avión para ir a ver a un hermano mío, pero me dijo que no, que no podía, porque estoy operada del cerebro

E: Hace cuanto no ve a su hermano?

P: Como dieciocho años

E: Y que es tu hermano preferido?

P: No. Es el que más cerca siento, porque hablo más con él.

E: Mas que con el resto de hermanos?

P: Si, pero porque no hay tiempo, o están trabajando, o son mayores. No hay ningún problema. También pueden venir mis hermanas.

(Mujer 53, México)

Necesidad económica (15)[10]

E: Tell me how the problem started, what happened?

P: It was a small lump growing big and big and I went to hospital. They operated me, it was 2009. From there it started again 2010 when it went bigger and I went to the hospital and they transferred me to Bulawayo (UHB hospital) but there was no... I mean the doctors wanted money of it. I had to go to specialist but had no money so they charged me a lot of money which I did not have. They wanted \$500 which I did not have that money. This lump is giving me problems I can't work hard jobs I just sit at home and I need to eat the food which is recommended but I can't afford since am the lowest paid in the Government so am having difficulties, its giving me problems, I can feel even dizziness and each time I go to the hospital because I have headaches they tell me my HB is low since this wound bleeds too much, so I feel dizziness, weak and I have lost weight. Am really getting difficulties and I need to go to the specialist but I don't have money. If you can help me please help because am really in difficulties.

(Mujer 39, Zimbabue)

Deseo de volver a tener vida normal (8)[8]

P: Que ha sido lo más importante en su vida?

E: Desde que nació mi hijo, él ha sido lo más importante, y luego ha sido la vida misma. Yo siempre he apreciado mucho la

| | |
|--|--|
| | <p><i>vida. Para mí todo lo que es vida es una maravilla. Todo es importante para mí. Ahora mismo que estoy enferma, estoy deseando todos los días a volver a sentir lo de antes. El placer y la gracia de caminar</i></p> <p><i>P: Lo valoras más que antes?</i></p> <p><i>E: Siempre lo he valorado, pero ahora más claro</i></p> <p><i>P: Que valoras ahora mas que antes?</i></p> <p><i>E: Caminar. Nadar. Siempre he sido una buena nadadora, pero desde que me operaron me quitaron el caminar, el nadar.</i></p> <p><i>(Mujer 53, México)</i></p> |
| <p>Deseo de estar en la naturaleza (9)[6]</p> | <p><i>E: Y que le gustaría usted decir a las personas cercanas de su vida?</i></p> <p><i>P: Y nada, volver a mi casa y una huerta que tengo a ver si podría ir a sembrarla otra vez</i></p> <p><i>(Hombre 62, México)</i></p> |
| <p>Incapaz de continuar haciendo algo (18)[13]</p> | <p><i>E: Have you been thinking in your past life?</i></p> <p><i>P: Long back i used to do things on my own, I was happy, working, achieving and have beautiful home and am now looking forward to go out of this hospital in order to continue with what I have been doing</i></p> <p><i>E: Are you happy about your life?</i></p> <p><i>P: Yes</i></p> <p><i>(Mujer 51, Zimbabwe)</i></p> |
| <p>Largo tiempo enfermo (11)[11]</p> | <p><i>E: How long have you been with that cancer?</i></p> <p><i>T: She said she started in 2010,</i></p> <p><i>E: In January or December?</i></p> <p><i>E: Now its around one year</i></p> <p><i>T: She went to the clinic and she found that had lamp in the breast and last year January they cut the breast</i></p> <p><i>(Mujer 30, PNG)</i></p> |
| <p>Queja del dolor (8)[8]</p> | <p><i>E: How long has he been with this illness?</i></p> <p><i>T: Three years.</i></p> <p><i>E: And he knows what happen to him? He knows what illness he has?</i></p> <p><i>T: A non-curable illness, he knows it, he doesn't have cure.</i></p> <p><i>E: He knows he has not cure, and knowing he has not cure, is he afraid of that?</i></p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>T: No fear about death but he can't tolerate his pain</i> (Hombre, 60, India)</p> |
| <p>Trayectoria vital insatisfecha hasta que llegó la enfermedad (9) [5]</p> | <p><i>E: Estas preguntas son un poco filosóficas</i> <i>P: Yo no entiendo de filosofía</i> <i>E: (Risas) Es una forma de hablar. Si ud piensa en todo lo que ha sido su vida, le gusta tal cual ha sido?</i> <i>P: No, para nada, mi vida ha sido un infierno. Un infierno. Si te contara mi historia... igual sería película más que de Almodóvar, seguramente. Si sacaron la historia del hombre este que estaba en la cama...</i> <i>E: Ramón Sampedro</i> <i>P: Ese, que no sabia decir el nombre. Pues si te cuento mi historia no te digo nada lo que habría. Y soy hija sola además. No había cumplido los 14 años y mi madre ya cayó enferma. No había entonces ningún medio en casa. Porque no había calefacción, agua caliente, ni ducha, nada de nada, solo un triste brasero, claro mi época es diferente a la tuya, vale?. Pero en mi casa se ha vivido muy mal porque éramos una gente muy pobre. Y se ha vivido muy mal, muy mal muy mal (...)</i> (Mujer 62, España)</p> |
| <p>Cansado de estar enfermo (10)[7]</p> | <p><i>E: Do you feel God is helping you?</i> <i>T: Her main focus right now she wants to go home and relax</i> (Mujer 45, PNG)</p> |
| <p>Preocupado por la enfermedad (13) [9]</p> | <p><i>E. how does she feel about the future?</i> <i>P and T talk. Of course she doesn't feel well. She is not happy with the situation. She never ever imagined that something similar would happen to her.</i> (Mujer 50, India)</p> |
| <p>Preocupado por el futuro de los hijos (7) [6]</p> | <p><i>E: For him. What is the most important thing in life? Not for his life, for the life of everyone.</i> <i>T: He is worry for his children</i> <i>E: What will him advice to his children to have a happy life? How they have to live? What they have to do to have a happy and fulfilled life?</i></p> |

| | |
|--|---|
| | <p><i>T: He wants they live a good life, the children. He is expecting they have a good life in the future.</i></p> <p><i>E: What is a good life?</i></p> <p><i>T: They should do gardening, fishing... they should go to church... No arguments between them. They must get their own food.</i></p> <p><i>(Hombre 67, PNG)</i></p> |
| <p>Insatisfecho con la atención profesional (1)[1]</p> | <p><i>P: Here at least I can talk to other people</i></p> <p><i>E: Are doctors good with you?</i></p> <p><i>P: Nurses are not good; they don't know how to treat patients, they are rough, they should be taken and given lesson, they do not know how to treat patients</i></p> <p><i>E: Doctors?</i></p> <p><i>P: Doctors are ok</i></p> <p><i>E: Are all nurses sisters</i></p> <p><i>P: Nuns are ok but nurses</i></p> <p><i>(Hombre 36, Zimbabwe)</i></p> |
| <p>Problemas con la familia (14)[6]</p> | <p><i>E: Y hay alguna otra persona con la que le gustaría reconciliarse? Alguien con quien haya tenido alguna discusión o algo?</i></p> <p><i>P: Con unhermano que es un pendejo</i></p> <p><i>Esposa: Bueno, pero tampoco han tenido "na". Se ha separado un poco de los siete hermanos que somos, se ha separado de los seis, con el siete.</i></p> <p><i>E: Este hermano se fue?</i></p> <p><i>Esposa: No, esta. Pero no sabemos por dónde para.</i></p> <p><i>E: No saben donde esta?</i></p> <p><i>Esposa: Creemos que esta en Quintanaroo</i></p> <p><i>E: Ha querido desaparecer</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>Esposa: Si, ha querido vivir su vida y ya esta</i></p> <p><i>E: Pero hubo alguna discusión?</i></p> <p><i>P: No, que va</i></p> <p><i>Esposa: Con ninguno de los siete</i></p> <p><i>E: Pero aun así a usted le gustaría hacer las paces con el</i></p> <p><i>Esposa: Porque es el pequeño y se acuerda claro...</i></p> <p><i>E: Le gustaría que viniera aquí su hermano</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>E: Y no hay ninguna manera de contactar</i></p> |

con él? Un teléfono o algo?
P: Yo le dejo que viva su vida
E: Pero si le gustaría que viniera, igual podemos conseguirlo.
P: Él ya lo sabe
E: Él sabe que estas aquí?
P: Si
Esposa: Si
E: Y no ha venido aun?
P: No
E: Y quien le ha dicho si esta desaparecido?
P: Otro hermano
E: Otro hermano que si que tiene contacto con el
Esposa: Poco contacto, cuando necesita algo es cuando tiene contacto, cuando no nada
E: Y le han dicho que le gustaría que viniera?
Esposa: Pues no sé si se lo han dicho
P: Es igual
E: No es igual, yo creo que es importante
P: Para mi es igual
E: Pero él sabe que tú quieres que venga?
P: Claro que lo sabe
E: Seguro? Porque a lo mejor no lo sabe
P: Si lo sabe
E: A lo mejor cree que no te importa
P: Bah...
E: Sabe que te importa
P: Si
(Hombre 74, México)

5.2.3.- Fases del duelo según el modelo de Elizabeth Kübler-Ross

Con el objetivo de poder evaluar la calidad de vida del paciente desde otra perspectiva, siguiendo una estrategia de triangulación de teorías (Denzin, 1970), se partió del modelo de Elizabeth Kübler-Ross (1975, 2006), el cual ayuda a conocer el bienestar o malestar del paciente terminal, en función del estadio en que se encuentre (negación, ira, negociación, depresión o aceptación) respecto al duelo que supone la pérdida de la propia vida, ante la inminencia de la muerte. Recordando lo que ya se explicó en la parte teórica de esta tesis respecto a este modelo, cuando el paciente es informado de su

diagnóstico y/o de su pronóstico (a éste último se puede llegar por sí mismo sin ser informado), reaccionará de tal forma que podría atravesar estas cinco fases:

-Negación: es el momento en que el paciente no asimila la realidad o incluso rehúye de ella consciente o inconscientemente (ej. las pruebas médicas están equivocadas, olvidarse de lo que acaban de escuchar, minimizar la gravedad, etc.).

-Ira: una vez asimilada la noticia (en este caso la incurabilidad de la enfermedad), se rebela contra ella, pues obviamente no es lo que se quiere tener (ej. emociones de rabia, de cólera, enfado, etc.).

-Negociación: en el proceso de integración de la nueva realidad, el paciente trata de “escapar” de la verdad de diferentes formas (ej. nuevas pruebas, tratamientos alternativos, diferentes opiniones médicas, “acuerdos” con dios, sacrificios personales, etc.).

-Depresión: cuando se constata que todos los intentos por curarse han fracasado, se entra en un estado de resignación acompañado por la tristeza y la desolación (ej. aislamiento social, desmotivación por hablar, emociones depresivas, bajo tono vital, etc.).

-Aceptación: la diferencia de esta fase con la resignación anterior es que el paciente reconoce y admite que realmente ha llegado su hora, lo cual le libera de la amargura de la resistencia proporcionándole paz (ej. valoración de los aspectos positivos, recuperación de la alegría, distracción del problema, trascendencia de la preocupación, etc.).

Desde que este modelo fue descrito en 1969 hasta hoy, han pasado 45 años, y aunque la propia autora reconoció que su modelo no retrata una experiencia universal en todos los pacientes, y ni si quiera de forma lineal, sino que más bien son cinco situaciones en las que probablemente se encuentre una persona al enfrentarse a una enfermedad terminal, la verdad es que este modelo ha sido reconocido y aplicado en cuidados paliativos de todo el mundo.

Por esta razón, se leyeron todas las entrevistas de los 25 pacientes, desde este prisma, para comprobar si efectivamente se encontraban algunas de estas fases en los enfermos. El resultado de este análisis se muestra en la tabla siguiente.

Tabla 28. Fases del duelo según el modelo de Kübler-Ross

| Fase/Estadio | Frecuencia | Nº pacientes (/25) |
|---------------------|-------------------|---------------------------|
| Negación | 7 | 4 |
| Ira | 6 | 4 |
| Negociación | 14 | 7 |
| Depresión | 4 | 3 |
| Aceptación | 22 | 14 |

El dato sobresaliente que se advierte en esta tabla, es la gran diferencia tanto en la frecuencia de aparición como en el número de las personas que reflejan encontrarse en la fase de aceptación, la cual representa el estado de sosiego ante la circunstancia vital en que se encuentran estos enfermos. Esto indica que más de la mitad de los pacientes (14 de 25) viven con paz (aceptación) y bienestar el final de su vida, habiendo atravesado ya probablemente el resto de fases (si tuvieron lugar) a lo largo de su historia de enfermedad.

Podríamos objetar que “no saben que están al final de su vida”. Pero esto es una conjetura inexacta, ya que como vimos, 10 pacientes conocían perfectamente su pronóstico, y el resto era totalmente consciente de la gravedad y estado avanzado de su enfermedad (requisito de investigación). Socialmente es conocido que el cáncer es una enfermedad mortal que seguramente se ha llevado a alguna persona cercana o conocida en algún momento. Luego aunque 15 pacientes no hayan expresado explícitamente el desalace de su condición, es obvio considerar que son conscientes de su destino, aunque no compartan su intuición con nadie, como ya encontró Kübler-Ross entre sus pacientes, contribuyendo a la llamada “conspiración del silencio” (Arranz et al., 2003), en que tanto el paciente como sus allegados saben que está próximo a morir, pero “hacen como si no lo supieran”, bien porque conscientemente todavía no pueden tolerar la realidad, bien porque no sepan cómo tratar el asunto con su allegado.

Los datos que se han encontrado en este estudio con muestra internacional concuerdan con los resultados de Kübler-Ross (1975, p. 61), quien encontró sólo tres casos de entre más de doscientos, que murieron sin llegar a aceptar su condición.

Algunos testimonios que ejemplifican estas fases se encuentran en la siguiente tabla:

Tabla 29. Testimonios de pacientes en función de la fase del duelo en que se encuentran

| Fase/Estadio | Testimonio |
|--------------|---|
| Negación | <p><i>P: I mean this is when I think about my childhood. When I try to drink or eat and when I cannot. That's when I think God didn't make me this. He made perfect without this one.</i></p> <p><i>E: Do you ask God "Why"?</i></p> <p><i>P: That's when I start reading</i></p> <p><i>E: You started now because of the illness</i></p> <p><i>P: No. I am Christian. I go to Church</i></p> <p><i>E: But do you ask God "why"?</i></p> <p><i>P: Yes. I do always ask why.</i></p> <p><i>E: What does he answer?</i></p> <p><i>P: I don't know. He doesn't</i></p> <p>(Hombre 50, PNG)</p> |
| Ira | <p><i>E: ¿Y ahí es cuando se diagnosticó?</i></p> <p><i>P: Claro</i></p> <p><i>E: Osea, hace muy poco tiempo, un mes</i></p> <p><i>P: Hombre, un mes, lo llevo muy mal, lo he llevado muy mal muy mal. Ahora lo voy tolerando mejor porque menudas lloreras que me he pegao. Te dan un palo que es que... es un palo fuerte. Decirte que tienes cáncer... ¡de qué!. ¡Cáncer de qué!. ¿Por haberse roto el hueso? Pero estaba todo el hueso podrido. Todo el hueso está podrido.</i></p> <p>(Mujer 62, España)</p> |
| Negociación | <p><i>P: Sí él tiene un pregunta que hay un médico que ha investigado y ha hecho una medicina de cáncer. Esta seguro ¿tu sabes?</i></p> <p><i>E: ¿Un médico que ha descubierto una nueva medicina de cáncer?</i></p> <p><i>P: De Australia. Tú sabes?</i></p> <p><i>E: ¿Para curar el cáncer? No lo conozco esto.</i></p> <p><i>P: Sí, él puede ser que escucho.</i></p> <p><i>E: ¿Qué es lo que más le preocupa del cáncer a él? Dile si le preocupa no curarse.</i></p> <p><i>P: Sí, él dice que hay nuevo medicina que viene, sí tiene que gastar dinero no hay problema, pero sí hay nueva medicina de esta enfermedad está bien.</i></p> <p>(Hombre 46, India)</p> |
| Depresión | <p><i>E: ¿Hay alguna persona en estos momentos con quien siente alguna conexión profunda y muy especial?</i></p> <p><i>P: ¿Que aprecie mucho?</i></p> |

| | |
|------------|--|
| | <p><i>E: Si</i> <i>P: Pues hombre ahora tengo a mi hermana, que la doy muchos disgustos porque la digo que me voy a suicidar y se pone a llorar y claro, la fastidio</i> <i>E: Pues no se lo diga</i> <i>P: Se lo he dicho muchas veces, y yo pues a lo mejor, tendré cura o no tendré cura</i> <i>E: Yo no lo sé, pero no preocupe a su hermana innecesariamente</i> <i>P: Ella se pone a llorar como un crio, porque dice que si me muero yo, que va a hacer ella sola</i> (Hombre 62, México)</p> |
| Aceptación | <p><i>E: When admitted, were you not afraid of dying?</i> <i>P: Nothing, that is common everybody can die, in life one comes and goes. Death is always there and can come any time, it's like coming with this door and coming out with another one, in life you come and go. So it is common that I think of death.</i> <i>E: Is the thought of death coming because of the sickness?</i> <i>P: I should tell myself: death will come one day. Whether am sick or health I should think of death</i> <i>E: Does something worry you?</i> <i>P: I am thinking of it because am 2 months in the hospital am worried because I tested for sugar and asthma. Why this sugar now, that makes my life different.</i> (Mujer 51, Zimbabue)</p> |

Como ya aclararon Kübler-Ross y Kessler (2006, p. 23), estas etapas no son ni estáticas, ni obligadas, ni lineales. Es decir, que no son para todos, ni tienen que ocurrir una detrás de otra. Es más, incluso pueden aparecer a la vez en la misma persona, como muestran los siguientes relatos. En el primero se ve cómo la mujer se mueve entre la aceptación y la negociación (esperanza de curarse). Mientras que en la segunda, la enferma expresa en tres momentos diferentes las fases de ira, negociación y aceptación.

-E: Claro, estás que no te lo crees. Yo me encuentro bien, nada más un dolor en el brazo y de repente de me dicen esto...
-P: Claaaro, si, fue muy fuerte. Y lo voy llevando, pero aún me cuesta, porque hay momentos en que tengo mucho bajón aún, muchos bajones, tengo muchas heridas, peeeero, como parece que es por tu bien, lo de las pastillicas, que te van aaaaa curar y estas cosas, pues intentas el querer curarte.
-E: ¿Y ya te han dicho, algún doctor, cuándo te vas a curar completamente?
-P: Naaaa, noooo. No me han dicho cuando me voy a curar, ni lo que voy a vivir, me lo puso muy negro

-E: Quien, ¿esta doctora?

*-P: No, esta no. La del hospital, la oncóloga. Que se llaman oncólogos los de esta cosa. Entonces me llevan desde el Hospital Reina Sofía y no me dijo ni de vida tiempo, ni de muerte, ni de cosas. Así como a mi padre le dieron tres meses de vida, a mi no me han dicho: “pues va a durar usted una semana, o dos meses, o un año” no me han dicho.
(Mujer 62 años, España)*

E: She says she never thought this is going to happen to her, she is having tension, many thoughts all the time and asking “why this is happening to me?”.

T: And what happened to her?

E: She is a cancer patient, uterus cancer patient.

T: How long has he been with this?

E: Two years ago, in 2009. She was operated and after she took quimotherapy sessions. Now is complete and...

(...)

E: Being here, Does she remember how her life has been? Like thinking “how was my life, when I was young, when I did that...”

T: She says she remembers her childhood, when she was five she lost her mother, the mother died. She says she remembers her childhood and she was working and she was alright. She had a job, she was 25 years working in Sri Sri Baba. After she remember she could walk normally but now she has many limitations, she can't move too much the leg because is very painful and start bleeding, so now she can't walk.

E: How does she feel with her limits?

T: She said I fight with Jesus and mother Teresa, “... why do you make this to me?”. And she prays to them and asks for them make her all right again.

(...)

E: Because now she can't move, there is something important in her life, she needs others make for her besides the usual necessities here at the hospital like go to the toilet or feeding her?

T: She says “my only ambitious and purpose is to get better fast and then I can do work”

E: What answers does she give to her questions of why this is happening to me? How did she answer that?

T: She says Jesus is giving me this cross to see if I am being able to carry on or not

E: When she thinks about her whole life. How does she feel with it? Does she like the life she has had?

T: She says : Yes, she is happy and contentment with everything have happened, except what is happening now, she is only waiting to get better. Every day she thinks in getting better.

(...)

E: What would she said is the most important thing in life?

T: She says there is nothing important; the only important is that I go to Jesus.

E: But this is after this life, isn't it?

T: Yes

E: And in this life?

T: She says, after having all this illness, the most important thing was serve on the church, do the parish things, but now that she can't walk the most important is to go with Jesus.

E: How does she feel about the idea of dying?

T: She says, after getting this illness, I know I will go very fast, any time I can die so I am not fighting.

E: Do you think it is useful to have death awareness when we make our decisions? To have reminded one day we are going to die.

T: She says with this sickness she can die fast, she says I keep myself ready.

(Mujer 45, India)

Como vemos, morir no es una experiencia fácil de aceptar, que siempre va acompañada de una esperanza de que algo “milagroso” ocurra y nos salve, como decía Kübler-Ross. Pero como ella misma vio, la aceptación llega, y el paciente puede vivir con paz y serenidad sus últimos momentos, como evidencian estos dos relatos que acabamos de ver.

5.2.4.- Necesidades espirituales según el modelo de la SECPAL

No podría faltar en este estudio intercultural un análisis sobre las necesidades espirituales descritas por la SECPAL (2008, 2014), ya que son el eje central de esta tesis. Es por eso que se examinaron todas las entrevistas desde este prisma, codificando las posibles necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales que sugerían de las respuestas de los pacientes.

La historia de la formulación de las necesidades espirituales que actualmente recoge la SECPAL, proviene inicialmente del trabajo clínico de los autores franceses Vimort (1990) y Thieffrey (1992), pero no ha sido hasta entrado el año 2000, en que sus teorías se han contrastado científicamente en España por Payás et al. (2008), Vilalta (2010, 2014), Benito et al. (2014), Rufino (2015) y el autor de esta tesis, obteniendo resultados positivos. Con este estudio se quiere dar un paso más, y comprobar si tales necesidades también se presentan en pacientes terminales de culturas diferentes.

Además, este estudio también forma parte de la estrategia de triangulación de teorías que venimos siguiendo, para alcanzar mayor calidad en los resultados acerca de la condición de vida de los pacientes investigados.

La tabla 10 nos recuerda la taxonomía empleada en esta tesis, a partir de la cual se van a especificar los códigos que sirvieron para identificar las necesidades en las respuestas de los pacientes.

Tabla 10. Necesidades espirituales. Taxonomía “10 en 3-N”

| Dominio | Necesidad |
|----------------|--|
| Intrapersonal | Necesidad de releer la vida |
| | Necesidad de sentido |
| | Necesidad de esperanza |
| Interpersonal | Necesidad de ser reconocido como persona |
| | Necesidad de amor |
| | Necesidad de perdón |
| | Necesidad de ordenar sus asuntos |
| Transpersonal | Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo |
| | Necesidad de continuidad |
| | Necesidad religiosa |

Con la conceptualización de las necesidades presente, se releieron todas las entrevistas, distinguiéndose aquellas citas y códigos que aludían directamente a dichas necesidades. Algunos códigos hacían referencia a más de una necesidad. A continuación se muestra una relación de esta clasificación. Como se explicó en la parte teórica de esta tesis (apartado 2.4.), dependiendo de la naturaleza de dichas necesidades, si éstas se dan, pueden aparecer satisfechas o insatisfechas, en función a los criterios establecidos en la tabla 4. Recordamos que el valor entre paréntesis de cada código hace referencia a la frecuencia en que ese código fue utilizado, y el valor entre corchetes al número de pacientes que presentaron información relativa a ese código. En este caso, ambos indican la presencia de esa necesidad en la muestra de enfermos.

Tabla 30. Asignación de códigos por tipo de necesidad

| Dominio | Necesidad | Código |
|----------------|--|---|
| Intrapersonal | Necesidad de releer la vida | <p><u>SATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Recuerdo de la trayectoria vital (15)[13] |
| | Necesidad de sentido | <p><u>SATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Satisfecho con su vida hasta que enfermó (25)[20] <p><u>INSATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Trayectoria vital insatisfecha hasta que llegó la enfermedad (9) [5] |
| | Necesidad de esperanza | <p><u>SATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Esperanza de curarse (22)[9] • Deseo de volver a tener vida normal (8)[8] <p><u>INSATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Preocupado por la enfermedad (13) [9] • Conocimiento de pronóstico (11)[10] |
| Interpersonal | Necesidad de ser reconocido como persona | <p><u>SATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Satisfecho con la atención profesional (23)[17] • Atendido por la familia (26)[20] <p><u>INSATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Insatisfecho con la atención profesional (1)[1] |
| | Necesidad de amor | <p><u>SATISFECHA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Atendido por la familia (26)[20] • Buena relación con la familia/amigos/compañeros (29)[18] |

- Visitado por amigos (4) [4]

INSATISFECHA

- Problemas con la familia (14)[6]

Necesidad de perdón

SATISFECHA

- Problemas con otros resueltos (10)[8]

INSATISFECHA

- Culpabilidad (9)[4]
- Deseo de ser perdonado (2)[1]
- Deseo de perdonar (2)[1]

Necesidad de ordenar sus asuntos

SATISFECHA/INSATISFECHA

- Asuntos pendientes de concluir (10)[6]
- Incapaz de continuar haciendo algo (18)[13]

Transpersonal

Necesidad de su vida más allá de sí mismo

SATISFECHA

- Creencia e importancia de Dios (34)[17]
- Legado: hijos (23)[22]
- Existe dimensión superior (3)[1]
- Es importante pensar en la muerte cuando se está sano (10)[10]

INSATISFECHA

- Preocupado por el futuro de los hijos (7) [6]
- Deseo de estar en la naturaleza (9)[6]

Necesidad de continuidad

SATISFECHA

- Legado: hijos (23)[22]

INSATISFECHA

- Incapaz de continuar haciendo algo (18)[13]
- Preocupado por el futuro de los hijos (7) [6]

| Necesidad religiosa | <u>SATISFECHA/INSATISFECHA</u> |
|---------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="925 224 1372 291">• Creencia e importancia de Dios (34)[17] <li data-bbox="925 291 1372 367">• Comportamiento religioso (24)[17] |

Existe un tipo de códigos que no son exclusivos de una necesidad satisfecha o insatisfecha, sino que pueden ser ambos, como ocurre con las necesidades de “ordenar los propios asuntos”, y “religiosa”, por lo que es imposible distinguir si esas necesidades están satisfechas o no, con solo fijarse en los códigos que la forman, ya que hay que leer la respuesta del paciente para saberlo. No obstante se adelanta aquí el dato por el que la necesidad de “ordenar sus propios asuntos” –compuesta por los códigos “asuntos pendientes de concluir” e “incapaz de continuar haciendo algo”– se ha mostrado para el primer código como necesidad insatisfecha en todos los enfermos, pero para el segundo código se han encontrado 7 pacientes con esa necesidad satisfecha, ya que algo importante que ellos no podían completar, otra persona lo está haciendo en su lugar. En cuanto a la necesidad de “culto o religiosa”, ocurre que todos los que la tienen la presentan satisfecha, excepto 2 personas. Ejemplos de estas particularidades se pueden encontrar en la tabla 27.

Vemos pues cómo estos códigos indican la presencia de las citadas necesidades en todos los países, de una forma u otra. Lo cual implica que la teoría defendida por la SECPAL, se ve confirmada en las muestras estudiadas de India, Papúa Nueva Guinea, Zimbabue, México y España. Respalda los resultados encontrados hasta ahora en diferentes muestras españolas, además del inicial trabajo de campo llevado a cabo en Francia, y del estudio piloto (de corte cuantitativo) realizado en México para esta tesis.

Es importante destacar que en ocasiones, el análisis minucioso e individualizado llevó a encontrar la misma necesidad expresada por el paciente en diferentes momentos de la entrevista, estando codificada con otros códigos, como por ejemplo ocurre con los códigos “visitado por los amigos” y “atendido por la familia” para la necesidad de amor. En otras circunstancias encontrábamos contradicciones en el enfermo, pues la necesidad se mostraba satisfecha en un momento de la entrevista, e insatisfecha en otro, como por

ejemplo pasa con la necesidad de esperanza, donde a veces el paciente mostraba ilusión por recuperarse, y pasado un rato reconocía que “no había nada que hacer”.

Para garantizar la correcta interpretación de estos datos, y correspondiente examen de las necesidades espirituales en la muestra de pacientes, se pidió a los tres expertos en la materia mencionados anteriormente que repitiesen el mismo procedimiento de análisis, aunque sólo con 1 entrevista por cada país (total 5), estableciendo la presencia o no, de necesidades (satisfechas o no) del paciente. En un segundo momento se contrastaron sus apreciaciones con las nuestras, y se comprobó que concordaban casi totalmente, y en aquellas que no coincidieron, se vio que podrían servir para medir otra necesidad en función de la respuesta del paciente, de modo que el acuerdo inter-jueces fue significativo, con lo que se confirma la fiabilidad de nuestro análisis.

Como se ve en la tabla anterior, al haber más de un código para identificar alguna de las necesidades, se tuvo que comprobar si a un mismo paciente se le habían atribuido más de un código para indicar una misma necesidad, en cuyo caso solo se contabilizaba una vez. La siguiente tabla muestra la presencia de las necesidades por cada enfermo, atendiendo a este razonamiento.

Tabla 31. Necesidades espirituales (satisfecha/insatisfecha) por paciente

| Necesidades | | Papúa Nueva Guinea | | | | | India | | | | | Zimbabue | | | | | México | | | | | España | | | | | TOTAL | | | | | | | | | |
|--------------------------------|-------------------------------------|--------------------|---|---|---|---|-------|---|---|---|---|----------|---|---|---|---|--------|---|---|---|---|--------|---|---|---|---|-------|---|---|---|----|----|----|---|---|----|
| Dominio | Tipo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | |
| Intrapersonal 52,8% | Releer la vida/ <i>Satisfecha</i> | | | | X | X | | | | | X | X | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | X | X | 13 | | | | |
| | Sentido/ <i>Satisfecha</i> | | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | | | | | X | 20 | | | | |
| | Sentido/ <i>Insatisfecha</i> | X | | | X | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | X | | | | 5 | | | | |
| | Esperanza/ <i>Satisfecha</i> | X | | X | | | X | X | | | X | X | X | X | | X | X | | | X | | X | X | X | | | | | | | | X | 14 | | | |
| | Esperanza/ <i>Insatisfecha</i> | X | | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | X | X | X | X | X | | | | | | X | | | | | 14 | | | |
| Interpersonal 40% | Rec. Persona/ <i>Satisfecha</i> | X | X | X | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | 23 |
| | Rec. Persona/ <i>Insatisfecha</i> | | | | | | | | | | | | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | 1 | | | | |
| | Amor/ <i>Satisfecha</i> | X | X | X | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | 23 |
| | Amor/ <i>Insatisfecha</i> | | X | | | X | X | | | | | | | | X | X | X | X | | | | X | X | | | | | | | | | 6 | | | | |
| | Perdón/ <i>Satisfecha</i> | | X | X | | | | | | | | X | | | | | X | X | | | | X | X | | | | | | | | X | 8 | | | | |
| | Perdón/ <i>Insatisfecha</i> | X | | | X | | X | | | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 4 | | | | |
| | Orden asuntos/ <i>Satisfecha</i> | | X | | X | | | | | X | | X | | | | X | | | | | | | | | | | X | | X | | | 7 | | | | |
| | Orden asuntos/ <i>Insatisfecha</i> | | | | X | X | X | X | | | | | X | X | X | | | | | | | | | | | X | | | | | | 8 | | | | |
| Transpersonal 65,3% | Más allá de sí/ <i>Satisfecha</i> | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | 25 |
| | Más allá de sí/ <i>Insatisfecha</i> | | X | X | | X | | X | | | | | | | | | | | X | X | X | X | | | | | | | | | X | X | 10 | | | |
| | Continuidad/ <i>Satisfecha</i> | X | X | X | X | X | | X | X | X | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | X | X | X | X | X | 22 | | | | |
| | Continuidad/ <i>Insatisfecha</i> | | X | X | X | X | | X | X | | X | X | X | X | X | | | | | | X | X | | | | X | X | X | X | X | 17 | | | | | |
| | Religiosa/ <i>Satisfecha</i> | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | X | X | X | | | | X | X | | X | X | 22 | | | | | |
| Religiosa/ <i>Insatisfecha</i> | | X | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | X | | 2 | | | | | |

Una versión simplificada de la tabla anterior se muestra a continuación:

Tabla 32. Prevalencia de las necesidades espirituales en los pacientes

| Dominio | Necesidad (satisfecha/insatisfecha) | Papúa N. Guinea | India | Zimbabue | México | España | Total personas |
|------------------------|-------------------------------------|-----------------|-------|----------|--------|--------|----------------|
| Intrapersonal 52,8% | Releer la vida/satisfecha | 2 | 2 | 1 | 5 | 3 | 13 |
| | Sentido/satisfecha | 3 | 4 | 5 | 5 | 3 | 20 |
| | Sentido/insatisfecha | 2 | 1 | | | 2 | 5 |
| | Esperanza/satisfecha | 2 | 3 | 4 | 2 | 2 | 14 |
| | Esperanza/insatisfecha | 3 | 4 | 1 | 5 | 1 | 14 |
| Interpersonal 40% | Rec. Persona/satisfecha | 5 | 4 | 4 | 5 | 5 | 23 |
| | Rec. Persona/insatisfecha | | | 1 | | | 1 |
| | Amor/satisfecha | 5 | 4 | 4 | 5 | 5 | 23 |
| | Amor/insatisfecha | 2 | 1 | 2 | 1 | | 6 |
| | Perdón/satisfecha | 2 | | 1 | 3 | 2 | 8 |
| | Perdón/insatisfecha | 2 | 2 | | | | 4 |
| | Orden asuntos/satisfecha | 2 | 2 | 1 | | 2 | 7 |
| | Orden asuntos/insatisfecha | 2 | 2 | 3 | 1 | | 8 |
| Transpersonal 65,3% | Más allá de sí/satisfecha | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 25 |
| | Más allá de sí/insatisfecha | 3 | 1 | | 4 | 2 | 10 |
| | Continuidad/satisfecha | 5 | 3 | 5 | 5 | 4 | 22 |
| | Continuidad/insatisfecha | 4 | 3 | 4 | 2 | 4 | 17 |
| | Religiosa/satisfecha | 5 | 5 | 5 | 3 | 4 | 22 |
| | Religiosa/insatisfecha | 1 | | | | 1 | 2 |

Lo primero que llama la atención es el alto porcentaje (65,3%) de expresiones transpersonales (tanto positivas como negativas), con respecto a los otros dos dominios interpersonal (40%) e intrapersonal (52,8%).

Observando la tabla, vemos que en general las necesidades espirituales aparecen en su mayoría satisfechas en la población estudiada. Comenzando por la primera necesidad vemos como, a pesar de estar satisfecha en todos los países, cuenta con una importante variabilidad entre ellos, ya que por ejemplo en Zimbabue sólo una persona tuvo esta necesidad, mientras que en México la tuvieron todos, encontrando en el resto de países valores intermedios.

Respecto a la segunda, tratándose de una necesidad inherente al ser humano, como es la de dar un sentido o significado a nuestra vida, a nuestra existencia, lo cual es fundamental para vivir felices, vemos que afortunadamente 20 personas de 25, muestran esta necesidad satisfecha.

Algo que no ocurre con la necesidad de esperanza, que a pesar de ser también intrínseca al ser humano (todos queremos vivir, no morir), hay un curioso empate a 14 entre aquellas personas que todavía conservan la esperanza de poder curarse, y las que no. Algo por otro lado, muy comprensible y coherente con el momento en que se encuentran, donde a la vez que es normal luchar para recuperarse, hay que ir trabajando la aceptación para asimilar que aunque parezca increíble, les ha llegado la hora.

Las necesidades de ser reconocido como persona y la de amor, expulsan un resultado idéntico al encontrarse igualmente satisfechas en 23 pacientes, lo cual llama la atención por la exactitud, pero a la vez no sorprende ya que si un paciente se siente amado y bien atendido, es evidente que también mostrará agrado al ser reconocido en su condición, por pésimas condiciones en las que se encuentre.

Hay que decir que por ejemplo en la necesidad de amor donde hay 23 personas satisfechas, esto no significa que deba haber 2 con esta necesidad insatisfecha hasta completar las 25 totales, porque aunque a los pacientes se les pregunta de forma genérica sobre el estado de paz o discordia en sus relaciones, una misma persona puede estar bien por ejemplo con sus hijos y hermanas, pero no con el marido. Esta lógica se aplica a todas las necesidades.

La necesidad de perdón también arroja un buen resultado, ya que es prácticamente inexistente en la muestra, con sólo 4 personas que merecen atención.

Similar caso se da con la necesidad de ordenar los asuntos, en la que tampoco se encuentran diferencias entre poblaciones, lo cual es extraño ya que cabría suponer que a las puertas de la muerte se tengan muchos asuntos pendientes que arreglar antes de la gran despedida. Sin embargo, solo 8 personas muestran esta necesidad al respecto.

En cuanto al dominio transpersonal, vemos una homogeneidad en la satisfacción de las necesidades de establecer su vida más allá de sí mismo, de continuidad y religiosa, con 25, 22 y 22 personas respectivamente. Esto evidencia precisamente la lógica por la cual pertenecen al mismo dominio, contando con ese elemento que las une, y que es la transcendencia en sí misma. Donde sí muestran diferencia estas tres necesidades es en el número de personas que a la vez que satisfechas, también padecen algo de insatisfac-

ción en otras áreas de su vida aunque sean igualmente trascendentes. Sobre todo en las dos primeras necesidades esto puede deberse al hecho de que los códigos que enmarcan la categoría son: *preocupado por el futuro de los hijos (7) [6]*; *deseo de estar en la naturaleza (9)[6]*; *incapaz de continuar haciendo algo (18)[13]*. Y ya vemos la frecuencia de aparición de los mismos, así que podemos entender el por qué de su insatisfacción.

De todas formas, para una mejor comprensión de estos resultados, y acercamiento a la realidad de estas personas, a continuación se exponen algunos testimonios que representan la expresión de tales necesidades.

| Tabla 33. Expresiones de las necesidades espirituales en los pacientes | |
|---|--|
| Necesidad | Código |
| Necesidad de releer la vida | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E: pues de estos últimos días has estado pensando en tu vida pasada?</i> <i>P: no, no pienso nada que sea lo que dios quiera</i> <i>E: no, en la pasada, no en el futuro, en la pasada</i> <i>P: ahhh en lo que ha pasado atrás. Estas solico aquí y te acuerdas de los amigos...de las vuelticas que daba por el pueblo, te acuerdas cuando ibas a trabajar, te acuerdas de cuando ibas por el campo y charlabas, te comias un melocotón, te comias una pera, te comias una manzana</i> <i>E: ha sido una buena vida?</i> <i>P: si, yo he llevado una vida normal y corriente...he fumado y he bebido en mi juventud pero cuando me dio el infarto he dejado de fumar y de beber</i> (Hombre 73, España)</p> |
| Necesidad de sentido | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>P: Que ha sido lo más importante en su vida?</i> <i>E: Desde que nació mi hijo, él ha sido lo más importante, y luego ha sido la vida misma. Yo siempre he apreciado mucho la vida. Para mí todo lo que es vida es una maravilla. Todo es importante para mí. Ahora mismo que estoy enferma, estoy deseando todos los días a volver a sentir lo de antes. El placer y la gracia de caminar</i> <i>P: Lo valoras más que antes?</i> <i>E: Siempre lo he valorado, pero ahora más claro</i> <i>P: Que valoras ahora mas que antes?</i> <i>E: Caminar. Nadar. Siempre he sido una buena nadadora, pero desde que me operaron me quitaron el caminar, el nadar.</i> (Mujer 53, México)</p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>E: Coming back to the question. And when you think in all your life from the beginning until now. Do you like the life you have had?</i></p> <p><i>P: I like the life I have had until my school days, but now looking back after leaving school, after leaving where I was working, looking back on it, is the life that I want to forget.</i></p> <p><i>E: After school</i></p> <p><i>P: After school yes. When I started work. It is the life I want to forget</i></p> <p><i>E: But is the most of the life, because school finish at the age of nineteen. From nineteen to now you want to forget</i></p> <p><i>P: From nineteen till some years back. There i want to forget (rie). I did things that I shouldn't be doing, like drinking, spending money just like this. So when I came to look at it, I regret the days that I just waste it, those years.</i></p> <p>(Hombre, 50, PNG)</p> |
| <p>Necesidad de esperanza</p> | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E. Is there is something important she would like to do, even if she cannot now?</i></p> <p><i>T. often didn't have money to buy food, but she has never regret , she is happy with her husband, he is taking care of her and that's enough for her... the situation she is now, she doesn't know if she will be fine or not, she doesn't want to do anything else, she wants to pray to god. She wants to live another 5-10 years more, she doesn't know how much time is left for her. She wants to live more, not just die. She is very sick, very weak, she cannot think of doing something.</i></p> <p>(Mujer, 50, India)</p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p><i>E: In these days last week have you been thinking in your past life?</i></p> <p><i>P: I think of my life especially when l was mobile but now I think the best thing for me is to die</i></p> <p><i>E: Are you afraid of dying?</i></p> <p><i>P: Am not afraid death is knocking on the door</i></p> <p><i>E: What is your hope of recovery?</i></p> <p><i>P: Sometimes l have hope because l put everything in the hands of God. God is the master of life. I do ask my sons to send me to the hospital</i></p> <p>(Hombre 72, Zimbabue)</p> |
| <p>Necesidad de ser reconocido como persona</p> | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E. Is she religious person? Does she believe in something?</i></p> <p><i>T. she believes in good. In religion.</i></p> <p><i>E. Do those believes that she has are helping her in these moments?</i></p> <p><i>T. being in this situation there are two persons in the world whom she can believe, in is the God and another is a doctor. She is happy how the doctor treats her, she believes in God blindly. She believes, if I am something it is because of them.</i></p> |

| | |
|--------------------------|---|
| | <p><i>(Mujer 50, India)</i></p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p><i>E: Are you married?</i> <i>P: No, I am not married</i> <i>E: And your family?</i> <i>P: All my family passed away, father, mother, sisters and brothers. Am the only one who remained Now am just staying with friends only.</i> <i>E: And they cannot take care of you because they have to work and...</i> <i>P: Nobody is coming, since I came here. Nobody is coming.</i> <i>E: Since you came here they haven't come to visit you? Really?</i> <i>P: Yes</i> <i>E: So those are not good friends then, you still think they are friends?</i> <i>P: Well, they are not friends. They are relatives. Actually they are not close relatives</i> <i>E: Here at least the people, nuns, sisters</i> <i>P: Here at least I can talk to other people</i> <i>E: Are doctors good with you?</i> <i>P: Nurses are not good; they don't know how to treat patients, they are rough, they should be taken and given lesson, they do not know how to treat patients</i> <i>E: Doctors?</i> <i>P: Doctors are ok</i> <i>E: Are all nurses sisters?</i> <i>P: Nuns are ok but nurses</i> <i>(Hombre 36, Zimbabue)</i></p> |
| <p>Necesidad de amor</p> | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E: Bueno, con los familiares y amigos... bueno, estas circunstancias son muy difíciles. Tu necesidad de expresarles tu amor hacia ellos, ¿hay confianza como para hacerlo o no?</i> <i>P: Eeee, no te entiendo lo que me quieres decir</i> <i>E: Pues por ejemplo, a mi me da vergüenza decirle a mis padres, pues que les quiero</i> <i>P: Aaahhh (sollozos), ya me emociono, porque esa palabraaa, esa palabra me la ha dicho mi hijo, nunca me había dicho semejante palabra. "Mama te quiero", no lo ha dicho nunca. Ni mi hija tampoco. Y en estos ultimos momentos, como estaba la cosa tan mal tan mal, me lo dijeron. Y yo les dije lo mismo: "te quiero".</i> <i>(Mujer 62 años, España)</i></p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p><i>E: Y hay alguna otra persona con la que le gustaría reconciliarse? Alguien con quien haya tenido alguna discusión o algo?</i> <i>P: Con un hermano que es un pendejo</i> <i>Esposa: Bueno, pero tampoco han tenido "na". Se ha separado un poco</i></p> |

| | |
|--|--|
| | <p><i>de los siete hermanos que somos, se ha separado de los seis, con el siete.</i></p> <p><i>E: Este hermano se fue?</i></p> <p><i>Esposa: No, esta. Pero no sabemos por dónde para.</i></p> <p><i>E: No saben donde esta?</i></p> <p><i>Esposa: Creemos que esta en Quintanaroo</i></p> <p><i>E: Ha querido desaparecer</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>Esposa: Si, ha querido vivir su vida y ya esta</i></p> <p><i>E: Pero hubo alguna discusión?</i></p> <p><i>P: No, que va</i></p> <p><i>Esposa: Con ninguno de los siete</i></p> <p><i>E: Pero aun así a usted le gustaría hacer las paces con el</i></p> <p><i>Esposa: Porque es el pequeño y se acuerda claro...</i></p> <p><i>E: Le gustaría que viniera aquí su hermano</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>E: Y no hay ninguna manera de contactar con él? Un teléfono o algo?</i></p> <p><i>P: Yo le dejo que viva su vida</i></p> <p><i>E: Pero si le gustaría que viniera, igual podemos conseguirlo.</i></p> <p><i>P: Él ya lo sabe</i></p> <p><i>E: Él sabe que estas aquí?</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>Esposa: Si</i></p> <p><i>E: Y no ha venido aun?</i></p> <p><i>P: No</i></p> <p><i>E: Y quien le ha dicho si esta desaparecido?</i></p> <p><i>P: Otro hermano</i></p> <p><i>E: Otro hermano que si que tiene contacto con el</i></p> <p><i>Esposa: Poco contacto, cuando necesita algo es cuando tiene contacto, cuando no nada</i></p> <p><i>E: Y le han dicho que le gustaría que viniera?</i></p> <p><i>Esposa: Pues no sé si se lo han dicho</i></p> <p><i>P: Es igual</i></p> <p><i>E: No es igual, yo creo que es importante</i></p> <p><i>P: Para mi es igual</i></p> <p><i>E: Pero él sabe que tú quieres que venga?</i></p> <p><i>P: Claro que lo sabe</i></p> <p><i>E: Seguro? Porque a lo mejor no lo sabe</i></p> <p><i>P: Si lo sabe</i></p> <p><i>E: A lo mejor cree que no te importa</i></p> <p><i>P: Bah...</i></p> <p><i>E: Sabe que te importa</i></p> <p><i>P: Si</i></p> <p><i>E: Entonces quizá vas a tener que perdonarle tu a él. Porque parece que el no sabe lo que hace. Quiza es muy confundido, porque por mucha diferencia que haya entre hermanos, siempre queda el amor.</i></p> <p><i>P: Hombre pues si</i></p> <p><i>E: Pues igual el esta muy confundido</i></p> <p><i>Esposa: No sabe lo que quiere</i></p> <p><i>E: De todas maneras quizá podría escribirle una carta explicándole</i></p> |
|--|--|

| | |
|---------------------|---|
| | <p><i>como se siente</i> <i>P: Bah... déjale, que ya lo sabe...</i> <i>E: No quieres decirle nada tampoco?</i> <i>Esposa: Si lo hemos tenido en casa cuando nadie lo quiere y sale y se va... no quiere saber nada. Vive su vida.</i> <i>E: Algún día se dará cuenta</i> <i>P: Si, que haga lo que quiera, que ya es mayor. (mujer hablando del hermano)</i> <i>E: Para usted la palabra espiritual, que le dice?</i> <i>P: Yo, le pido perdón</i> <i>E: Al hermano?</i> <i>P: Si</i> <i>E: Pero si usted no le ha hecho nada malo</i> <i>P: porque es tonto. Que le vamos a hacer</i> <i>E: Digamos que más bien le perdona, más que pedirle perdón</i> <i>P: Si</i> (Hombre 74, México)</p> |
| Necesidad de perdón | <p><u>SATISFECHA</u> <i>E: Tiene alguna persona a quien quiera pedir perdón?</i> <i>P: No..</i> <i>E: No hay nadie con quien se quiere reconciliar?</i> <i>P: No tengo grandes enemigos, tengo pequeñas cosas con dos de mis hermanos, que siempre hay algún enfado, hemos tenido siempre nuestros piques, ellos han pensado de una manera y yo de otra... Somos cinco hermanos, y siempre nos hemos llevado muy bien, pero luego, por medio de las parejas, y por envidias y cosas, hemos tenido cosas, pero que luego lo miras y son cosas que dan pena, que son tontas</i> <i>E: Pero ya has visto a tus hermanos?</i> <i>P: Si</i> <i>E: Y os habéis quedado más en paz? Ya estáis solucionados?</i> <i>P: Hasta cierto punto, porque a estas alturas ya es muy difícil. Pero más o menos ya está. Es que uno de mis hermanos se metió en una iglesia y le han comido bastante la cabeza, entonces es difícil ponerse totalmente de acuerdo...</i> (Hombre 65, México)</p> <p><u>INSATISFECHA</u> <i>E: How is he feeling now?</i> <i>T: Life is meaningless. Actually, he is unmarried and the family members says that he did nothing in life.</i> <i>E: Do you know the family members?</i> <i>T: Yes.</i> <i>E: Does he feel comfortable with the life he has had?</i> <i>T: Means past life, not running life.</i> <i>E: The whole life, from childhood, when he was young, until now. All his life.</i> <i>T: He is comfortable. He says that he spoil himself. He spoiled himself</i></p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>because he never tried to do anything. He is a drunker also and he spoils himself. He did nothing for anyone, for him, he always depends on another members of the family. He is addicted to drink.</i></p> <p><i>E: What was his work?</i></p> <p><i>T: Nothing. Not work. Only depends on another members of family.</i></p> <p><i>E: Parents?</i></p> <p><i>T: Parents, brothers.</i></p> <p><i>E: Is he feeling comfortable with that?</i></p> <p><i>T: With the bad habits, he is comfortable, still now. Addiction is a bad habit. He is comfortable with it.</i></p> <p><i>E: And about relying on family members?</i></p> <p><i>T: He wants to die, for this reason. He thinks that life will not run in this way, the family members will not support in this way forever. His habits, his life habits. And for this reason, he wants to go down</i></p> <p><i>E: Does the family come to visit him or friends? Someone comes? How does he feel with his family, he feels comfortable with the relations?</i></p> <p><i>T: Not, not good relations, because they don't tolerate him for this addiction. They want to leave him in hospital. They feel uneasy with him at home and other social reasons. For social reasons, they do not want to keep him at home, they want to keep him in hospital. Many members ask "what is the disease?". Many family members doesn't accept this disease, cancer disease is not accepted.</i></p> <p><i>E: Does he feel guilty? Or not?</i></p> <p><i>T: Little bit. Not wholly.</i></p> <p><i>E: If he could now change his life... What he would do..?</i></p> <p><i>T: Yes. He wants to change his life.</i></p> <p><i>E: What he will change?</i></p> <p><i>T: He will not take drink in future.</i></p> <p><i>E: Apart of this drink habits. Does he have something else for what he feels guilty or regret?</i></p> <p><i>T: He feels guilty. He feels pain in his chest.</i></p> <p><i>E: But for drinking or for other things also?</i></p> <p><i>T: Other thinks also.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>E: He would like to share his feeling with his relatives? He would like to say something to his relatives?</i></p> <p><i>T: Family members are not with him.</i></p> <p><i>E: Anyway, he would like?</i></p> <p><i>T: He would like to say he feels guilty</i> (Hombre, 60, India)</p> |
| <p>Necesidad de ordenar sus asuntos</p> | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E: When the illness came, he was doing his normal life. But then the illness came. Did the illness cut something he was doing and now he can't continue it and maybe he needs someone to continue?</i></p> <p><i>T: No. He just goes and does whatever he wants. Whatever he feels, he does by himself. He goes maintenance, we go to the garden. He relies the homework.</i></p> <p><i>E: Do you have a garden?</i></p> |

| | |
|--|---|
| | <p><i>T: We have a garden</i> <i>E: With flowers or which kind of garden?</i> <i>T: We grow vegetables</i> <i>E: And now who is taking care of that?</i> <i>T: Not now because he got sick.</i> <i>E: And who is doing it now?</i> <i>T: Our children at home</i> (Hombre 67, PNG)</p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p><i>E: Dile que si en esta última semana él ha estado recordando, pues lo que ha sido toda su vida, si piensa en su pasado estando así sin hacer nada aquí. Como tiene mucho tiempo...</i> <i>T: Él dice que si, última semana, como siempre se piensa sobre su familia, otra cosa que tiene. El dice que él tiene pensión, que él no puede ir para recoger la pensión, porque él tiene problema, y él quiere ir allá pero no puede, por eso si él tiene problema de la familia, tiene que tener dinero no? Para, hacer eso. Siempre piensa sobre la familia y última semana también está pensando sobre su familia.</i> (Hombre 45, India)</p> |
| Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E: In your life what have been the most important thing you have done?</i> <i>P: When I received God that's very important thing I have done</i> <i>E: Before you didn't know God?</i> <i>P: I was just a church goer</i> <i>E: What is that?</i> <i>P: Just accompanying others to church</i> <i>E: Is it?</i> <i>P: When I became sick that when I received God</i> <i>E: What can you suggest to anyone to do to be happy?</i> <i>P: You have to be free and know God first and he can help you in many ways, he can made your life happy</i> <i>E: How can people know God?</i> <i>P: They have to receive God, put God first, if you have money problems and am sick if I call God my pain disappears. That's what I can tell people to receive God</i> <i>E: But we have realized that there are many people who do not accept God, others just go to church and in you it was illness what advises can you give others to receive God</i> <i>P: You know if you have no problem it's difficult to receive God. Like what I said this illness made me to know God. So like someone who has no illness I don't know how they could receive God. To know God you have to go through great thing. I now know God more than before. This thing which God gave me is the cross.</i> <i>E: Is it punishment?</i> <i>P: No it's not punishment</i></p> |

| | |
|-------------------------------------|---|
| | <p><i>E: This is going to help you because you have accepted</i> (Mujer 39, Zimbabue)</p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p>E: Y pensando en todo lo que ha sido su vida, que sentido diría que tiene, que ha tenido? P: A que se refiere? E: Que significado cree que ha tenido su vida? P: Pues que yo me distraía con mi huerto. Yo iba a la construcción, salía a las seis de la tarde, y cuando volvía me distraía con mi huerto, con un poquito que sembraba. E: Así que el huerto es lo que más le ha gustado. El huerto. Desde joven? P: Si E: Sin embargo, no ha sido un hombre de campo, porque ha sido albañil. P: No, de campo campo no. He sido pastor. He trabajado la albañilería también. (Hombre 62, México)</p> |
| <p>Necesidad de continuidad</p> | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>E: Y qué sentido diría que ha tenido su vida? Porque ha venido aquí al mundo?</i> <i>P: Pues no lo sé, aquí estamos de paso, venimos a ocupar un puesto... Hay algunos elegidos que vienen aquí a ayudar a los demás, pero el resto no, aportamos muy poco... Afortunadamente hay poca gente que hace daño, pero los pocos que hay....</i> <i>E: Pero no cree que su vida ha tenido algún significado, aunque sea pequeña?</i> <i>P: Yo creo que sí, aunque sea por mi familia, que nos llevamos bien, somos una familia unida, tengo seis nietos, cuatro hijos... Mis hijos están bien... Así que está bien</i> (Hombre 65, México)</p> <p><u>INSATISFECHA</u></p> <p><i>E: Did you like your life until now, until the cancer?</i> <i>T: She love her life only that got married to a wrong man, she says she still love her life, because of the wrong man she married that's what was worrying her a bit</i> <i>E: She loves her life?</i> <i>T: A little bit because of the man she married ,the major problem in her life are her two boys who get drunk and don't listen to her that is the problem which worries her that's her own concern</i> <i>E: How old are they?</i> <i>T: One is already married and the other brother finished grade 12 and is married to a teacher lady and the lady looks after him</i></p> |

| | |
|---------------------|--|
| | <p><i>E: How old is the lady?</i> <i>T: 22,23, she said the other small boy (DIDNT UNDERSTAND THE EXPRESSION) the small little brother just collect money and does not pay school fees, just gets worried, the problem are two kids that's why she is thinking sometime alone</i> <i>E: Two kids of your sister?</i> <i>P: Mine</i> <i>E: The one who is with wife is ok now but before no?</i> <i>P: He is ok now he used to say give me money, give me money</i> <i>E: What you call university is different, university is different from college, college is college</i> <i>T: She said she does not have any worry only she want them to be a better man in future, go to school, have good marriage, get better job but don't do that they go and drink that's why she always think of them, she said when she started to develop the sickness the village people and relatives were advising her not to think too much about the two kids they have their future</i> <i>E: What is your hope?</i> <i>T: I don't feel anything am happy</i> <i>E: Your husband is at home?</i> <i>P: No he is married to somebody</i> (Mujer 30, PNG)</p> |
| Necesidad religiosa | <p><u>SATISFECHA</u></p> <p><i>Le digo a la hija, que no es de misa tampoco, pásame con la silla a misa de 11 a...los domingos... 'hay mamá me vas a hacer madrugar los domingos para pasarte a misa cuando puedo quedarme un poco más en la cama...' pero me pongo a rezar el rosario...pero como se pasa el sacerdote a pasarme la comunión luego de la misa y se está un ratito hablando conmigo hasta la una o más y se va...que paz, que tranquilidad...me dice que tome la enfermedad como algo que se ha fijado Dios en mí, que me ha elegido entre tanta gente que me ha elegido a mí. Pero que estoy pasando mucho Joaquín'...'pero tú lo superas todo' eres muy fuerte y lo superas y lo vas a superar...y me deja como una recién nacida, con una paz, con una...impresionante</i> <i>E: y el volverte más católica ha sido después de jubilarte o luego del trauma</i> <i>P. no, cuando empezó la enfermedad, hace más de un año ya no me encontraba bien, tenía muchos dolores, iba mucho a la iglesia, hay una ermita en Cintruenigo que le dicen la Purísimaiba al mediodía sin que me viera nadie y me ponía a rezar solita y ya empecé a cogerle aquel....ahora es otra cosa distinta, ahora estoy deseando ir al pueblo para estar con el cura. Me dice mi hija 'te has enamorado de un hombre de 88 años?' ...chica que no me he enamorado ni nada es que lo echo en falta...</i> <i>E: y él no viene aquí a visitarte?</i> <i>P. no ...es muy mayor</i> (Muj, 71, España)</p> |

INSATISFECHA

E: Do you pray?

T: She said when she was in the village before, she used to go to church. she is a christian. when she came here she was not going to church anymore. She says she will go by herself if the husband doesn't want to go to church with her.

E: Why doesn't the husband want her to go to the church?

T: Before the husband was going to church also, but he came out and started drinking because with the church he cannot

E: When he drinks, does he make problems to you or not?

T: Well... when the husband drinks outside the house is ok, but when he comes in the house sometimes starts fighting

E: You don't need to go to the church actually you can pray in the house. if you go it's ok but you can have the church in your house!

T: I can have the church in the house yes...

(Mujer 50, PNG)

-E: Bueno, usted es creyente, religiosaaa

-P: Pues mire, le voy a decir una cosa. Yo soy muy creyente, y la última vez que estuve en misa, fue un día anterior a entrarme en el quirófano, si me entraron el lunes, pues el domingo fui a oír misa a santa Ana, porque me gusta mucho santa Ana. Al lado de la catedral vivo yo. La tengo de vecina, pero se conoce que, como dice mi madre, "hija a misa hay que ir a pedir con devoción, no solamente a pedir", (sollozos) pero que no me ha hecho caso, y yo he dejado de creer mucho (sollozos).

-E: Pero usted, ¿ha ido con devoción?

-P: Bueno, claro que he ido con devoción (sollozos). Si llevo a mis hijos y a mis nietos.

-E: Pero ¿por qué cree que no le ha hecho caso?

-P: (con sollozos) Pues porque me ha dado este mal, y no me lo merecía. Yo no me lo merecía. Yo esto no me lo merecía. Yo no he sido mala. Y esta la gente mala por ahí y está viviendo. Y yo he tenido muy mala suerte. Muy mala suerte he tenido. Pero qué le vamos a hacer.

-E: ¿Se refiere a esta enfermedad?

-P: (afirmando con la cabeza)

-E: Pero ud si creía en dios antes, ¿no?

-P: Si, y ahora también creo en dios, pero como no voy a creer, eso no se va del día a la mañana, por dios

-E: Como ha dicho que...

-P: Pero yo no he ido a misa porque me han obligado, ha sido el cumpleaños de mi marido, el de mis padres, al cabo del año... ir a misa por ir, a ver si me entiendes, pero si a mí el cuerpo me lo pide yo voy. Tiene que pedírmelo el cuerpo, ir porque es el santo... pues no. Me entiendes lo que te quiero decir. (no se entiende) ... porque a mí me gusta mucho el Cristo...

-E: Pero para ud dios que es, qué es esa cosa

-P: Pues yo para mí, pues que se yo, no lo he visto nunca pero creo en

| | |
|--|---|
| | <p><i>él, una imagen, que pues... yo soy creyente.</i></p> <p><i>-E: Que no pasa nada por no serlo, eh?</i></p> <p><i>-P: No, no, no pero es que a mi me ha fallado, por lo que sea me ha fallado (...) a mi me caso un canónigo, mira, perdí a mi madre, al poco tiempo perdí a mi marido, al poco tiempo perdí a mi padre y sabe lo que le dije un día yo, le dije al canónigo "pero qué es esto, qué es esto". Y me dijo eso, que dios me tenía a prueba. Digo, ¿y dios me puede tener a mí a prueba? Que prueba me puede tener a mi dios. Le quiero decir que he pasado tanto, he visto tanto, y me ha ocurrido tanto que no, pues que hay veces que no, que tienes que dejarlo. No he perdido la fe, pero la fe que tenía antes tampoco la tengo. No tengo eso porque lo mejor que tienes en tu casa se te lo ha llevado. Y ahora vino... no estoy pensando nada más que irme con mi padre y con mi madre. (sollozos) más que con mi padre, con mi madre.</i></p> <p><i>(Mujer 66, España)</i></p> |
|--|---|

5.2.5.- Diferencias v semejanzas culturales

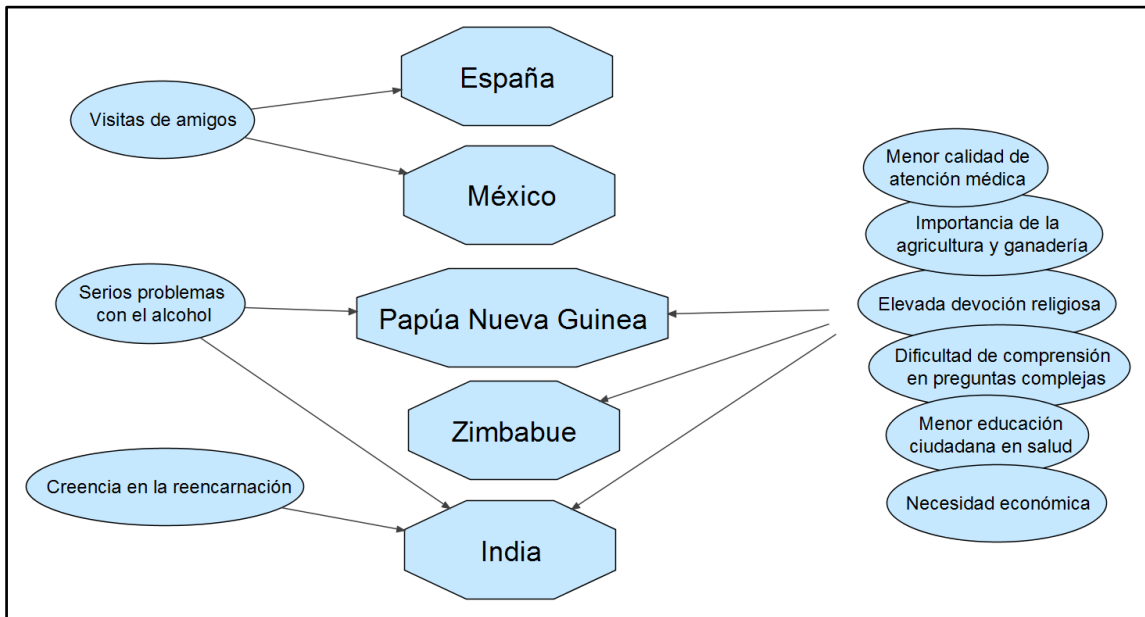
Uno de los aspectos más interesantes de esta investigación son las semejanzas y diferencias culturales, ya que dan respuesta a preguntas que todos nos haríamos: ¿cómo se vive la conciencia de la muerte en diferentes culturas?

Además de la semejanza que acabamos de ver en cuanto a la presencia de las necesidades espirituales en las diferentes culturas (ver tabla 32), para responder a las cuestiones anteriores, se leyeron una vez más todas las entrevistas, con el objetivo de encontrar esas semejanzas y diferencias. A continuación presentamos lo que se encontró.

Diferencias culturales

En los países en vías de desarrollo como India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue se encontraron grandes diferencias culturales cuando se compararon con los países más desarrollados como España o México. Sin embargo, India a su vez también se distinguió de todos, por algunas particularidades que no aparecieron en ningún otro país. La siguiente figura resume éstas diferencias.

Figura 13. Diferencias culturales en la muestra estudiada



Teniendo en cuenta que ningún paciente había estudiado más allá que la enseñanza básica (correspondiente a educación primaria y secundaria en España), y que por lo tanto, el nivel educativo de estas personas está muy determinado por el nivel cultural de su sociedad, podría ser una razón por la cual hayamos encontrado falta de comprensión de las siguientes preguntas más abstractas: “*debido a la enfermedad, ¿has aprendido algo importante sobre la vida o sobre ti mismo que no conocías?; ¿qué dirías que es lo más importante en LA vida?; ¿crees que tener la muerte presente en nuestro día a día puede ayudarnos a vivir mejor?*”. A pesar de ser formuladas igualmente para todos los pacientes, en todos los países, mientras en unas personas no había problemas de comprensión, en otras sí. Y lo destacable es que la falta de comprensión ante estas preguntas se dio principalmente en Papúa Nueva Guinea, India y Zimbabwe. Precisamente los países en los que no se hablaba la lengua del investigador, aunque también los países menos desarrollados. Se desconocen las razones por las que esto ocurrió, si fue debido a un nivel educativo inferior o a una forma de pensar y de denominar algo en un idioma diferente. A continuación se expone un ejemplo representativo de cada país. Hay que decir que en España hubo una persona que tampoco entendió las preguntas mencionadas.

E. Did she learn something being ill, about herself and the life?

T. first of all, she had never thought that something like that would happen to her, second, being in this situation I don't think of all those things. it can happen to anybody. She accepted the situation.

E. But did she learn anything?

T. No, she said "what to learn" it can happen to anybody.

(Mujer 50, India)

E: Did you learn something because of the illness?

T: She said when she started she was thinking and the other people advised her not to worry

E: Do you still think?

T: Sometimes she thinks sometimes she forgets, she was thinking about that before but now she doesn't want, she takes control and continue living her life

(Hombre 67, PNG)

E: Until last month you were health now they discovered you this though it's too early

P: That's too early

E: In this month did you realize, learn something

P: Am staying with my sister and my brother in law did not realize something because of the support they are doing

E: They are taking good care of you

P: Yes they are taking care of me, even the doctor this specialist are taking care

(Hombre 42, Zimbabue)

E: Muy bien. Todo esto que has estado viviendo todo este año, ¿te ha enseñado algo?

De ti, de la vida... ¿has aprendido alguna cosa nueva? ¿Ha cambiado algo en ti?

P: Hombre, lo de la enfermedad.... Con decir el egoísmo y eso...

E: ¿Como?

P: Por tener peor confianza en el que sea, o tener mas egoísmo. Yo aquí estoy en esta vida para lo que me han destinado.

E: ¿Y cual crees que ha sido tu destino?

P: Mi obra ha sido, es un decir. En 65 años he tenido de todo, he tenido muuuucha felicidad (dificultad al hablar). De todo muchoooo, bueno, menos dinero vaya (risas), y trabajo no me ha faltado tampoco. He sido feliz porque de eso, me ha pasado esto, pues hay que coger el toro por los cuernos, y ya no hay más vuelta.

(Hombre 65, España)

El hecho de que un país no esté desarrollado (tal y como se entiende el nivel de desarrollo de un país por los índices de las Naciones Unidas), implica no sólo que sus ciudadanos tengan menor acceso a una educación básica, sino que los propios profesionales también cuentan con una formación menos erudita, existen menos recursos sociales y sanitarios en el país, y la información y la ciencia existente no es divulgada fácil-

mente entre los habitantes, de forma que todos tengan una mínima cultura general en este sentido. En los tres países menos desarrollados; Zimbabue, Papúa Nueva Guinea e India, una de las principales diferencias con respecto a México y España, fue la calidad de la atención médica, en cuanto al trato y a los recursos, sobre todo en Papúa. Principalmente porque no había médicos suficientes para atender a tantos pacientes, ni presupuesto suficiente para administrar a los hospitales con todo el equipo necesario. Por ejemplo en los siguientes testimonios podemos ver cómo en el primero se revela la poca sensibilidad (si no también ignorancia) del profesional médico que trataba a una joven de Papúa. Y en el segundo la falta de personal médico en el hospital, cuando al entrevistar a esta paciente encontramos que aun habiendo pasado semanas, todavía estaba esperando a que viniera el doctor de vacaciones para saber si necesitaba tratamiento paliativo, aguantando el dolor únicamente con analgésicos:

T: She finished the chemotherapy medicine and still coming up again

E: So you are coming again for chemotherapy?

T: She said she went up to the village and she came up here ,She still feels pain but not so much.

E: Are you worried about this or no?

P:I am not really worried

T: She said she is not that really worried, if she worry she will die

E: Before were you thinking about the idea of dying?

T:She doesn't, The doctors advised her not to think too much because if she worry she will die

(Mujer 30, PNG)

E: Now what did the doctor tell you?

T: So the reason she mentioned is that the doctor... waiting for doctor to know if she needs palliative treatment, or...

E: But the doctor what did he say?

T: She didn't mention the feedback from the doctor only the process she went through, on her part not much was explained maybe when the doctor comes from holiday will access her condition

E: And now you are getting chemo?

T: She is not getting chemo she is on painkillers

(Mujer, 45, PNG)

Este otro relato demuestra la baja educación en salud existente en el país, así como los escasos recursos bien en personal bien en aparataje. Ya que el paciente no fue al médico cuando empezó a encontrarse mal, algo que en nuestro país o México es la

práctica natural. A la vez, el personal médico necesitó tres semanas para analizar una biopsia, algo que en un país más desarrollado lleva solo unos días.

E: What is his problem?

T: Throat cancer. He can't breathe properly. Something blocking. Doctor said infection from inside.

E: And what the doctor said about the future of the illness? He is going to be cured soon or not?

T: He will be on treatment and the treatment will cure him but they said is like increased cancer, because we waited too long. We came and stay waiting for his biopsy and then they said they will study it first, so we stay for another three weeks and wait for the checking. On Monday we went again, they said they should have done it long time ago, when it was small, but they did it just Monday. And yesterday they said to come here for treatment, to the cancer wall. Cancer has spread is what they said.

E: And how long has he been like this?

T: It's about three months or four months now. We were in the village and this thing was very big. It was about two months and the third month we came.

E: So it was two months with this all

T: Yes

(Hombre, 67, PNG)

También llama la atención el desconocimiento que algunas personas en Papúa Nueva Guinea mostraron respecto al cáncer, como el caso de esta mujer que actuaba de traductora de su marido enfermo:

T: Is for me, that I am looking after him, taking care of him, and then if he is going to pass me his sickness or am I going to get the sickness?

E: No. It is impossible. His sickness is not "infectable". It is impossible, even with sex. There is no way, you can be in peace.

T: It was what was worrying me, if he can pass his sickness to me.

E: Impossible. Even with the sex without condom. There is no way in any case.

T: Ok

(Mujer, 50, PNG)

O este otro caso de Zimbabue, donde el paciente creía que su cáncer había sido provocado porque alguien había ido al brujo para que éste le inoculase la enfermedad, para vengarse de algo:

E: What really happened?

P: I had a trap

E: What is a trap?

P: It has to do with tradition, somebody trapped me
E: Did the doctor said is cancer
P: The doctor didn't confirm
E: Is it painful
P: Yes the buttocks then when urinating it pounds inside and I cannot control the urine it just flows
E: Where do you sleep at night?
P: Outside
E: Are there animals around?
P: No
E: Who caused you this?
P: I don't know him
E: Didn't you go to the witchcraft man to ask?
P: I went but I was not told anything who trapped me
E: Do they know those people?
P: They told me is someone who made this trap but they did not tell me the name
E: Did you try to find the name?
P: Yes but didn't want to tell me the person because I consulted many
E: How do you feel since you don't know who is the person don't you suspect somebody?
 (Hombre 72, Zimbabwe)

También la percepción y aceptación social que se tiene del cáncer es totalmente diferente en México y España, con respecto al resto de países, como muestra el testimonio del siguiente paciente que no quiso decir a su familia que tenía cáncer porque van a pensar mal de él:

T: Su hermano viene, pero su familia no viene, porque ellos no saben.
E: Su hermano. ¿Tiene mujer e hijos? ¿Por qué no les quiere decir?
T: Dice que en 24 años no tiene ninguna enfermedad y es una problema que se en pueblos, si escuchan alguien que tiene esta enfermedad, vas a decir que han hecho esto, que porque tiene esta enfermedad y todo, por eso no ha dicho a su familia. Él dice que si en pueblo van a pensar que tiene infección de cáncer, cáncer no es enfermedad de infección, pero la pueblo no saben esto y van a decir que si, que vas a tener infección, y no puede quedar allá, muy bien, y por eso si no ha dicho a su familia que tiene cáncer.
E: ¿Y qué les ha dicho entonces? Porque si tiene dos meses aquí, su familia estará preocupada diciendo ¿Dónde está? ¿qué le pasa?
T: Él dice que sí, un día hasta 8. Día 1 hasta 8 está aquí. 14 días no está, otra vez viene. Casi como eso.
E: Catorce días está, luego se va, luego vuelve. Entonces, ¿no saben donde esta ahora? ¿Donde creen que esta?
T: Ellos saben que está aquí pero no saben que tiene cáncer.
 (Hombre 45, India)

Llama la atención que los pacientes de países menos desarrollados (India, PNG y Zimbabue), no recibían visitas de amigos, solo de sus familiares, como muestran los siguientes relatos:

T. She never wanted to create conflicted situation in the family, she didn't want that situation when they could not cooperate with each other, she doesn't want. It is better to be calm in my situation, better behave good with other people.

E. with the friends she is also in good relationship?

T. she doesn't have any friends. There is no culture we are having friends.

(Mujer 50, India)

E: Does she have another member of the family?

T: She has two brothers and one sister. They came sometimes to see her and the sister every Sunday. The brothers are married.

E: Does she have any friend that come to visit?

T: She says I don't have any friends. She says I have friends when I was ok, when I was working, but now I don't communicate to them.

(Mujer 45, India)

E: Ok. Who is taking care of you here? These two?

P: Just my relatives. A few stays around. The grandmother ...

E: Do they live in Port Moresby?

P: Yes, they live here and once in a while they came to visit

E: And the girl came with you

P: Yes

E: And do you have wife?

P: No. I am separated

E: So in the island are you living alone

P: No. I have aunts and she also has sons and daughters than stay there with us.

E: And how do you feel with all of them? Do you feel loved by them? There is a good relationship with them?

P: Yes, I do. No problem. No complication.

E: And with you ex wife?

P: Not anymore. She is really out of my mind now. We had two kids, they are living with me.

(Hombre 50, PNG)

E: Are you in good relation with all your family and friends?

P: Yes am happy

E: Do they come to support you?

P: Yes I have four kids, first born in Zambia, Second is an Architect in Falls and the other one run a Shop and the last born is at home with me

(Mujer 51, Zimbabue)

En comparación con relatos de otros pacientes de España y México. Estos son alguna representación:

E: Quien viene a visitarle?

P: Mucha gente, tengo muchas amistades. Casi todos los días viene un amigo, ahora mismo esta mi hijo aquí, y mi mujer, y luego viene un hermano mio, que es el que mas viene, viene casi todos los días, y luego vienen otras amistades, vecinos, mi cuñado... Sobretudo mi mujer y mis hijos, que tengo cuatro, y cuatro nietos

E: Hay alguien a quien le gustaria ver en especial?

P: Llevaba mucho tiempo que mi hermano el tercero no venía, pero ayer ya vino y estuvo aquí, fue una alegría porque hacía mucho

(Hombre 65, México)

-E: Osea que tu mujer, tus hijos, estupendamente. Y amigos... saben todo esto también.

-P: Si, mis amigos saben que estoy así, desde que me pasó y ahora, que me preguntan, va por la peña el mocete y "oye, que hace tu padre". "Pues está mejor, va templadico". Y ya te digo, y hermano no tengo más que uno, igual.

-E: Está aquí en Tudela

-P: No, lleva ya.... Lleva 10 años jubilado.

(Hombre 65, España)

Algo que han comentado 3 de los cinco pacientes entrevistados en PNG es su problema directo o indirecto con el alcohol, fundamentalmente en hombres, y que no se ha encontrado en ningún otro país excepto un caso en India:

T: She said she was in the village before she used to go to church she is a when she came here she is not going to church anymore .She is saying will go by herself if the husband doesn't want to go to church

E: Why doesn't the husband want her to go to the church?

T: The husband was going to church and he came out and started drinking because with church wont drink

E: When she drinks does he have problem with you or no?

T: When the husband drinks outside the house its ok when he comes in the house sometimes starts fighting

(Mujer, 50, PNG)

P: I like the life I have had until my school days, but now looking back after leaving school, after leaving where I was working, looking back on it, is the life that I want to forget.

E: After school

P: After school yes. When I started work. It is the life I want to forget

E: But is the most of the life, because school finish at the age of nineteen. From nineteen to now you want to forget

P: From nineteen till some years back. There i want to forget (rie). I did things that I shouldn't be doing, like drinking, spending money just like this. So when I came to look at it, I regret the days that I just waste it, those years.

(Hombre, 50, PNG)

E: Do not feel stress

T:She said she thinks about family,children etc

E: What did the children do wrong?

P: Drinking

E: Where do they get money?

P: sometimes used to force me

E: Can they listen to you or they don't listen?

P: Sometimes they listen

E: Do they listen when you shout at them or just when we are talking now

P: Sometimes

E: Can you talk to your children like how we are talking now?

P: I explain to him that you are now big man and married where do you think could get the money, sometimes l scream and cry.....

(...)

E: Did you like your life until now, until the cancer?

T: She love her life only that got married to a wrong man,she says she still love her life, because of the wrong man she married that's what was worrying her a bit

E: She loves her life?

T: A little bit because of the man she married ,the major problem in her life are her two boys who get drunk and don't listen to her that is the problem which worries her that's her own concern

E: How old are they?

T: One is already married and the other brother finished grade 12 and is married to a teacher lady and the lady looks after him

(Mujer 30, PNG)

Esto es debido a que en Papúa Nueva Guinea existe un gran problema de alcoholismo desde que la influencia occidental de Australia llegó a la isla, como ha explicado Marshall (1988), algo que también ha resaltado la ONU posteriormente (WHO, 2004). Este país que obtuvo su independencia de Australia en 1975, ha venido desarrollándose muy lentamente, con numerosas migraciones a la ciudad por parte de las diferentes tribus que habitan la isla y que viven en la selva de forma casi autosustentable. Vienen buscando una mejor vida, pero al no encontrar trabajo, algunas comienzan a delinquir, y otras a beber, bien como conducta adictiva bien para olvidar los problemas que les afligen a diario. De cualquier forma, el consumo de alcohol afecta tanto a su familia y a su comunidad, como a la ciudadanía en general, como ya declaró Room en 1982.

Respuestas en cuanto a qué es lo más importante en la vida, lo que nos hará felices, la diferencia más acentuada fue en lo relativo a procurarse lo necesario para vivir, encontrado en PNG y Zimbabue, debido a que los pacientes de estos hospitales provenían en parte de áreas rurales, mientras que el resto de pacientes vivían y trabajaban en la ciudad (excepto uno de India):

T: He is worry for his children

E: What will him advice to his children to have a happy life? How they have to live? What they have to do to have a happy and fulfilled life?

T: He wants they live a good life, the children. He is expecting they have a good life in the future.

E: What is a good life?

T: They should do gardening, fishing... they should go to church... No arguments between them. They must get their own food.

(Hombre, 67, PNG)

E: What can a person do to be happy?

P: To have enough food

E: What can you suggest to your son to succeed in life?

P: Rearing of cattle and goats, domestic animals

(Hombre 72, Zimbabue)

Varios de los pacientes de India, PNG y Zimbabue comentaron preocupaciones referentes a la falta económica, tanto en su vida pasada, presente o futura (descendencia), como muestra la frecuencia de codificación (15 veces) y el número de personas que refieren esto (10 individuos sobre 25). Bien para conseguir un mejor tratamiento, bien para atender a la familia, para poder haber estudiado en su juventud, para casar a los hijos, para que otros familiares se desplacen para visitarles, etc... Estos son algunos casos característicos:

E: In that village did you go to school?

T: There is school but some did go to school, some no school fees, herself didn't have school fees so she didn't go to school

(Mujer 50, PNG)

E: y ¿qué ha cambiado en su vida?

T: Sí, ahora tiene que gastar el dinero que ha ahorrado, cuando tiene que gastar el dinero ahora mismo. Sí, ha gastado 100.000 rupíes.

E: Supongo que estará preocupado, ¿no?

T: 95.000 rupíes. Él tiene este cuento, tiene.

E: Por estar enfermo ¿él piensa en el sufrimiento de otras personas?

T: Sí, él dice que sí, sí tiene. Su mujer tiene una tienda de belleza para hacer belleza las mujeres. Está cerrado, no puede ganar ningún dinero porque ella no puede trabajar ahora mismo, porque él tiene su enfermedad y es una cosa que sí, ahora mismo él pienso sobre la enfermedad de él, por eso tiene que gastar dinero, tiene que gastar más, no puede trabajar y esas cosas, sí.

(Hombre 46, India)

E: Tell me how the problem started, what happened?

P: It was a small lump growing big and big and I went to hospital they operated me it was 2009 from there it started again 2010 that it when it went bigger and I went to the hospital and they transferred me to Bulawayo (UHB hospital) but there was no, I mean the doctors wanted money of it I had to go to specialist but had no money so they charged me a lot of money which I did not have that money. They charged me \$500 which I did not have that money. This lump is giving me problems I can't work hard jobs I just seat at home and I need to eat the food which is recommended but I can't afford since am the lowest paid in the Government so am having difficulties, its giving me problems, I can feel even dizziness and each time I go to the hospital because I have headaches they tell me my HB is low since this wound bleeds too much, so I feel dizziness, weak and I have lost weight. Am really getting difficulties and I need to go to the specialist but I don't have money. If you can help me please help because am really in difficulties

(...)

E: Did the doctor told you about metastatic?

P: Yes the doctor told me if I delays it will spread everywhere but because of this lack of money

(Mujer 39, Zimbabue)

Seguramente muchas personas en México y España tengan problemas económicos también, incluso tal vez alguna de las personas entrevistadas los tengan y no los hayan expresado, pero con los datos que tenemos, esto es lo que se puede decir. Solamente se encontró un caso en el que se expresó la dificultad económica, en España:

E: ¿no hay en la familia alguien con quien tengas una enemistad o algo?

P: pues he tenido unos problemas muy serios...tengo un hijo, porque yo me quede viuda con uno de veinte meses y embarazada de esta hija... que me ha dado muchos problemas. (información confidencial) (...) así que me gasté 30.000 € en abogados y aun estoy pagando un préstamo hipotecario de mi pensión de 255€ al mes. Por eso que tengo que salir de esta enfermedad que tengo que pagarle al banco...

E: ¡hombre no pienses en el banco como motivación para curarte!

P: hombre el banco no sabes lo que me quieren...el director del banco guipuzcoano vino a verme y me dijo "no te preocupes, lo que necesites del banco y lo que necesites de dinero..." quiero decir, en todo aspecto soy solvente, pero de eso no tengo, porque voy muy justa de tesorería porque esta la hija, el yerno, la nieta y el novio comiendo en mi casa, llevan un año...parece que no, que comer una persona a comer cinco supone un costo...

(Mujer 71, España)

No se ha mencionado nada sobre el tema religioso o de creencia espiritual, porque se abordará en el siguiente apartado. Sin embargo, no se puede obviar una diferencia casi evidente en cuanto a la práctica de la meditación y la creencia en la reencarnación física tras la muerte, algo que sólo se encontró en India. Los siguientes relatos muestran lo dicho:

E: Y dile que si el cree que... Si tiene alguna creencia religiosa o algo.

T: El de "Orisa", por eso el piensa sobre "Deyaganat", dios "Deyaganat" templo de Pudri, y tambien piensa sobre Krishna. Esto se piensa siempre.

E: Y siente que le ayuda sus creencias en estos momentos?

T: Sí, el hace meditación. Hace meditación y pide a ellos que se cure.

(Hombre 45, India)

E: Dile si él es una persona religiosa o no.

T: Sí. Él dice que cualquier persona debería pensar sobre Dios o diosa, como los doctores también se hacen Namaste como Dios o Diosa antes de empezar una operación y todo, antes de operar.

E: ¿Entonces es hindú o musulmán?

T: Hindú. Sí

E: ¿Cuál Dios le gusta más? Porque en el hinduismo hay muchos...

T: Él cerca de un templo de (inaudible) Hay un templo de Shiva se llama Tarogesov. Es una zona muy religioso de los hindueses que viene mucha gente de fuera para ver ese templo de Shiva y él vive cerca de ese templo de Tarogesov, por eso piensa de este, este Shiva.

E: Entonces, como hinduista, ¿él cree en la reencarnación? que nos llama la atención mucho a los españoles. Dile si él cree en la reencarnación.

T: Sí, sí, hay hay él dice que hay vida física después.

E: ¿Y para los españoles?

T: Sí, él dice que sí.

E: Pero si no soy hinduista y no creo en la reencarnación, ¿me voy a reencarnar igualmente en otra persona?

T: Él dice que sí. En Bengali decimos. Él es mismo. Es uno.

E: ¿Y cuándo se reencarna, se reencarna en otra persona?

T: Sí, tiene otro religión, pero... Él dice que sí, hundismo, cristianismo, islámico, que tiene todos los diferentes maneras. Pero Dios es uno

(Hombre 46, India)

Semejanzas culturales

Cuando se trata de investigaciones transculturales, el primer interés lo despiertan las diferencias, pero en este estudio lo más importante han sido las semejanzas, pues nos están indicando que contra toda idea preconcebida, las necesidades espirituales que venimos estudiando en esta tesis, se dan también en culturas diferentes a la nuestra, como ya se vio cuando se discutió sobre ellas. Una representación gráfica de ésta y otras semejanzas se muestra a continuación.

Figura 14. Necesidades espirituales comunes a todos los países

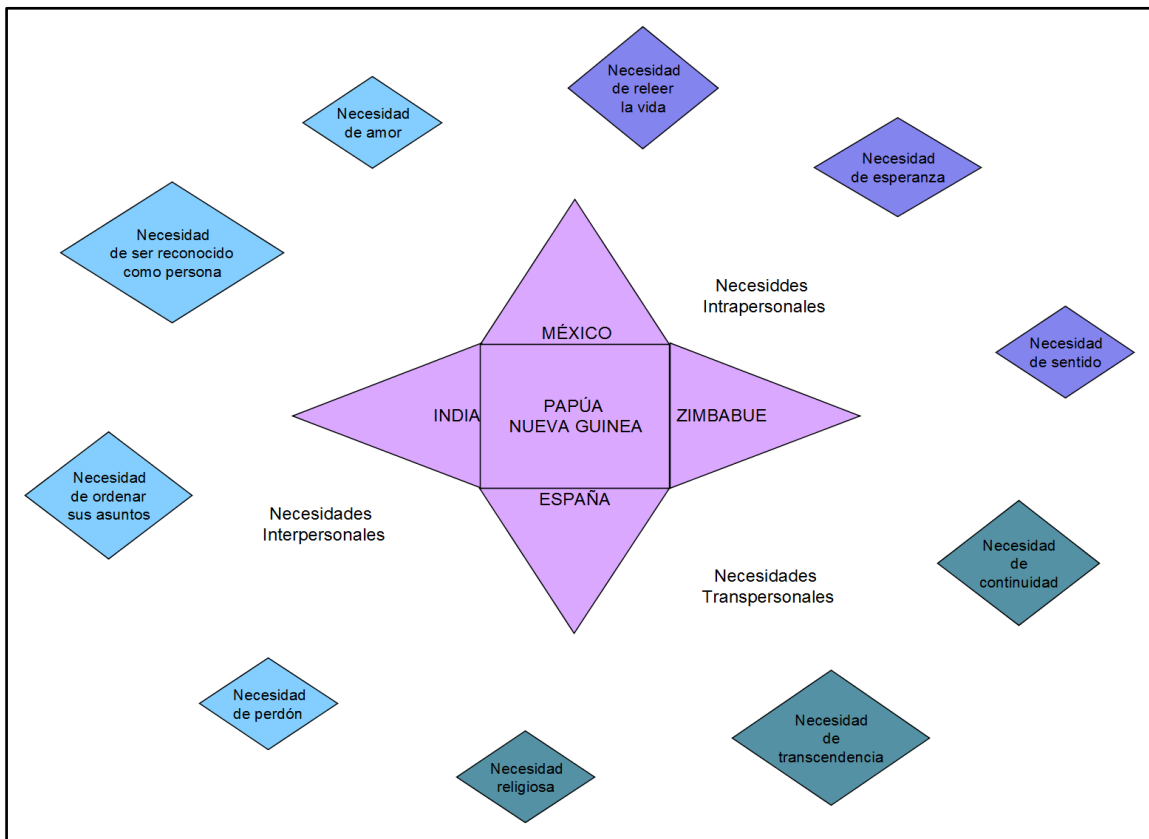
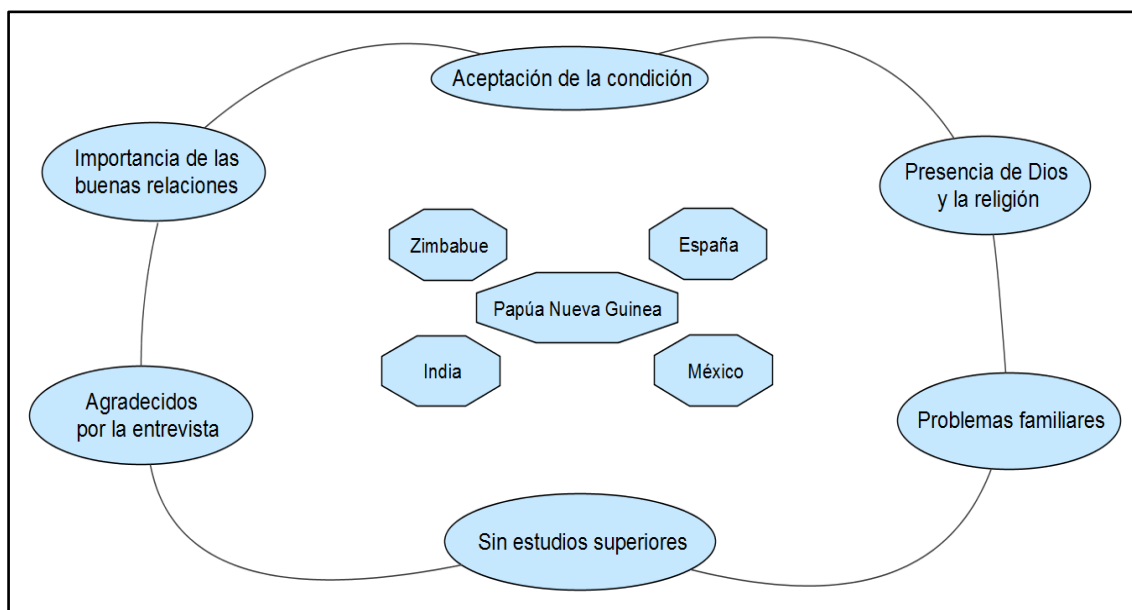


Figura 15. Aspectos semejantes entre países



Como ya se dijo al comienzo del apartado anterior, y además de la curiosidad que despierta el hecho de que dos pacientes de PNG no supiesen su edad, es de resaltar que ninguna persona había estudiado algo más que la educación básica (educación primaria y/o secundaria). Las razones de esta homogeneidad en la muestra son la mera casualidad, aunque eso sí, influenciada por dos factores: el primero es el limitado acceso a estudios superiores o universitarios en aquellos países menos desarrollados como Zimbabue, Papúa Nueva Guinea e India. Y el segundo es la avanzada edad media de los pacientes, principalmente de México y España, es decir, mayor probabilidad de que en su juventud no tuvieran las oportunidades educativas que existen hoy en día. Algunos ejemplos que muestran este nivel educativo son:

E: How the people live? What they do? What is your work, your profession?

P: I am just sustained.

E: You are a farmer?

P: No, no really farmer but we are not employed; just staying around, go out fishing, but we don't fish for others.

E: And how do you eat?

P: We grow our own food, fish...

E: So, you don't work for anyone?

P: No

E: Actually you don't work, you just have your own life, you grow your own vegetables... You are out of the system. You are self-sustainable.

P: I mean most of us... our life is so simple, we don't need certain things people use to need...

E: Do you have electricity at home?

P: No we don't

E: Do you use oil?

P: Yes. Coconut oil.

E: Do you do it also?

P: Yes, we do our coconut oil. Life is so simple. You enjoy life when is more simple.

(Hombre 50, PNG)

E. what was her profession in her life?

T. she was a housewife

E. housewife?

T. she is good in housewife and housework.

T. she was a housewife she was doing a farming work but not someone else land, her own land. They had property in the village so they used to grow vegetables, rice etc. during season time., making food in the house, taking care of the children, taking care of the husband like a normal wife.

(Mujer 50, India)

E: What profession did you do?

P: I am working as a general hand at the hospital

E: What is that?

P: Sweeping in the hospital, cleaning

E: What grade did you reach at school?

P: Form 4 and I got one pass only

(Mujer 39, Zimbabue)

E: Estudio hasta muy tarde o poco?

P: Hasta antes del bachiller y luego lo deje, me quite, porque tenía negocio, se vino abajo y me tuve que quitar.

E: Y de que trabajaba?

P: Estuve dos años en la tienda, luego estuve con mi tío en un almacén y luego me vine aquí a Colima y me contrataron en Pemex y estuve veinticinco años.

(Hombre 65, México)

-P: He estado toda la vida trabajando, sin caer enfermo ni de baja y ahora mira. Me ha salido rana. Bueno ranaaaaa. Me ha pasado esto con las piernas...

-E: Cuéntame que te ha pasado

-P: Nada, pues yo he estado 22 años en un hotel por la noche trabajando, en recepción y en ayuda para la comida, el agua.. y tan feliz, hasta que me jubilé. Me empezó un dolor por los riñones, y yo pensé, será algún tirón, y resulta que era la próstata. Me miró el urólogo y me dijo: "ud tiene un cancer como una catedral de grande". Digo pues, yo de escocerme la orina y eso...

-E: Hasta ese momento ningún problema.

-P: Nada.

(Hombre 65, España)

Como era de suponer, en todas las culturas se dan problemas con familiares, aunque como se vio en la tabla 32, no existe un gran número de personas con la necesidad de perdón insatisfecha (4 personas). Aunque algunos puede que ya se hayan comentado anteriormente, estos son ejemplos de las desavenencias familiares de cada país:

T: She was trying to tell me her personal life what happened long time ago she was married with her husband then they divorced then she married another one

E: With the second man does she have children or not?

T: The other husband married another lady and has two kids and the other child died

E: The current husband has more wives besides of you?

T: Divorced her and married another wife and married again and divorced

E: Is she worried about that or no?

T: She says no because the current husband provides her with money

E: Why?

T: Because she left him

E: The current husband sends money to the previous husband to look after the children?

T: Yes

E: Are the kids with her or with the previous husband

T: The previous husband here in the village

(Mujer, 50, PNG)

E: Is there something that he needs to do or finish? is there something important he needs to do?.

T: He has no way to do anything at this last time, he has no way to do something for his family members at this time.

E: So, he would like to do something for his family?

T: Yes. It is not possible his family members forgive him. Family members can not forgive him, that is his feeling. His mother has not forgiven him and he doesnt find the way he can rectify whatever wrong he has done and he would like to come back to normal state and do good things.

E: He doesn't find the way to go back?

T: Yes. He knows that. Family member will never forgive him for whatever he has done, even if he asks for forgiveness.

(Hombre 60, India)

E: What is the important thing you have done in life?

P: The most important is that I have only three kids, are staying with their mother we separated

E: Where is the mother?

P: In Bulawayo She took all the kids.

E: How long have been separated?

P: One year now

E: Where you living with her?

P: Yes was living with her then she went away

E: *Do you have a good relationship with her?*
P: *We just see each other and greet each other. I see the kid and come back*
E: *How old are the kids*
P: *The first is 13, the second 10 and the last 8 years*
E: *Do they have good relationship with you?*
P: *The boy yes but the girls no, they do as if am not their Father*
(Hombre 36, Zimbabwe)

E: *Y hay alguna otra persona con la que le gustaría reconciliarse? Alguien con quien haya tenido alguna discusión o algo?*

P: *Con un hermano que es un pendejo*

Esposa: *Bueno, pero tampoco han tenido "na". Se ha separado un poco de los siete hermanos que somos, se ha separado de los seis, con el siete.*

E: *Este hermano se fue?*

Esposa: *No, esta. Pero no sabemos por dónde para.*

E: *No saben donde esta?*

Esposa: *Creemos que esta en Quintanaroo*

E: *Ha querido desaparecer*

P: *Si*

Esposa: *Si, ha querido vivir su vida y ya esta*

E: *Pero hubo alguna discusión?*

P: *No, que va*

Esposa: *Con ninguno de los siete*

E: *Pero aun así a usted le gustaría hacer las paces con el*

Esposa: *Porque es el pequeño y se acuerda claro...*

E: *Le gustaría que viniera aquí su hermano*

P: *Si*

E: *Y no hay ninguna manera de contactar con él? Un teléfono o algo?*

P: *Yo le dejo que viva su vida*

E: *Pero si le gustaría que viniera, igual podemos conseguirlo.*

P: *Él ya lo sabe*

E: *Él sabe que estas aquí?*

P: *Si*

Esposa: *Si*

E: *Y no ha venido aun?*

P: *No*

E: *Y quien le ha dicho si esta desaparecido?*

P: *Otro hermano*

E: *Otro hermano que si que tiene contacto con el*

Esposa: *Poco contacto, cuando necesita algo es cuando tiene contacto, cuando no nada*

E: *Y le han dicho que le gustaría que viniera?*

Esposa: *Pues no sé si se lo han dicho*

P: *Es igual*

E: *No es igual, yo creo que es importante*

P: *Para mi es igual*
E: *Pero él sabe que tú quieres que venga?*
P: *Claro que lo sabe*
E: *Seguro? Porque a lo mejor no lo sabe*
P: *Si lo sabe*
E: *A lo mejor cree que no te importa*
P: *Bah...*
E: *Sabe que te importa*
P: *Si*
E: *Entonces quizá vas a tener que perdonarle tu a él. Porque parece que el no sabe lo que hace. Quizá esta muy confundido, porque por mucha diferencia que haya entre hermanos, siempre queda el amor.*
P: *Hombre pues si*
E: *Pues igual el esta muy confundido*
Esposa: *No sabe lo que quiere*
E: *De todas maneras quizá podría escribirle una carta explicándole como se siente*
P: *Bah... déjale, que ya lo sabe...*
E: *No quieres decirle nada tampoco?*
Esposa: *Si lo hemos tenido en casa cuando nadie lo quiere y sale y se va... no quiere saber nada. Vive su vida.*
E: *Algún día se dará cuenta*
P: *Si, que haga lo que quiera, que ya es mayor. (mujer hablando del hermano)*
E: *Para usted la palabra espiritual, que le dice?*
P: *Yo, le pido perdón*
E: *Al hermano?*
P: *Si*
E: *Pero si usted no le ha hecho nada malo*
P: *porque es tonto. Que le vamos a hacer*
E: *Digamos que más bien le perdona, más que pedirle perdón*
P: *Si*
(Hombre 74, México)

E: *y el hijo viene o no viene?*
P: *esta vez si... hoy me ha traído una comida de casa*
E: *y porque la primera vez no vino, es que llevabais mal o que?*
P: *si, se junto con una ... (extranjera)*
E: *si, la mujer de afuera no?*
P: *y resulta que las niñas el plazo que les tocaba estar con el padre iban pero ella le chillaba, les hacia la vida imposible y llego un momento que las crias no quisieron ir mas y llevo 5 o 6 años que no se absolutamente nada. Miento... estuve hablando con el de servicio sociales y me dijo que la mayor estaba juntada con un portugués que vivía en Alfaro y la pequeña de 16 ... es que llevan mala vida las dos... igual que la madre. En mi casa cuando estuvieron iban asi de rectas. ...*
E: *y la relación ahora con tu hijo como es?*

P: ahora es fluida...mi hija no quiere saber nada de su hermano y le digo (nombre hija), no tienes más que este hermano ...además tiene un crío de 15 meses... no reñimos ni tuvimos nada más que las niñas dejaron de venir
(Mujer 71, España)

Tal vez por estas discusiones y problemas relacionales que compartimos con otras culturas, otra semejanza sea el hecho de que “llevarse bien con las demás personas”, y “cuidar las relaciones” sea uno de los atributos que más en común se ha encontrado, cuando se les preguntaba: “¿Qué dirías que es lo más importante en la vida?; ¿Qué consejo podrías darle a una persona para que sea feliz?”. A continuación se muestran los resultados de respuesta a estas preguntas, que aluden a un mismo elemento relacional:

Tabla 34. Códigos referentes a la importancia de las buenas relaciones

| Código | Frecuencia | Aparición (nº pacientes) | | | | | Total |
|---|------------|--------------------------|-----|-----|-----|-----|-------|
| | | PNG | IND | ZIM | MEX | ESP | |
| Lo más importante: hacer bien a los demás | 15 | | 4 | 1 | 4 | 1 | 10 |
| Lo más importante: cuidar las relaciones | 10 | | 4 | | 2 | 2 | 8 |
| Lo más importante: ayudar a los demás | 10 | | 2 | 1 | 3 | 1 | 7 |
| Lo más importante: la familia | 8 | 1 | | 1 | 2 | 4 | 8 |
| Lo más importante: buena conducta | 3 | | 2 | | | 1 | 3 |

Como vemos, a pesar de que el hilo conductor sean las buenas relaciones en todos estos códigos, es de resaltar que en Papúa Nueva Guinea y Zimbabue apenas han considerado éste como un elemento importante en la vida. Algo que sí estiman en India, México y España. Sin embargo si tenemos en cuenta otros códigos, como por ejemplo “Preocupado por el futuro de los hijos”, encontramos que en Papúa hay 3 personas (sobre el total de 5). De modo que este resultado seguramente podría añadirse al código que recoge a la familia como lo más importante en la vida. Sin embargo, sigue resultando sorprendente que para la gente de Papúa y Zimbabue, este tipo de valores no sean de los más importantes en la vida, sino otros que no se reflejan en esta tabla, pero que se

mostrarán en otro apartado posterior de esta tesis. Entrevistas que atestiguan los datos anteriores son:

E: What will him advice to his children to have a happy life? How they have to live? What they have to do to have a happy and fulfilled life?

T: He wants they live a good life, the children. He is expecting they have a good life in the future.

E: What is a good life?

T: They should do gardening, fishing... they should go to church... No arguments between them. They must get their own food.

(Hombre 67, PNG)

E: What does she think a person has to do to have a fulfilled life? Her advices to a person to have a happy life.

T: To pray to God first and to help others when you are able to do it. Try to be useful for others, be kind and good to others, then you will be happy. By helping others and being useful for others you can be happy.

(Mujer 45, India)

E: For you what is the most important things for all human being?

Is to live peaceful, with others and getting what you want

(Hombre 36, Zimbabue)

E: Usted que cree que es la felicidad?

P: La felicidad es quererse unos a otros

E: Y que cree que una persona tiene que hacer para ser feliz?

P: Pues querer

E: Y ha también ha pensado siempre así?

P: Si.

E: Y ahora lo piensa con más intensidad?

P: Igual. Lo mismo.

(Hombre 74, México)

E: Bueno, al margen de querer andar, tienes alguna otra esperanza que te gustaría, algo que te gustaría hacer aparte de andar?

P: aparte de andar...ya con mis años puedo esperar poco yo mas que disfrutar muy bien, relajarme, y disfrutar un poquitín lo que estoy aquí, disfrutar con mis amigos y la familia

E: disfrutas de estar aquí?

P: mi familia es lo mas esencial ...yo soy soltero pero me pegue casi 20 años con mi hermano

(Hombre 73, España)

Otra gran semejanza, sobre todo en los países menos desarrollados, que precisamente son más religiosos, es la fe en Dios y el apoyo que esto supone para aceptar la enfermedad, incluso la muerte, como muestra la tabla y los siguientes pacientes de cada país:

Tabla 35. Códigos referentes a la importancia de dios/religión

| Código | Frecuencia | Aparición (nº pacientes) | | | | | Total |
|--------------------------------|------------|--------------------------|-----|-----|-----|-----|-------|
| | | PNG | IND | ZIM | MEX | ESP | |
| Creencia e importancia de Dios | 34 | 4 | 5 | 5 | 3 | | 17 |
| Comportamiento religioso | 24 | 4 | 5 | 3 | 1 | 4 | 17 |

E: If you have to give a message to people what would you say?

T: She doesn't have much to say apart from what she is believing. If people want to come to her to seek information or advice in regard to health, what she can say is that only through God you get your wisdom and strength and health. I only talk about God.
(Mujer 45, PNG)

P: Everyone should think of that

E: For what

P: Because God says this world is not our home we are just passing by you know one day you will die. We are on our way.

E: On our way where?

P: Home

E: Where is home?

P: In heaven and can be experienced when you die

(Hombre 42, Zimbabue)

E: Y que me diría de usted en relación con la religión en estos momentos?

P: Yo las respeto todas, cada uno con la suya. ...Incomprensible...

E: Es usted creyente?

P: Soy creyente a mi manera... Sin grandes figuraciones. Incomprensible

E: Entonces sí que cree en Dios

P: Si

E: Y le siente en el día a día?

P: Si

E: Siempre ha sido así, o a raíz de la enfermedad?

P: No, siempre ha sido así. Tú no me puedes demostrar que Dios existe.

(Hombre 65, México)

-E: Ya te entiendo ya. Oye, y en cuanto a la religión, te consideras religioso, o no, o...

-P: Yo siempre he creído que algo había arriba. Como te he dicho que se hacía de noche y de día. Ahora, de decir que tienes que pasar por aquí, he creído siempre en que hay Jesús, pues sí, he creído siempre que... mira, esto es de la virgen (y me enseña una pulsera)

-E: Eso que es?

-P: De la virgen de mi pueblo. Todo el año la llevo. Y bendecida. Que es la reliquia del pueblo que hacen. Todo el año.

-E: Y notas que ayuda?

-P: Sssssi

-E: Mmmmm

(Hombre 65, España)

E: Y dile que si el cree que... Si tiene alguna creencia religiosa o algo.

T: El de "Orisa", por eso el piensa sobre "Deyaganat", dios "Deyaganat" templo de Puri, y también piensa sobre Krishna. Esto se piensa siempre.

E: Y siente que le ayuda sus creencias en estos momentos?

T: Si, el hace meditación. Hace meditación y se dice a ellos que le cura.

(Hombre 45, India)

La aceptación de la enfermedad y de la posibilidad de morir, como ya se mostró en el apartado 5.2.3. (tabla 28) en el que se comentaron las fases del duelo, también es un elemento común entre los cinco países, como se muestra a continuación:

Tabla 36. Aceptación según países

| Frecuencia | Aparición (nº pacientes) | | | | | Total |
|------------|--------------------------|-----|-----|-----|-----|-------|
| | PNG | IND | ZIM | MEX | ESP | |
| 22 | 1 | 1 | 5 | 4 | 3 | 14 |

Hay que recordar que muchos pacientes, aunque no manifiesten explícitamente que van a morir, lo saben porque no mejoran, y ha muerto gente cercana de cáncer, por lo tanto, saben que ellos podrían ser un caso incurable. Esto lleva a entender que su aceptación es genuina, y no una ilusión. Por eso llama la atención comprobar cómo ésta llega a más de la mitad de los enfermos entrevistados. En el caso de Zimbabue, son todos. Reduciéndose en un paciente en México y dos en España. Lo que llama la atención es que en Papúa Nueva Guinea e India, ésta fase no se ha encontrado muy presente, con sólo un paciente por país. Sin embargo, estos dos relatos de dos pacientes de Papúa revelan que aunque no se puede decir que acepten su pronóstico claramente, sí que se

puede deducir de su diálogo, y del lenguaje no verbal, ya que la forma de hablar, y de expresarse físicamente, denotan aceptación de su condición aún sin decir nada sobre esto directamente:

E: Is she worried about anything?

T: She is thinking about the children

E: What is the worry about children?

T: Her worry is she is still in pain and she is thinking she might die or not and is worried about the children

E: Does she think often about the idea of dying?

T: No

(Mujer 50, PNG)

E: How does he feel?

T: No cancer medicine he said. No medicine.

E: Ok, but how does he feel?

T: No good. He doesn't feel well. Is pain when he is eating, it really hurts him.

E: Is he worry?

T: He is worry about his sickness

E: What worries him exactly?

T: He is worry about the sickness he is facing now

E: I guess he is worry about if he is going to be cured or not

T: He said he doesn't know if he is going to be here or cured or the sickness will ... He is confused. He is worry about the sickness but he is pushing to get better.

(Hombre 67, PNG)

Como muestra abiertamente este último paciente, aceptar la idea de morir, no significa que se esté de acuerdo con esto, sino que no se sufre ante la evidencia o la posibilidad. A la vez que como ya hemos dicho en varias ocasiones, el intentar curarse convive con el sentimiento de aceptación, apelando más bien a una “tolerancia” hacia la enfermedad y negativo pronóstico, que permite mantener la paz y el mayor bienestar posible dadas las circunstancias en que se encuentra.

Por último, un patrón común encontrado en todos los países (21 personas), es el hecho de que al preguntarles la última pregunta de la entrevista, por ética médica: “*Esta entrevista, ¿te ha hecho sentir mejor o peor que antes?*”. Las respuestas obtenidas fueron positivas, e incluso muy agradecidas en algunos casos, ya que a lo largo de la entre-

vista a veces era inevitable realizar intervención terapéutica para aliviar la carga del paciente. Aunque como hemos comprobado por los buenos resultados generales en cuanto a calidad de vida del paciente se refiere, no ha sido requerido en muchas ocasiones.

E: Thank you very much. I would like to know if this interview has bother her, has help her or is the same?

T: She says "I am very happy you ask me all these questions, I am very grateful to you, for being able to tell you how I am feeling, trough tell you my feelings I could release myself. She is feeling lighter now. She wants to know your name.

E: My name is Roman

T: Thank you Roman

E: Thank you to you

(Mujer 45, India)

P:When I heard you are coming I was very happy was really happy

E: When you heard

P: When I heard l was really happy, the nurse came to tell me you are coming and you came late she said you are coming in 10 minutes so I was waiting for you.

E: When today?

P: Yes at least I said they are people who care about us the sick. I was really happy

E: But you see I cannot do anything for you?

P: Yes you can't do anything for me but the visit which you made it clicks that at least am healed the really thing I want this thing to be out. Am really happy

(Mujer 39, Zimbabue)

E: Did these questions I have asked did bother her, make her feel better or she is the same like before?

T: With question she appreciate your interest in asking her .She thank God that you came to her

(Mujer 45, PNG)

E: Gracias Consuelo, ya no le pregunto más.

P: Puede preguntar más, no se preocupe, pregúntame una más.

E: Que puedo hacer yo por usted?

P: Por el momento nada. Lo que ya estás haciendo está muy bien. Lo que estás haciendo es divino.

E: Por qué?

P: Porque me da paz interior hablar contigo. Hay personas que ni siquiera quieren hablar, y yo pienso que es muy importante hablar y comunicarse, mientras se pueda. Y yo por el momento puedo, porque soy fuerte y he aguantado muchas cosas. Soy una mujer fuerte y con valor.

(Mujer 53, México)

E: bueno...esta entrevista ¿te ha hecho sentir mejor, igual, peor oooo....?

P: que quieres que te diga.....si te digo la verdad, un poco mejor... no vamos a decir lo que no siento...si no lo hubiera sentido... lo que te dije la primera vez...

E: por la puerta!! ja ja... pues me alegra mucho de que sigas así y con humor... porque el humor...

P: porque lo que te he dicho antes... mira... llorando... si alguna vez me quedo aquí solito un rato y le estoy dando vueltas a lo que hemos hablado... sin más ni más, me ha venido algo de lo que hemos hablado y se me soltaron otra vez las lágrimas no voy a decir bahhh... no no no las que se suelten son verdaderas, que uno no llora como en el cine que agarran un cebolla y vamos... yo no soy así, cuando lloro, lloro por lo que sea, o algo que llevamos dentro no lo sé.

E: pues el alma...

P: pues ya hemos pasado el rato...

E: a mí me has ayudado

P: aunque me hayas hecho sufrir un poquitín no me importa ehheh...

E: ahora ya te dejo descansar antes de que venga tu familia

(Hombre 73, España)

5.3.- Discusión y Conclusiones

Como se dijo en la introducción de este tercer estudio, se partía de tres objetivos:

- a) Comprender mejor la experiencia y calidad de vida de los pacientes cercanos a su muerte, de forma intercultural.
- b) Averiguar si la teoría sobre las necesidades espirituales descrita por la SECPAL (2008, 2014) se encuentra también en pacientes no-españoles.
- c) Encontrar diferencias y semejanzas culturales en el proceso de morir.

a) Calidad de vida

Aliviar el sufrimiento al final de la vida es el objetivo de todo cuidado paliativo en cualquiera de sus formas. Lógicamente encontrarse en esta situación es una experiencia difícil de digerir para cualquier persona, ante la cual no ha sido preparada. Por eso es imprescindible saber cómo nos sentimos en esos momentos, para determinar los protocolos de intervención necesarios (Limonero, 1994; Arranz et al., 2003).

Diversos estudios han sacado a la luz el sufrimiento físico (Teunissen et al., 2007) y psicológico (García-Soriano y Barreto, 2008; Kimmel et al., 2003; Martínez et al., 2006) que padecen los pacientes con enfermedad terminal, además del sufrimiento espiritual (Delgado-Guay et al., 2011). Sin embargo en este estudio concreto no se ha pretendido “medir” tal sufrimiento, ni se ha utilizado ningún tipo de instrumento para medirlo, sino que se ha puesto el interés por conocer directamente la experiencia espontánea de los pacientes. Fruto de las 25 entrevistas que se realizaron para tal fin, se obtuvieron 59 códigos que representaban un total de 710 codificaciones y que se expusieron junto a la frecuencia de cada código en la tabla 21. De ahí, se seleccionaron los diez códigos que reproducían el mayor número de codificaciones, es decir, el tipo de experiencia que más prevalecía en la muestra, y que se recoge en la tabla 23. El sorprendente resultado fue que las verbalizaciones más frecuentes (34 en 17 pacientes), correspondían a terminología y creencia religiosa y trascendente, como también encontraron Payás et al. (2008) con un 46% de expresiones en el dominio transpersonal. La segunda expresión más frecuente fue la buena relación con la familia y allegados (29 en 18 pacientes), lo que coincide con el alto porcentaje en el dominio interpersonal que encontraron Benito et al. (2014). Y en tercer lugar, la tolerancia con la enfermedad (28 expresiones en 15 pacientes), también en sintonía con los hallazgos de Gisbert, Gómez, y Bruera (2004) en cuanto a la aceptación de la enfermedad se refiere.

El resto de verbalizaciones más frecuentes en la muestra de 25 enfermos hasta completar las diez primeras fueron las referentes a: ser bien atendido por la familia (26 en 20 pacientes), prácticas religiosas (24 en 17 pacientes), estar satisfecho con la vida hasta que llegó la enfermedad (23 en 18 pacientes), expresión de la compañía de los hijos (23 en 22 pacientes), complacencia por la atención médica (23 en 17 pacientes), esperanza por curarse (22 en 9 pacientes), y preocupación por no poder continuar haciendo algo (18 en 13 pacientes).

Como podemos comprobar, de las 10 experiencias más repetidas en la muestra, solo la última “*preocupación por la incapacidad para hacer algo*”, expresa un sentimiento de malestar directamente. De esto se deduce obviamente, que los enfermos que se han entrevistado para este estudio, gozan de una relativa buena calidad de vida, tal y como ellos mismos la perciben. Lo cual no quiere decir que estén libres de síntomas (Teunissen et al., 2007), o de que no se sientan mal por las grandes limitaciones en las

que se encuentran, y ante el poco prometedor futuro que se les avecina. Lo que estamos diciendo es que a pesar de todo eso, estos pacientes, que además son una humilde representación del cáncer terminal en los cinco continentes, están generalmente bien.

El resto de expresiones recogidas de ellos hasta alcanzar las 59, contienen muchos elementos que denotan profundo malestar. Pero esto no parece restar relevancia al hecho de que las 10 expresiones que más estuvieron en boca de estas personas, fueron de carácter positivo.

Este resultado va en la línea de previas investigaciones. González, Lacaste, y Ordóñez (2003), los cuales encontraron en 73 enfermos oncológicos que aquellos que sufrían menos y tenían mayor bienestar eran quienes utilizaban estrategias para hacer frente a su situación. Algo que bien podría representar la expresión con mayor frecuencia registrada de todas: “*la conexión con dios y lo trascendente*”, relacionada con la quinta referente a “*prácticas religiosas*”. Desde una cultura aparentemente laica como es la española, pudiera parecer inesperado este resultado. Pero si tenemos en cuenta que todos los países que conforman esta muestra, cuentan con culturas muy religiosas, y que la avanzada media de edad en España (67 años) corresponde a una generación más religiosa que la actual, entonces no sorprende tanto.

También es posible traducir este resultado en cuanto al bienestar del enfermo, refiriéndonos a las numerosas expresiones que se dieron dentro de las diez primeras, referentes a la familia: *la buena relación con la familia, y personas cercanas* (29 codificaciones en 18 pacientes), *estar bien atendido por la familia* (26 en 20 pacientes), *compañía de los hijos* (23 en 22 pacientes). Es mucho más fácil soportar una difícil situación si se está acompañado. Además, todos los países en los que se llevó a cabo esta investigación tienen una cultura bastante social, lo cual ayuda a que el valor de la familia se mantenga, y esté presente hasta el final en la vida de una persona, beneficiándose del respaldo que supone estar acompañado de aquellos que más se quiere en esos momentos. Dato que se ve reforzado por los hallazgos de Santamaría et al. (2013) al encontrar que lo que más valoraban sus pacientes, era precisamente la relación con los otros, con los que podían expresar su amor, así como recibirlo. Esto coincide con los altos porcentajes obtenidos referentes a la expresión de necesidades interpersonales (de entre los tres dominios inter, intra, transpersonales) hallados en el segundo estudio de Rufino

(2015), y en los de Galiana et al. (2014), y Benito et al. (2014) respecto a sus resultados del GES, quienes lo atribuyen al valor que tiene la familia en la sociedad española.

Ya mencionamos investigaciones que relacionaban positivamente bienestar psicológico con la espiritualidad (Barreto et al., 2015, Rufino, 2015, Smith et al., 1994), y cómo un bienestar espiritual reducía la ansiedad, la depresión, la desesperanza y el deseo de morir (Breitbart et al., 2000, Kandasamy et al., 2012; Krikorian y Limonero, 2012; McClain et al., 2003). Atendiendo a la tabla 32 vemos que la mayor parte de las necesidades espirituales están satisfechas en los pacientes, sugiriendo tener bienestar espiritual. Cabría evaluar el bienestar psicológico en esta muestra, para ver si este estudio corrobora los anteriores. El único dato que se tiene relativo a este bienestar, y que podría decirnos algo acerca de la calidad de vida de estas personas, es la cuarta verbalización más frecuente en los pacientes, cuando se les preguntó acerca de la vida que habían tenido, contestando estar satisfechos hasta que llegó la enfermedad en 23 ocasiones, en 18 pacientes. En este sentido, los pacientes mostraron una considerable autorrealización personal, la cual es potenciadora del bienestar general, como hallaron Mount, Boston y Cohen (2007). También el hecho de que los nueve códigos más frecuentemente verbalizados (tabla 23) no incluyan aspectos desagradables, podría sugerir un bienestar subyacente en esta población.

Otra forma de averiguar si existe bienestar general en estos pacientes, fue el uso de la estrategia de triangulación de teorías, como ya se comentó en la parte metodológica, a modo de ganar calidad en cuanto a la interpretación de los resultados (Cowman, 1993; Denzin, 1970, 1975, 1989; Flick, 2007; Morse, 1991). En este caso se refiere al modelo de las fases del duelo de Elizabeth Kübler-Ross (1975, 2006), aplicado al afrontamiento de la enfermedad terminal, con certeza de muerte inminente, o temor ante la posibilidad de ésta. Como se mostró en la tabla 28, las fases tuvieron la siguiente presencia en la muestra: negación (7 expresiones encontradas en 4 pacientes), ira (6 en 4 pacientes), negociación (14 en 7 pacientes), depresión (4 en 3 pacientes), y aceptación (22 en 14 pacientes). Observando estos resultados es evidente que se transmite un bienestar en el estado psicológico (y espiritual) del paciente, pues la diferencia entre los valores de la fase de aceptación, comparados con el resto de fases, es llamativa. Acercándose únicamente la fase de negociación, la cual es coherente con la esperanza constante que ya Elizabeth apreció existente a lo largo de todas las fases.

A juzgar por los comentarios más repetidos (tabla 23), el grado de satisfacción espiritual encontrada en la muestra (tabla 32), y el hecho de que más de la mitad de ella muestre una condición de aceptación (tabla 28), apunta a que los pacientes no presentan gran sufrimiento, por tanto, estos resultados diferirían del 62% de depresivos hallados por Holtom y Barraclough (2000). Los resultados de este estudio en cambio se acercan más a los de Breitbart et al. (2000), quienes sólo encontraron un 16% de pacientes (15 de 89) depresivos en su estudio. Y a los hallazgos de Gisbert, Gómez, y Bruera (2004), quienes advirtieron una aceptación de la condición terminal de sus pacientes en un 57% de los casos (138).

La estrategia de triangulación seguida ratifica entonces las conclusiones del primer análisis de contenido, el cual derivó en la conclusión de que los 25 enfermos estudiados en India, Papúa Nueva Guinea, Zimbabue, México y España cuentan con una importante calidad de vida generalizada, aceptando su condición, sin olvidar que casi la mitad de pacientes conocían su fatal pronóstico.

b) Necesidades espirituales

En cuanto a las necesidades espirituales descritas por la SECPAL (Maté y Juan, 2008), y Payás et al. (2008), e integradas por Rufino (2015), vemos cómo los resultados de la tabla 31, permiten apoyar sus teorías ya que se han encontrado en todos los países en mayor o menor medida en la mayoría de los enfermos estudiados.

Además, siguiendo los criterios descritos en la tabla 4 para conocer el grado de satisfacción o insatisfacción de las necesidades espirituales, observamos que en esta muestra intercultural se han localizado en su mayoría satisfechas, lo cual en general concuerda con los hallazgos de Payás et al. (2008, tabla 3), Rufino (2015, tabla 9), quienes a la inversa, encontraron pocas de estas necesidades insatisfechas en sus muestras. También coincidimos con los hallazgos de Vilalta (2010, tabla 9).

Dado que Rufino partió para su primer estudio de las verbalizaciones directas de los pacientes, igual que nosotros, vamos a centrarnos en comparar su estudio con el nuestro. Atendiendo a la tabla 32, vemos cómo todas las necesidades cuentan con personas que expresan en mayor o menor número, la presencia de las mismas. Este hecho demuestra su realidad en el paciente terminal no solo de España como habíamos venido comprobado con los estudios anteriores donde fueron evaluadas (Barreto et al., 2015, Benito et al., 2014, Payás et al., 2008, Rufino, 2015, Vilalta, 2010), sino también en pacientes de México, India, Zimbabue y Papúa Nueva Guinea (PNG). Comentamos cada necesidad por separado:

Necesidad de releer la vida

Dada la naturaleza de esta necesidad, casi siempre aparecerá satisfecha, porque una persona puede releer la vida por sí misma, consigo misma. En la soledad de su habitación. Por tanto, es difícil que se de insatisfecha. Siendo así solo en el caso en que quisiera compartir esa revisión con alguien, y no tuviese un compañero o compañera con quien hacerlo. Esta no sería una necesidad intrínseca al ser humano, hecho que se deduce al encontrarse en la mitad de la muestra, pero no en la otra mitad. Esta necesidad fue considerada como la tercera más importante por los pacientes entrevistados por Vilalta (2010, 2014), y aparece en segundo lugar en el estudio de Rufino (2015).

Necesidad de sentido

Esta necesidad se encontró satisfecha en casi todos los pacientes (20 de 25), e incluso en Zimbabue y México. Además no apareció ningún enfermo que la presentase insatisfecha. Es decir, que estas personas, cuando miran lo que ha sido su vida, se sienten a gusto con lo que han vivido. Este resultado contradice el hallado por Rufino (2015), ya que en su estudio esta necesidad fue la que mayor insatisfacción mostró de todas (tabla 11), con un 25,5% de pacientes sufriendo la falta de sentido. Llama la atención que desde la perspectiva del paciente, esta necesidad no es de las más importantes, ocupando un cuarto lugar en la escala de Vilalta (2010, 2014).

Necesidad de esperanza

Además del segundo estudio de Rufino (2015) en el que se midió la prevalencia de la esperanza en el paciente (T1: 57,4%, T2: 65,2%), ya Kübler-Ross (1975) descu-

brió que esta necesidad es constante a lo largo de toda la enfermedad hasta casi el final, expresada de muchas formas. Lo cual es comprensible, pues el ego (identidad personal) se niega a desaparecer. Este hecho queda reflejado en la experiencia del paciente, al encontrarse presente tanto satisfecha (cuando se conserva la esperanza) como insatisfecha (cuando se ha perdido) en igual número de pacientes de la muestra.

Necesidad de ser reconocido como persona

Siendo esta necesidad la más valorada de todas por lo pacientes, unida a la necesidad de conocer la verdad del estado de la enfermedad (Vilalta, 2010, 2014), en este estudio se presenta totalmente satisfecha por todos los pacientes de todos los países, excepto por uno de Zimbabue. Este dato significa que a pesar de la escasez de recursos médicos existente en los países en vías de desarrollo, y a pesar de la aparente frialdad de la atención sanitaria de los países más desarrollados, en ninguno de los dos casos afecta al paciente de tal manera, como para que sienta que no es reconocido como se merece. Esto también evidencia el hecho de que la familia o personas que están al cargo del paciente, le proporcionan el suficiente cuidado como para sentir que esta necesidad está satisfecha.

Necesidad de amar y ser amado

En el primer estudio de Rufino (2015), esta necesidad se sitúa en cuarto lugar de insatisfacción, con un 15% de la muestra (86 personas), algo que se asemeja a los resultados de este estudio, donde únicamente 6 personas de 25 se mostraron carentes (24%), frente a 23 (92%) que se sintieron satisfechos con el cuidado y amor de sus personas cercanas, en su mayoría familiares, y en España y México, también amigos. Hay que recordar que esta necesidad, como ocurre con otras, puede verse satisfecha e insatisfecha en el mismo paciente, dependiendo del tipo de relación que tenga con una u otra persona en su vida.

Necesidad de perdón

Esta necesidad, en la que se unen como ya se dijo en la teoría, la necesidad de perdonar, como la de ser perdonado, muestra que hay 8 pacientes que la presentan de manera satisfecha. Frente a 4, que muestran malestar por no tenerla satisfecha, siendo 2 de PNG y otras 2 de India, no contando el resto de países con personas en esta condición de insatisfacción. En conjunto, resulta ser un buen resultado, pues está diciéndonos

que estas personas se sienten bien y en paz con en su mundo relacional, o al menos con las personas importantes. Algo que concuerda con los descubrimientos de Vilalta (2010,2014) al haber valorado sus pacientes esta necesidad de perdonar y ser perdonado en último lugar. Así como con los de Rufino (2015), al encontrar esta necesidad únicamente en dos personas de 86.

Necesidad de ordenar sus asuntos

Como ya se explicó en la parte teórica, esta necesidad que no ha sido definida como tal por ninguno de los creadores de esta taxonomía 10 en 3-N que estamos trabajando (Vimort, 1990; Thieffrey, 1992; Barbero, 2002; Maté y Juan, 2008; Payás et al., 2008), aunque sin embargo comentada implícitamente por todos, ha sido reconocida por los pacientes de Vilalta (2010, 2014), y no con un mínimo valor precisamente (2,2; 4,2 y 5,7 sobre 10). Lo cual indica su relevancia, aunque coherentemente con esta valoración, en nuestra muestra sólo 8 personas la mostraron insatisfecha, y 7 satisfecha. Es decir, el resto de enfermos no presentaban esta necesidad.

Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo

Cabría esperar que si estamos hablando de necesidades espirituales en enfermos terminales, éstos las manifestasen en el dominio que más directamente las apelan. Y así es en este estudio. Aunque no ocurre igual en el estudio de Rufino (2015), ni es percibido así en el de Vilalta (2010, 2014). En esta investigación absolutamente todas las personas, 25, mostraron la necesidad de establecer su vida más allá de sí mismos, y además, la mostraron satisfecha. En contraste con 10 personas que además de presentar satisfacción, mostraron malestar. Como ya dijimos, es normal que algunas necesidades se presenten en su valor opuesto, e incluso en el mismo paciente, por ejemplo cuando una persona confía en Dios, pero a la vez le hace responsable de su mal. Un dato notable es que en Zimbabue no apareció ninguna persona con esta necesidad insatisfecha.

La razón por la cual esta necesidad apareció satisfecha en el 100% de los casos, tal vez se deba a que la cultura en todos los países estudiados es muy religiosa, excepto en España. Aunque la alta media de edad en este país (67 años) que de hecho fue la más alta de todas, seguramente tenga que ver, ya que personas de esa edad han sido educadas en una generación mucho más religiosa de la que se tiene hoy en día.

Necesidad religiosa

Obviamente, esta necesidad religiosa está incluida en la anterior. Lo cual no ocurre al contrario, como ya se aclaró en la parte teórica, y encontraron Sharma et al. (2012) en su estudio. Sin embargo, por lo comentado recientemente acerca de la religión de las culturas, no sorprende que 22 personas de 25, también presenten esta necesidad, y además en grado satisfactorio, excepto para una persona de PNG y otra de España. Este bajo nivel de insatisfacción en esta necesidad confirma la experiencia de Rufino (2015), quien igualmente encontró sólo una persona molesta con sus creencias religiosas, estando las demás (16) satisfechas, y siendo esta necesidad la tercera que más presencia tuvo (19,7%) de forma satisfecha.

Necesidad de continuidad

Finalmente, llegamos a la necesidad de continuidad, la cual deriva de la naturaleza de supervivencia del ego. Es decir, no queremos morirnos. Y esa necesidad de permanecer aquí se expresa de muchas formas, siendo la más predominante de ellas, la descendencia, o la supervivencia del alma en otra vida posterior. Aunque también es posible que algunas personas satisfagan esta necesidad “inmortalizándose” a través de proyectos, de buenas obras o pensamientos, de objetivos universales, etc. Pero en el caso de esta muestra, no encontramos a nadie así, viéndose todos los que presentaron esta necesidad realizada (22), o frustrada (17), encarnada en sus hijos o la creencia en la vida del más allá.

Llama la atención que 17 personas tuviesen esta necesidad insatisfecha, en comparación con las 4 del primer estudio de Rufino (2015). Una explicación que vimos plausible es la preocupación por el bienestar de los hijos cuando ellos/as no estén, dado que en varios casos sobretodo de PNG, India y Zimbabue los problemas económicos eran serios, que es precisamente donde más personas mostraron insatisfacción de esta necesidad con 4, 3 y 4 personas respectivamente. Y si tenemos en cuenta que por cada país había 5 pacientes, vemos que casi todos sufren por este motivo en dichos países. Algo que no ocurre en México ni España. Sin embargo en estos países también se encontró insatisfacción en la necesidad de continuidad (2 y 4 pacientes respectivamente), aunque no por dejar en mala situación económica a sus descendientes.

Resumiendo, si como decíamos, observamos atentamente en la tabla 32 los valores correspondientes a las necesidades satisfechas, en comparación con las insatisfechas, veremos rápidamente que hay una mayoría de personas que presentan éstas satisfechas en contraste con las no-satisfechas. Mostrando la mayor satisfacción, por orden de mayor a menor presencia en los enfermos, las necesidades de: establecer su vida más allá de sí mismo (25), ser reconocido como persona (23), amor (23), religiosa (22), continuidad (22), sentido (20), esperanza (14), releer la vida (13), perdón (8), ordenar los propios asuntos (7). Y la mayor insatisfacción, por orden de mayor a menor presencia en los enfermos, las necesidades de: continuidad (17), esperanza (14), establecer su vida más allá de sí mismo (10), ordenar los propios asuntos (8), amor (6), sentido (5), perdón (4), religiosa (2), ser reconocido como persona (1).

Como ya se ha mencionado en otras ocasiones, una persona puede presentar satisfacción o insatisfacción a la vez en la misma necesidad, si considera distintas facetas o personas de su vida, como por ejemplo cuando una paciente muestra sentirse bien con sus hijos, pero no con su marido. O cuando expresa ilusión por el potencial curativo de un tratamiento alternativo, y más tarde reconoce que no va a vivir hasta navidad. Ocho de las diez necesidades están satisfechas por más de la mitad de la muestra. Mientras que sólo dos, se ven insatisfechas para más del 50% del grupo estudiado.

Las necesidades que mayor insatisfacción exhiben, tienen en común el impedimento y limitación que supone la enfermedad en un estadio tan avanzado, pues en tales condiciones es comprensible sentirse frustrado por no poder completar aspectos que si se estuviese en mejores condiciones no serían un problema. Al igual que por ejemplo la contradicción que se encuentra al preocuparse por el futuro de unos hijos u otros elementos sin la seguridad de que todo va a quedar bien cuando ya no estén aquí, acompañado por la esperanza de que sea como sea, todo esto solo haya significado una pesadilla, y finalmente se curen.

Hasta ahora hemos hablado de las necesidades espirituales según la clasificación de la SECPAL descrita por Maté y Juan (2008). Por lo tanto ahora lo haremos siguiendo la taxonomía de Payás et al. (2008), que es la clasificación más usada actualmente por la SECPAL (Benito et al., 2014b), en la que las anteriores necesidades son enmarcadas en tres grandes dominios espirituales; intrapersonal, interpersonal y transpersonal.

Aunque Rufino (2015) fusionó las dos taxonomías (10-N y 3-N), en su trabajo las analizó por separado. Cosa que no se ha hecho en este estudio. Por lo tanto, para poder compararlos, se tomarán las afirmaciones de su tabla 4 (pag. 53), enlazándolas con nuestros códigos, que juntos dan lugar a un subdominio, es decir, alguna de las diez necesidades. Comparando nuestros resultados con los que presenta en la tabla 9 (pag. 58), vemos que se dan algunas semejanzas; por ejemplo el tercer código que mayormente expresó su muestra de 86 pacientes fue el de “*aspectos pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan*”, que coincide con la necesidad insatisfecha de poner en orden sus asuntos (8 personas) y de continuidad (17 personas) de nuestra muestra, las cuales corresponden con la primera y cuarta necesidad más insatisfechas. También la mínima frecuencia de aparición en el estudio de Rufino de los códigos “*enfado y hostilidad hacia las creencias religiosas*” así como las “*preocupaciones y dudas sobre las creencias*”, coincide con nuestros hallazgos, donde únicamente dos personas mostraron resentimiento hacia Dios.

Pero también encontramos importantes diferencias, siendo la principal la alta necesidad de sentido insatisfecha que encontraron (25,5%), expresada como “*Preocupaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento e incertidumbre ante la muerte*” (17,4%) y “*Desesperanza/deseo de morir*” (41,8%), el valor más alto de todos. Cuando en nuestro estudio se ha encontrado todo lo contrario, un 80% de personas con la necesidad de sentido satisfecha (20 pacientes), frente al 20% de personas con la necesidad insatisfecha.

Otro dato que también contradice los de este estudio es el relativo a “*Referencias positivas y negativas de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida en relación con los demás*” (26,7%), del dominio interpersonal, que en la clasificación de Maté y Juan (2008) correspondería a la necesidad de amar y ser amado (15%). En nuestro caso, y por expresarlo en porcentajes también, se obtuvo un 92% (23 personas) con esta necesidad satisfecha. Al respecto se puede argumentar que no distinguieron si sus expresiones eran positivas o negativas.

En cuanto al papel que podría jugar la edad de los pacientes, la media fue de 55, coincidente con la del estudio de Hui et al. (2011), pero a diferencia de su investigación, en estos enfermos no se encontró la angustia espiritual que encontraron ellos.

Finalmente, una nueva e importante contradicción es referente a las pocas expresiones del dominio transpersonal que encontraron (19,8%), cuando en nuestro caso fue del 65% incluyendo tanto las atribuciones a expresiones positivas como negativas. En este caso, nos acercamos más a los resultados de Payás et al. (2008), la cual encontró un 46%.

En resumen, podemos decir que encontramos algunas importantes diferencias con el primer estudio de Rufino, pues ella encuentra más insatisfacción espiritual en sus pacientes, que nosotros en este estudio, algo que expresa así (2015, p. 70): “no entendemos que todas las necesidades espirituales expresadas estuvieran insatisfechas”. Sin embargo, exceptuando los tres mayores porcentajes de prevalencia (41,8%, 26,7%, 21%), el resto no supera el 20% por código. Lo cual quiere decir que no son representativos del sentir de la mayoría de pacientes. Algo que también ocurre en el estudio de Payás et al. (2008), quien todavía encuentra menor sufrimiento espiritual (tabla 3) con expresiones que tampoco superan el 20% del total.

Payás y Rufino encontraron que efectivamente, las necesidades espirituales existen en los dominios intrapersonal, interpersonal y transpersonal. No obstante, a la luz de los bajos porcentajes que obtuvieron por cada categoría, se concluye que aunque existe sufrimiento espiritual, no se da en la mayoría de los enfermos. Y esto es precisamente lo que encontramos en nuestro estudio. Aunque en nuestro caso, la necesidad espiritual insatisfecha, todavía muestra una prevalencia menor que la de ellas, en contraste con la importante mayoría de enfermos que muestran sus necesidades espirituales satisfechas.

En el segundo estudio de Rufino (2015, tabla 18 y 39) en el que pasaron el cuestionario GES para conocer cuánto de satisfechas o insatisfechas estaban las necesidades espirituales, a una muestra de 47 pacientes en un estudio longitudinal, vemos que sus resultados mostraron gran concordancia con los nuestros, al encontrar las necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales satisfechas en un 44,7%, 78,7% y 76,5% respectivamente en el primer momento de evaluación, y un 47,8%, 82,6% y 75% respectivamente una semana después. Datos que también concuerdan con los de Barreto et al. (2015), quienes encontraron alta expresión de una espiritualidad satisfecha en estos tres dominios, en una muestra de 121 pacientes.

En definitiva, lo que podemos concluir es que las necesidades espirituales al final de la vida son una característica común en el paciente terminal independientemente de la cultura a la que pertenezcan, como lo demuestra este estudio, además de los realizados en España (Benito et al., 2014; Payás et al., 2008; Rufino, 2015; Vilalta, 2010), Taiwan (Chao et al., 2002; Shih et al., 2009), Korea (Kang et al., 2012; Yong, Kim, Han, y Puchalski, 2008;), Irlanda (Bailey et al., 2009), India (Kandasamy, Chaturvedi, y Desai, 2011), África Oriental (Harding et al., 2014), Uganda (Selman et al., 2012) o los múltiples realizados en Estados Unidos (Mako et al., 2006, Mount et al., 2007), y Reino Unido (Edwards et al., 2010), entre otros países. Y que en el caso de este estudio, se dan en su mayoría satisfechas, lo cual es un dato esperanzador cuando desde la salud, se mira hacia la enfermedad, y en concreto, la enfermedad terminal, y se ve cómo la espiritualidad favorece el bienestar del paciente, como mostraron Barreto et al. (2015), para que se tenga en cuenta en la atención paliativa que se le dispense (Puchalski et al., 2009).

c) Semejanzas y diferencias

Se han encontrado algunas semejanzas y diferencias innesperadas. Tal es el caso de las visitas de amigos referidas por pacientes de España y México, que no fueron mencionadas por pacientes de India, PNG o Zimbabue. Incluso una paciente de India expresó: “en India no existe una cultura de amigos”. Sin embargo, uno de los códigos que mayores frecuencias recibieron en todos los países, fueron los relativos a la importancia de la familia, y el papel que esta jugaba en el cuidado del enfermo, confirmando así los hallazgos de Barreto et al. (2015), al ver que un 90,9% de cuya muestra atestiguó la compañía de algún familiar o amigo, frente al 9,1% que refirió soledad. Algo que converge con los hallazgos de la dimensión interpersonal del cuestionario GES, la cual presentó más preponderancia que las dimensiones intrapersonales y transpersonales, atribuida a la importancia que tiene la familia y las relaciones sociales para la cultura española (Benito et al., 2014; Galiana et al., 2014). A la cual se asemeja también la mexicana. Luego aunque los amigos no sean un común denominador en India, PNG y Zimbabue, la familia sí lo es. Y es que esta dimensión relacional tan importante del ser humano es de hecho uno de los pilares básicos de la espiritualidad, especialmente en el

final de la vida, cuando somos forzados a despedirnos de aquellas personas que nos acompañaron toda la vida, a quienes más amamos. De ahí que Edwards et al. (2010), Bush y Bruni (2008) y otros muchos autores, encontraran esto mismo; que el bienestar espiritual partía esencialmente de unas buenas relaciones afectivas, y no tanto del significado abstracto de lo espiritual. Lo trascendente es la conexión que establecemos con los que nos rodean. Afirmación que se ve corroborada con otra de las comunalidades en todos los países como se mostró en la figura 15: la importancia de las buenas relaciones.

Continuando el análisis de las áreas más significativas encontradas en la comparación cultural realizada, que a su vez se relacionan con el bienestar/malestar, y con la satisfacción/insatisfacción de los enfermos oncológicos terminales, tenemos el aspecto religioso y espiritual. Como ya se ha visto, la existencia de las necesidades espirituales de la SECPAL han sido un patrón común en los cinco países estudiados. Concretamente, el dominio transpersonal, el cual hace referencia directamente a elementos religiosos y estrictamente espirituales, ha sido el más expresado de los tres con un 65% de frecuencia, respecto al 40% (interpersonal) y 52,8% (intrapersonal), incluyendo tanto verbalizaciones positivas como negativas. Este elevado porcentaje de expresiones religioso-espirituales, también es el más alto de todos los estudios realizados usando este modelo de espiritualidad tridimensional ya que Payás et al. (2008) encontraron un 30% de expresiones para el dominio intrapersonal, un 24% para el interpersonal y un 46% para el transpersonal. Y Rufino (2015) en su primer estudio, un 67,4% en el intrapersonal, un 51,2% en el interpersonal y un 19,8% en el transpersonal.

Estos datos de nuestro estudio son coherentes con la aseveración de Salsman et al. (2015) cuando señalan la creciente cantidad de investigación que se está generando en torno a la espiritualidad/religión en cuidados paliativos en las últimas décadas. Concretamente 3778 artículos (base de datos PubMed) desde 1994 a 2013. Si esta es la realidad, obviamente se debe a que las personas o bien son religiosas, o bien son espirituales, o bien ambas. Desde los tiempos de la colonización europea, Papúa Nueva Guinea, Zimbabue y México, han sido culturas cristianas muy religiosas. Y todos sabemos que India también lo es, aunque con una diversidad religiosa mayor. Por lo tanto, no es sorprendente que las necesidades espirituales se hayan dado en todos los países estudiados, ni que el dominio más sobresaliente del modelo teórico haya sido el transpersonal. Corroborando las apreciaciones de Taylor (2001) quien encontró mayor religiosidad y es-

piritualidad en personas áfrico-americanos e hispano-americanos que en caucasianas de EE.UU. Cabría preguntarse por los resultados en España, pero como ya dijimos anteriormente, los atribuimos a la generación que vivió la población de este grupo (edad media 67 años), la cual fue más religiosa.

Apuntando concretamente a las necesidades espirituales satisfechas más compartidas por todos los países, encontramos las de sentido (en 20 pacientes de 25), ser reconocido como persona (23), amor (23), establecer su vida más allá de sí mismo (25), continuidad (22) y religiosa (22). Y las necesidades insatisfechas más compartidas; la de esperanza (14 de 25) continuidad (17). Tras estos datos, es evidente como ya comentamos anteriormente en otros apartados, que unas necesidades espirituales satisfechas producen un bienestar en el paciente, influyendo en su estado psicológico, salud mental, felicidad y buenas relaciones sociales, como hallaron Visser et al. (2010) en 31 de los 36 estudios que analizaron. Por lo tanto, podemos concluir que la mayor parte de los pacientes de India, PNG, Zimbabue, México y España gozan de buena calidad de vida.

¿Qué les ha llevado a mostrar fundamentalmente bienestar en lugar de malestar, en un momento de la vida tan crucial como es la patente cercanía de la muerte? Responder a esta pregunta no era un objetivo de este estudio, pero tal vez sirva como mera intuición la investigación de Paulo Kroeff (1999), quien encontró que las personas con personalidad resistente (resiliente) y alto sentido de la vida, toleraban mejor su cáncer.

A la inversa de lo que Pearce, Coan, Herndon, Koenig, y Abernethy (2012) vieron; pacientes que no recibieron asistencia espiritual cuando la necesitaban, presentaron mayores síntomas depresivos, menor paz y significado en la vida. En el caso de este estudio ocurre al contrario, dado que estas personas generalmente no muestran necesidades espirituales insatisfechas, poseen buena calidad de vida, sentido y paz en sus últimos momentos. O lo que es igual, debido a que sus necesidades espirituales han sido atendidas, o bien se encuentran satisfechas por la propia historia personal, los pacientes muestran buena calidad de vida, tal y como hallaron McClain, Rosenfeld, y Breitbart (2003).

Este hecho es el responsable de la experiencia común de aceptación que han mostrado mayoritariamente del estado de su enfermedad, e incluso de su pronóstico, en

la mayor parte de los casos estudiados en los cinco países (14 personas). Lo cual corrobora uno de los aspectos del primer patrón encontrado por Chao et al. (2002) en su muestra de enfermos terminales de Taiwán, cuando se refiere a la paz interior como forma de espiritualidad.

A diferencia de lo que halló Hermann (2007) en cuanto al tipo de personas que presentaban mayor bienestar espiritual, ninguno de los pacientes que en este estudio mostraron sus necesidades satisfechas (que como vimos son la mayoría), tenían estudios superiores a la enseñanza primaria o secundaria. Igualmente, este estudio contradice el suyo porque excepto un par de casos, todos los pacientes se encontraban en el contexto hospitalario cuando se les entrevistó, mientras que los pacientes que él encontró con mayor bienestar se encontraban en casa, frente a los que se encontraban en el hospital, mostrando peor bienestar.

Una experiencia común y curiosa de encontrar en todos los países, fue la satisfacción con la atención médica recibida (incluida en la necesidad de ser reconocido como persona satisfecha en 23 personas), que contrasta con la falta de recursos médicos en India, PNG y Zimbabue, pero que no fue una característica de España y México. Es interesante el hecho de que a pesar de esta falta de recursos, los pacientes no refiriesen grandes quejas, o molestias por la atención dispensada. Tal vez si supieran que podrían ser atendidos con mucha más calidad, tal y como son los equipos de cuidados paliativos en países más desarrollados (Barbero, 2014), especialmente en su relación con la espiritualidad (de Luis et al., 2014), sus quejas serían mayores. Al no poder comparar su atención recibida con la que se provee a otros pacientes en otros países, parece ser que aceptan lo que tienen. De lo cual se deduce que existen diferentes modelos de atención, y que cada ciudadano vive adaptado al que tiene, sea bueno o malo (Bruera y Sweeney, 2002).

Si la apreciación por las relaciones personales y la importancia de éstas, en especial la familia, han sido un elemento común a las cinco culturas estudiadas, también lo fue el problema con las personas que más nos importan, pues es de naturaleza humana el conflicto de intereses. Diversos autores han resaltado la especial importancia que las relaciones afectivas han tenido en los pacientes terminales que estudiaron (Edwards et al., 2010, Chao et al., 2002; Bush y Bruni, 2008). Y éste estudio ha confirmado sus des-

cubrimientos, tanto en sentido positivo como en negativo. Ya se ha comentado anteriormente que 18 personas expresaron tener buena relación con su familia/amigos/compañeros, y 20 personas dijeron estar bien atendidas por su familia. Dos de las experiencias que se encontraban entre las diez más comunes del grupo (tabla 23). Por otro lado, los problemas con personas cercanas fueron expresados por 6 personas de todos los países excepto España, y 8 igualmente de todas las culturas excepto de India, declararon haberlos tenido, pero estar ya solucionados.

Si las relaciones personales son de vital importancia durante la vida, más aún lo son cuando llega la muerte, hecho reflejado en la tabla 23. Por eso, aunque los problemas relacionales hayan tenido presencia en todos los países de la muestra, fueron muchas menos personas, y concretamente únicamente 6 de 25, quienes los mantenían. Elizabeth Kübler-Ross (1997), la reconocida autora de los cuidados paliativos, nos cuenta en su testamento vital cómo tantos problemas relacionales a lo largo de su vida tuvieron un sentido profundo, que a veces sólo pudo entender después de años. Sirva su ejemplo pues, para no dramatizar los problemas, sin por ello descuidar la búsqueda de la paz con quienes amamos, especialmente si no los vamos a volver a ver.

Para finalizar, se ha de comentar el impacto que la entrevista tuvo en los pacientes entrevistados, y que fue otra de las positivas semejanzas en todos los países. Al concluir la entrevista, se le preguntaba al paciente: *“Esta entrevista, ¿te ha hecho sentir mejor o peor que antes?”*. Y las respuestas fueron en su mayor parte de agradecimiento (21 personas), como ya se ejemplificó anteriormente. Confirmando de esta forma, los resultados de Vilalta (2010, p. 114-120) quien tras preguntar a 50 pacientes sobre prácticamente los mismos temas que preguntamos para este estudio (Vilalta, 2010, anexo 5), encontró que su cuestionario no afectó negativamente al paciente a pesar de su condición frágil, sino todo lo contrario, como reflejan sus respuestas a estos tres ítems:

-¿Considera que el tema del cuestionario es pertinente a tratar?. BASTANTE-MUCHO (75%)

-¿Cree que los temas del cuestionario han sido importantes? ¿Considiera las preguntas adecuadas? BASTANTE-MUCHO (85,7%)

-¿Cree usted que este cuestionario habría de ser utilizado con personas enfermas de forma sistemática? BASTANTE-MUCHO (87,8%)

Sirvan sus resultados, que como vemos son casi idénticos a los nuestros, para demostrar que hablar abiertamente con el enfermo, sobre su enfermedad, su muerte y sobre cómo se siente en estos delicados momentos de la vida, no es algo que le lastime, sino que le alivia.

5.4.- Limitaciones del estudio y mejoras para futuras investigaciones

Algunas limitaciones de este estudio son que en el caso de las muestras de India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue, al ser necesario un intérprete, la información accesible por parte del paciente se reducía considerablemente debido al filtro del traductor, quien a pesar de transmitir todo lo que el paciente decía, obviamente, perdería detalles que sólo el investigador puede entender su valor para la investigación. Igualmente, el hecho de no poder dialogar con los pacientes directamente, hizo que las entrevistas se redujesen mucho en términos temporales, pero también que perdiesen la empatía que podía establecerse entre investigador y paciente, y que lógicamente derivaría en una respuesta más amplia y rica que la que pudo proveer al intérprete, quien no está formado para tratar este tipo de pacientes, ni está entrenado como debería para entender realmente la trascendencia de esta investigación.

Otras limitaciones fueron que la muestra aunque muy heterogénea, fue pequeña. Y los pacientes entrevistados, aunque cumplían con el criterio de enfermedad terminal, el hecho de que hayan podido participar de esta investigación donde se requería un estado de salud mínimo, no da representatividad a todo el espectro temporal que supone la terminalidad del cáncer, especialmente los últimos días de vida, donde como ya encontró Kübler-Ross (2000a, 2000b, 2002, 2005), pueden darse los aprendizajes y cambios más importantes de la vida del paciente. Por tanto, para futuras investigaciones se aconseja aumentar el tamaño muestral, y entrevistar al paciente sin ninguna persona mediadora, es decir, sin intérprete. Lo cual supondría tener que seleccionar cuidadosamente y formar muy bien a una persona local para que pudiera llevar a cabo esta investigación. Idealmente alguien del personal sanitario que trabaja diariamente con el paciente, con quien ya tiene confianza, y que le va a poder acompañar hasta el final de sus días.

TERCERA PARTE

Conclusiones

CAPÍTULO 6

DISCUSIÓN GENERAL

Ya vimos como en el transcurso de 7 años desde que esta investigación comenzó, diversos investigadores han desarrollado trabajos en base a las mismas propuestas de las que partió esta tesis, expuestas en las primeras publicaciones del GES de la SECPAL.

Como se comentó en el apartado de “justificación y objetivos”, las metas que se planteaba este proyecto de investigación eran dos, para complementar los trabajos realizados en este ámbito:

- 1.- La creación de una herramienta para evaluar las necesidades del modelo 10 en 3-N.
- 2.- Determinar si las necesidades espirituales del modelo 10 en 3-N, están presentes en enfermos terminales de otros países con culturas muy diferentes a la occidental, además de la española. También se plantea encontrar la forma en que aparecen dichas necesidades.

En la consecución de estos objetivos, consideramos que se añadieron algunas mejoras a las investigaciones previas. Por ejemplo, aunque la propuesta de necesidades de Maté y Juan (2008) ha sido uno de los pilares teóricos básicos, no identificaron directamente la “necesidad de poner en orden sus asuntos”, sino que la dejaron implícita. Algo que hemos rescatado en esta tesis.

Payás et al. (2008) integraron el modelo 10-N de Maté y Juan (2008) en la estructura espiritual “intrapersonal, interpersonal y transpersonal”, pero al no hacerlo intencionadamente, olvidaron especificar mejor la delimitación de algunas de las necesi-

dades del modelo 10-N, por lo que olvidaron la “necesidad de volver a leer su vida”. Que en esta tesis se ha tenido presente.

Vilalta (2010) confirmó la presencia de las necesidades espirituales descritas por Maté y Juan (2008). Aunque no confirmó directamente la necesidad de amar y ser amado, que esta tesis sí ha distinguido del resto de necesidades. Por otro lado, uno de los objetivos secundarios de su investigación fue la de sugerir una herramienta para evaluar dichas necesidades, pero la formulación de sus ítems a veces resultaba ambigua para tal fin. Además de que al no estar interesado su estudio en la creación de ninguna herramienta psicométrica, los análisis estadísticos necesarios no fueron llevados a cabo.

Por otro lado, creemos que el Cuestionario GES elaborado por Benito et al. (2014), cuenta con demasiados pocos ítems para evaluar el modelo 10 en 3-N, aunque eso sí, lo hace versátil para el trabajo clínico.

Ante todo esto, la presente investigación aporta elementos que complementan favorablemente los trabajos anteriores, y que analizaremos por partes, ya que aunque no fueron objetivos de esta tesis, hemos dado con hallazgos interesantes que se han de discutir.

Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales (CONIIT)

El primer objetivo de esta tesis era la creación de una herramienta que evaluase las necesidades espirituales en enfermos terminales. Para comprobar la idoneidad del CONIIT, se llevó a cabo un estudio piloto con 33 pacientes en muestra mexicana. A pesar de ser una muestra muy pequeña, el instrumento ofreció una considerable consistencia interna de las escalas que evaluaban cada necesidad. Luego se puede decir que cuenta con una suficiente fiabilidad ($\text{Alpha} = 0.8$). Posteriormente se llevó a cabo un análisis factorial para medir la coherencia de las 10 escalas, y el *scree test* indicó la existencia de 8 factores, coincidente completamente con 6 de las categorías descritas, viéndose 4 de ellas unidas en 2. Lo cual ofrece una razonable consistencia factorial, puesto que prácticamente todas las necesidades presentaron saturaciones en factores

independientes. Esto significa que la estructura teórica propuesta se ve razonablemente apoyada en el cuestionario, es decir, que el CONIIT es válido para medir las necesidades del modelo 10 en 3-N. Sin embargo, el número de la muestra era insuficiente para que estos resultados fuesen relevantes. De forma que repetimos el estudio con 203 pacientes, pero esta vez con muestra española. Obteniendo todavía mejores resultados en cuanto a la fiabilidad, ya que el comportamiento de los ítems y las escalas, obtuvo alfas entre 0.77 y 0.97, dando lugar a una consistencia interna total de $\text{Alpha} = 0.94$. El análisis factorial exploratorio sin embargo dio lugar a 7 escalas, uniendo 6 de las 10 iniciales en 3. Este resultado da un factor menos que en el estudio piloto. Sin embargo, se llevo a cabo un análisis factorial confirmatorio para cada modelo (10-N, 3-N, 10 en 3-N), y lo que se vio es que el 10-N era el que mejor estructura ofrecía con respecto a los otros dos, con un $\text{RMSEA} = 0.036$. Pero siendo que el modelo 10 en 3-N mostraba un RMSEA próximo (0.052), y que la base del modelo combinado es la del modelo 10-N, que luego es ha clasificado en base a tres dimensiones. Entendimos que también el análisis factorial resultó positivo, ofreciendo una suficiente validez al cuestionario.

Tras estos análisis, lo que se concluyó es que el CONIIT sugería ser una herramienta válida y fiable para utilizarse con enfermos terminales, complementando así otras pruebas para medir espiritualidad en la terminalidad, como el Cuestionario GES de Benito et al. (2014), o el Spiritual Needs Inventory de Hermann (2006) por ejemplo.

Satisfacción vs. Insatisfacción de las necesidades espirituales

Una particularidad en la que no se ha deliberado lo suficiente respecto a las necesidades espirituales con las que viene trabajando el GES de la SECPAL, como ya ha puntualizado Rufino (2015), es el grado de satisfacción o insatisfacción de las mismas. Algo que hemos tenido muy presente en nuestro tercer estudio. En él, encontramos que al ser un estudio cualitativo, la forma de averiguar la satisfacción o insatisfacción de sus necesidades viene marcada por la frecuencia de códigos al respecto. El proceso como se explicó consistió en ir filtrando todos los códigos recogidos a través de la óptica del modelo 10 en 3-N (descrito en el apartado 2.4.), siguiendo los criterios establecidos en la tabla 4. El resultado expuesto en la tabla 32, fue que todas las necesidades aparecen satisfechas en más de 20 personas del total de 25 de la muestra (un 80%), a excepción

de la necesidad de releer la vida (13 personas), de esperanza (14 personas), de perdón (8 personas) y de ordenar sus asuntos (7 personas), en que aparecen satisfechas en menor proporción. Por otro lado, las necesidades insatisfechas no superan el 40% de la población (10 personas), a excepción de la necesidad de esperanza (14 personas) y la necesidad de continuidad (17 personas). De esto se concluye que las necesidades espirituales aparecen mucho más satisfechas que insatisfechas en estos pacientes.

Vilalta (2010), no distinguió entre necesidad satisfecha o insatisfecha, pero se puede deducir el dato al observar la puntuación que dieron sus pacientes a los ítems del cuestionario que se les aplicó, lo cuales muestran tener satisfechas las necesidades de releer la vida, ordenar los asuntos, establecer su vida más allá de sí mismo, religiosa y de esperanza. La necesidad de ser reconocido como persona es ambigua y no deja claro el sentir del paciente. Las necesidades de perdonar, sentirse perdonado y continuidad, apenas existen. Y sólo la necesidad de ordenar sus asuntos aparece insatisfecha (puntuación de 5,7 sobre 10). Es decir, casi la totalidad de los pacientes mostraron sus necesidades satisfechas. Por lo tanto nuestros resultados se acercan a los suyos, aunque mostrando algo más de insatisfacción.

Una lectura de nuestros resultados ciñéndonos al modelo tridimensional (tabla 32), refleja que en el dominio intrapersonal un 62,7% de las personas muestran satisfacción en sus necesidades, frente al 25,3% que las muestran insatisfechas. En cuanto al dominio interpersonal los resultados son muy similares, ya que un 61% muestra sus necesidades satisfechas, y un 19% insatisfechas. Y respecto a la dimensión transpersonal, un 92% muestra sus necesidades satisfechas y un 38,7% insatisfechas, siendo la dimensión más satisfecha con gran diferencia de las tres, a la vez que la más insatisfecha. Esto es debido como se explicó anteriormente, a que una persona puede sentir la misma necesidad satisfecha en una expresión de su vida, pero no en otra, como por ejemplo ocurre con la necesidad de continuidad, ya que un paciente puede creer que continuará viviendo en forma de espíritu y eso le hace sentir bien, mientras que se siente muy preocupado por la situación en que quedarán sus hijos cuando no esté, porque ya no podrán contar con la pensión del padre que les mantenía. O por ejemplo con la necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo, por la cual se sienten satisfechos con sus creencias espirituales, pero insatisfechos porque no pueden desplazarse hasta un entorno concreto para sentirse aliviados en contacto con la naturaleza.

Estos resultados se asemejan mucho a los de Rufino (2015, tabla 18), quien encontró las necesidades satisfechas en sus pacientes en el primer momento de medición de su estudio 2, para el dominio interpersonal en un 78,7%, para el dominio transpersonal en un 76,5%, y solo el dominio intrapersonal, difiere bastante de nuestros resultados, pues ella encontró un 44,7% de satisfacción. Por otro lado encontró un 21,3% de insatisfacción en la dimensión interpersonal, un 23,5% en la transpersonal, y 55,3% en la intrapersonal. Solo esta última diferiría bastante con nuestros resultados.

También nuestro estudio se equipara a los hallazgos de Payás et al. (2008). Los códigos que asignaron estos autores para denominar al grueso de comentarios que recogieron los profesionales de verbalizaciones de sus pacientes, fueron en su mayoría negativos, pero aún de forma inversa, están en la línea con nuestros resultados ya que sólo encontraron un 17% de necesidad insatisfecha en el dominio interpersonal, un 30% en el intrapersonal, y un 22% en el transpersonal.

Si entendemos que tener las necesidades espirituales insatisfechas trae consigo sufrimiento espiritual, podemos concluir que los pacientes de este estudio tienen un sufrimiento espiritual bajo, que no supera el 40%. Confirmando así los resultados de Rufino (2015, tabla 23), quien localizó un 42,6% de sufrimiento espiritual en sus pacientes. Así como los de Delgado-Guay et al. (2011), quienes lo encontraron en un 44% de su muestra. También Mako et al. (2006) en una muestra de 57 pacientes terminales, encontró un bajo dolor espiritual, expresado intrapsíquicamente (48%), interpersonalmente (38%), y transpersonalmente (13%).

Como podemos comprobar, el conjunto de datos, ya no solo los nuestros, sino también los de Rufino y Payás, ratifican la conclusión a la que llegó Vilalta (2010), encontrando que la valoración de los pacientes sobre sus necesidades espirituales no confirma del todo lo que manifiesta la literatura. Y es que una lectura de los estudios tanto teóricos como empíricos, referentes a la atención de la espiritualidad en enfermos terminales, demuestra la alarma que se ha creado en torno al sufrimiento espiritual en el contexto de los cuidados paliativos. Entendemos que desde que primeramente expresó esta preocupación al respecto Cicely Saunders (1978, 1988), muchos profesionales del

sector recogieron el testigo y abogaron por proporcionar al paciente terminal la atención integral que necesitaba, con especial énfasis en la dimensión espiritual, que hasta entonces había sido muy desatendida en el ámbito médico. Sin embargo, desde el surgimiento del movimiento hospice en 1967, que enfatiza la atención espiritual, la cantidad de estudios publicados en el área de cuidados paliativos no ha parado de crecer, dando la impresión de que esta desatendida dimensión espiritual humana, es generadora de un gran sufrimiento espiritual que impide la calidad de vida del enfermo. No obstante, la realidad es muy diferente, reflejada por ejemplo en el hecho de que Rufino (2015) solo obtuvo 86 pacientes que espontáneamente refirieron necesidades espirituales, de un total de 276. O los bajos porcentajes que hallaron Vilalta (2010) y Payás et al. (2008) en cuanto a la insatisfacción de las necesidades espirituales de los modelos 10-N y 3-N.

La alta satisfacción y baja insatisfacción de las necesidades espirituales del modelo 10 en 3-N, que se han encontrado en México, España, India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue, confirman los resultados de los autores mencionados, ya no solo a escala nacional, sino internacional. Concluyendo que a pesar de que se hable mucho de sufrimiento espiritual al final de la vida, en realidad, no parece que haya tanto sufrimiento. Esto no significa que no exista en absoluto, sino que se presenta en un grado menor al que la literatura científica nos puede hacer pensar. Creemos que esta realidad se corresponde más con el creciente interés por la espiritualidad, por parte de los profesionales e investigadores de cuidados paliativos, que por la magnitud del sufrimiento espiritual latente en los pacientes. No obstante, se reconoce la necesidad de que esta atención a la espiritualidad en los pacientes terminales tenga lugar, porque efectivamente el sufrimiento espiritual existe, y debe ser cuidado.

Existencia del Modelo 10 en 3-N de necesidades espirituales en otras culturas

El estudio cuantitativo piloto con el CONIIT que se realizó en México, ya ofrece de por sí un dato relevante en cuanto a la existencia de las necesidades espirituales defendidas por el GES de la SECPAL. Pues como vimos en la tabla 13 y 14, los pacientes expresaron respuestas que así lo atestiguaron. No obstante, la metodología de dicho estudio no estaba enfocada a corroborar la presencia de dichas necesidades, sino a la vali-

dación de un cuestionario. Por lo cual estimamos más adecuado evaluar la existencia del modelo 10 en 3-N, a través de un estudio cualitativo.

Para lograr una muestra lo más representativa posible del universal humano, teniendo en cuenta las múltiples limitaciones para conseguirlo, se escogió un país de cada continente. Los resultados tal y como se muestran en la tabla 31 del estudio 3, reflejan la existencia de tales necesidades en los cinco países, eso sí, expresadas en diferentes frecuencias y con distinto grado de satisfacción o insatisfacción. Lo cual está diciendo que el modelo 10 en 3-N que propone el GES de la SECPAL, sobre las necesidades espirituales en pacientes terminales, se expresa universalmente. Aunque obviamente se ha de tener en cuenta que 5 países no son suficientes para concluir que estas necesidades son verdaderamente universales, pero sirve para tener una primera aproximación.

Calidad de vida en el proceso de morir

El estudio transcultural trajo consigo otros datos que no se buscaban directamente, aunque estaban relacionados, como es la calidad de vida de los pacientes. Una cuestión que nos preocupaba era la condición en que morimos las personas. Como ya se dijo anteriormente, los 10 códigos que representan a las respuestas más frecuentes de los pacientes (tabla 23), responden a esta cuestión: *Creencia e importancia de Dios, Buena relación con la familia/amigos/compañeros, Tolerante con la enfermedad, Atendido por la familia, Comportamiento religioso, Satisfecho con su vida hasta que enfermó, Legado: hijos, Satisfecho con la atención profesional, Esperanza de curarse, Incapaz de continuar haciendo algo.*

Si entendemos que aquello que más se repite en el discurso del paciente, es lo que más le importa o preocupa, entonces en base a estos 10 códigos podemos entender que tienen un buen nivel de bienestar, ya que todos los códigos hacen alusión a aspectos positivos de la experiencia, excepto el último (*Incapaz de continuar haciendo algo*).

No obstante, como se aprecia en las figuras 11 y 12, sería ingenuo pensar que morir es satisfactorio. Así que también recogemos elementos que denotan gran insa-

tisfacción en estos pacientes (*necesidad de perdón, impotencia, carga emocional y física, preocupación por la recuperación, problemas relacionales*). Sin embargo, como se ve por la frecuencia de los códigos (tabla 26 y 27) estos elementos negativos, no son la mayoría, sino la gran minoría de los 25 pacientes estudiados, siendo los positivos: *aceptación del momento presente, paz interior con la propia vida, apoyo de Dios y de la gente cercana, esperanza*.

A modo de contrastar si dicha calidad de vida es real, se analizaron las entrevistas desde la teoría del duelo de Kübler-Ross (1975), y se encontró que 22 personas del total de 25, aceptaban su situación. Hecho pues, que confirma su calidad de vida en estos momentos. Ya que una resistencia o incluso negación de la circunstancia que están viviendo redundaría en sufrimiento emocional y espiritual, que no presentan. Este dato, unido al nivel de satisfacción que se encontró referente a las necesidades espirituales, avalan la buena adaptación del paciente a su situación.

Se ha descubierto que una enfermedad tan grave como el cáncer, sin necesidad de ser terminal, puede tener repercusiones favorables en la vida del enfermo (Kroeff, 1999). Tal vez esta condición resiliente (Bermejo, 2011; Cyrulnik, 2009; Fores, 2008; Maddi y Khoshaba, 1994; Monroe y Oliviere, 2007; Rivas-Lacayo, 2007, Siebert, 2007; Urraca, 1982; Voogt et al., 2005; Yates et al., 1981) es la responsable de que la mayoría de los enfermos tengan una relativa buena calidad de vida, frente a la adversidad del momento.

Diferencias y semejanzas culturales

Entre las diferencias culturales (figura 13), hubo algunas que ya se esperaban encontrar, como la falta de recursos médicos, educativos y económicos en aquellos países que se consideran menos desarrollados (India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue). También se esperaba encontrar mayor devoción religiosa en India y México, incluyendo la singularidad de la creencia en la reencarnación de India. Pero fue una sorpresa encontrar también en Papúa, y Zimbabue una alta religiosidad.

Fue también algo inesperado encontrar en India, Papúa y Zimbabue a gente del ámbito rural, preocupados por la pequeña agricultura y ganadería familiar, porque el

lugar donde se llevaron a cabo los estudios fue en grandes ciudades. Lo que no sabíamos es que muchas de estas personas vienen a tratarse al hospital, aunque vivan en medios rurales.

Nos sorprendió encontrar a personas en Papúa que no conocían la naturaleza del cáncer, pensando que podría ser contagioso. O en India, quienes evitaban decir a algunos familiares que lo padecían, por miedo a ser rechazados socialmente.

Hubo una falta de comprensión de las dos o tres preguntas más abstractas de la entrevista, que sí fueron entendidas por los pacientes de México y España. Lo cual no sabemos si está relacionado con el nivel educativo o con la diferencia de la lengua castellana. Este hecho debería ser tenido en cuenta para futuras investigaciones.

Otros desconciertos fueron que mientras en España y México, la visita de los amigos es algo normal, en Papúa, Zimbabue e India es muy infrecuente, por no decir totalmente ausente.

Igualmente sorprendió el gran problema con el alcohol que se vive en Papúa. Y que no sabemos si por casualidad o no, pero también vimos presente en pacientes de India.

En cuanto a las semejanzas (figura 14 y 15), sobra decir que las propias necesidades espirituales (10 en 3-N) que venimos comentando constituyen la más importante, ya que se han encontrado en los cinco países. La aceptación de la condición en la que se encuentran los pacientes ha sido otro aspecto común a todos los países. Igual que la consideración general de que lo más importante en la vida son las buenas relaciones. Otra similitud fue el agradecimiento por haber pasado un tiempo al lado de estos enfermos con motivo de esta investigación.

Dos semejanzas interculturales también las componen el aspecto religioso que encontramos en todos los países, y el hecho de que ningún paciente tenía estudios superiores. Este dato no es relevante, pero llama la atención. Tal vez debido a la media de edad de la muestra, compuesta por adultos maduros.

Los problemas familiares también han sido un patrón común en las cinco culturas, aunque como vimos por las respuestas de los pacientes, solo 4 personas de 25, tenían serios problemas sin resolver.

Este estudio transcultural supone una contribución importante al estudio de la espiritualidad en culturas ajenas a la occidental, que se suma a los trabajos llevados a cabo en cuidados paliativos en Taiwan (Chao et al., 2002; Shih et al., 2009), Korea (Kang et al., 2012; Yong, Kim, Han, y Puchalski, 2008), India (Kandasamy, Chaturvedi, y Desai, 2011), China (Cui et al., 2014), Japón (Kawa et al., 2003) o África Oriental (Harding et al., 2014).

CAPÍTULO 7:

CONCLUSIONES FINALES

A continuación se enumeran las conclusiones derivadas de los tres estudios que componen esta tesis, en relación al marco teórico expuesto:

Primera

Las necesidades espirituales propuestas por el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, publicadas en sus monográficos de 2008 y 2014, y que se detallan a continuación siguiendo el modelo fusionado 10 en 3-N que se planteó en esta tesis, están presentes en los pacientes terminales de México, España, India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue.

| Dominio | Necesidad |
|----------------|--|
| Intrapersonal | Necesidad de releer la vida Necesidad de sentido Necesidad de esperanza |
| Interpersonal | Necesidad de ser reconocido como persona Necesidad de amor Necesidad de perdón Necesidad de ordenar sus asuntos |
| Transpersonal | Necesidad de establecer la vida más allá de sí mismo Necesidad de continuidad Necesidad religiosa |

Segunda

El *Cuestionario Orientativo sobre Necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales (CONIIT)* ideado para evaluar tales necesidades, ha mostrado suficiente fiabilidad y validez para ser utilizado con pacientes terminales de cáncer.

Tercera

Las necesidades espirituales se dan de forma satisfecha en la gran mayoría de los pacientes del estudio cualitativo. Luego el sufrimiento espiritual existente en los enfermos investigados, en general es leve.

Cuarta

Entre las más relevantes diferencias encontradas en los pacientes terminales analizados, están los deficientes recursos médicos, educativos y económicos, de India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue, con respecto a México y España.

Y entre las más importantes semejanzas halladas, está la casi absoluta aceptación de la condición terminal en que se encuentran los pacientes, la importancia de las relaciones personales y de los elementos religiosos.

Quinta

La calidad de vida general encontrada en los pacientes oncológicos terminales de India, Papúa Nueva Guinea, Zimbabue, México y España, ha sido buena.

CAPÍTULO 8

REFLEXIÓN FINAL: UN MENSAJE PARA LA VIDA

Rosemarie Anderson y William Braud (2011) destacan una cualidad en la investigación (fundamentalmente cualitativa), que suele pasar desapercibida en las ciencias sociales; *la transformación personal del investigador, motivada por la propia investigación*.

Pasar horas y horas sentado en la cama de enfermos a punto de morir, conversar con ellos sobre su vida y sobre la vida, inmiscuirse en sus sentimientos, en su familia, en sus experiencias del pasado, en sus esperanzas del futuro, en su difícil circunstancia del presente, sus problemas y sus alegrías... En varias ocasiones teniendo que atenderles tal cual lo haría una enfermera, porque en el momento de la entrevista ésta no está, limpiándoles la baba que se les cae, acomodándoles la cabeza en la almohada, dándoles la mano y llorando con ellos, o riéndonos por pequeñas anécdotas para descargar el duro momento que están pasando... Toda esta complicidad, empatía y compasión vivida con ellos, en sus últimos días, no pueden sino transformar a quien está a su lado.

Consideramos que lo que hemos aprendido de ellos y con ellos, se ha de transmitir para el beneficio de todos, razón de ser de esta tesis. Sin embargo, el aprendizaje vital, ese que nos transforma interiormente, que nos hace crecer, y nos convierte en mejores personas, ese, lamentablemente, no está presente en estas hojas, porque supondría una nueva tesis. Quizá la mejor y única forma de transmitir esa “tesis que no cabe en esta”, sea a través del contacto humano con aquellos que nos encontremos en este camino del existir. Pues en el fondo, son esas personas que participaron en nuestra vida de una forma u otra, sus rostros, los que recordaremos cuando nos toque a nosotros transitar la última etapa. Y no la cantidad de datos o ideas que metimos en nuestra cabeza. Eso, que siempre será menos importante, quedará aquí para guiar a otras personas en su búsqueda espiritual.

Uno de esos datos, es el que se desprendió de estas tres preguntas que contenía la entrevista:

1. *Debido a la enfermedad, ¿has aprendido algo importante sobre la vida o sobre ti mismo que no conocías?*
2. *¿Qué dirías que es lo más importante en la vida?*
3. *¿Qué consejo podrías darle a una persona para que sea feliz?*

Sus valiosas respuestas nos transmiten aquello que estas personas, encarando su propia muerte, consideran es lo más importante en la vida:

Tabla 37. Lo más importante en la vida, aquello que nos hace felices

| Código | Frecuencia | Nº pacientes |
|--|-------------------|---------------------|
| Dios | 34 | 17 |
| Hacer bien a los demás | 15 | 10 |
| Bienestar material (por necesidad económica) | 15 | 10 |
| Cuidar las relaciones | 10 | 8 |
| Ayudar a los demás | 10 | 7 |
| La familia | 7 | 7 |
| El trabajo | 6 | 6 |
| Ser tú mismo | 6 | 5 |
| La vida misma | 5 | 4 |
| Buena conducta | 3 | 3 |
| Formarse profesionalmente | 1 | 1 |

Recordamos que la columna de frecuencias hace referencia al nº de veces que hemos encontrado respuestas que se podían clasificar bajo el nombre que hemos dado a ese código. Mientras que el nº de pacientes, como bien se entiende, es el nº de personas que han comentado algo referente a ese código. La desigualdad en los datos para un mismo código se debe a que en ocasiones, una persona mencionaba una idea varias veces en la misma entrevista. Lo cual indica la importancia que éste tema tiene para él o ella. Por eso sorprende que haya tanta diferencia por ejemplo en el primer código, entre

su frecuencia y el nº de personas que lo dijeron. Señalando que para estas personas, Dios es realmente algo muy importante.

De hecho, llama la atención que Dios sea lo más importante para estos pacientes, mostrando más del doble de frecuencias con respecto a otros códigos. Pero si tenemos en cuenta que todos los países (México, India, Papúa Nueva Guinea y Zimbabue) excepto España, son muy religiosos, es más comprensible. Además de tener en cuenta que seguramente Dios sea la fuente de mayor apoyo y paz, cuando se está a punto de morir.

Aunque bien se indica en la tabla, el hecho de que el “bienestar material” ocupe la tercera posición, no debe interpretarse desde la óptica occidental, sino desde la de los países donde ha tenido lugar esta investigación, ya que excepto España y México, el resto son países en vías de desarrollo, donde su gente pasa verdaderas dificultades económicas para tener una vida digna, y en muchos casos incluso para poder tener vida, ya que no existe un sistema sanitario gubernamental, y al no tener recursos para costearse los tratamientos, mueren.

Si observamos bien la tabla, nos percataremos de que hay un común denominador (resaltado en negrita): *la importancia que tienen los otros*. Esto ya se expuso en el tercer estudio, pero convenía recordarlo de nuevo aquí, ya que nos ha parecido un valioso mensaje el que nos dejan los que se van.

Es curioso que la familia no ocupe uno de los primeros lugares de importancia, siendo que en general es lo que más nos importa a todos. La razón puede encontrarse en la manera en que fueron formuladas las preguntas, ya que ninguna hace alusión a lo que cree que es más valioso en SU vida, sino en LA vida, la que compartimos con todos. Por lo tanto, los pacientes respondieron aquello que creían se podía aplicar a todo el ser humano, y no solo a su existencia particular.

A continuación transcribimos algunos de los testimonios que nos han dejado como enseñanza estas personas que ya no están:

E. What the people have to do to have happy life?

T. Do the things that are right for you, don't follow the wrong way. You know you can always choose what to do. We live for a period of time, while living here, it is better to do it in the best way. Live the life you want to have, help the people. Fight for the things you want to achieve in life. Don't wait sitting at home.

(Mujer 50, India)

E: Que diría usted que es lo más importante en la vida?

P: Tener fe, creer en poder vivir, pensar, tener fe y vivir. Yo siempre he tenido fe, pero ya te digo, a veces por las circunstancias se te va un poco, pero siempre he creído en algo

E: Y que diría usted que es la vida? Para usted que significa la vida?

P: La vida es lo mejor que hay, lo mejor que puedo sentirse uno, vivir tranquilo, feliz, que te quiera todo el mundo y querer a los demás. Para mí eso es la vida y la felicidad

(Hombre 72, México)

P: económicamente no me preocupa nada. Ahora le doy la tarjeta a mi hija y ni le pregunto si queda o no dinero. Antes era un poquito rata...si tengo un capricho me lo miraba...mi hija estrena y me lo niega y yo me callo. Porque lo más importante en esta vida es que el entorno que te rodea sea feliz de una manera o de otra y yo en eso a pesar de mi enfermedad soy feliz.

(Mujer 71, España)

E: Que le diría usted a la gente para ser feliz? Para que tengan una vida feliz'

P: Ser bueno, y así puede ser una raíz de la felicidad

E: Y para ser bueno, que hace falta? Que hay que hacer para ser bueno?

P: Pues no hacer daño a nadie, ayudar siempre que se pueda

(Mujer 53, México)

E: Para él ¿qué tiene que hacer una persona cualquiera para ser feliz?

T: Sí, sí, sí él. Él dice que sí tiene que estar con sus vecinos y siempre tiene que... si alguien le pregunta algo tiene que darle eso, como 50 rupias y sí.

E: O sea, que si alguien necesita ayuda...

T: Ayudar. Sí ha dicho que sí tiene que ayudar a las personas, juntos y todo eso.

E: ¿Unidos?

T: Unidos, mezclado, estar mezclado con otras personas, vecinos y todo, y tiene que hacer ¿cómo se dice? ¿donación? Donativo.

E: ¿De dinero?

T: Sí, alguien tiene algún problema tiene que ayudarlo y sí, tiene que hacer algo ¿cómo se dice? Que tiene el casamiento de su hija... Si necesita ayuda o dinero, se puede dar donativo y todo.

E: Me parece muy bien. Yo también pienso igual.

(Hombre, 46, India)

E: Usted que cree que es la felicidad?

P: La felicidad es quererse unos a otros

E: Y que cree que una persona tiene que hacer para ser feliz?

P: Pues querer

E: Y ... también ha pensado siempre así?

P: Si.

(Hombre 74, México)

E: una ultima pregunta...que crees que hay que hacer para ser feliz?

P: que una persona haga lo que le mas gusta, ...no obligar a nadie a que estudie lo que no le gusta...porque después no lo puede ejercitar porque no le va. Ver a una persona feliz, es verla que la satisfacción de su trabajo le llena y eso es muy importante en la vida. Lo mas importante es tener a un hijo o el entorno feliz.

(Mujer 71, España)

E: Pues ya para acabar. Dos preguntas. ¿Qué cree que es lo más importante en la vida de una persona, ¿qué es para él?

T: Se tiene que... como voy a decirte, se tiene que... Tener fe a todas las personas.

E: ¿Crear en las personas?

T: Si, tiene que tener fe a todas las personas, esto tiene que ser más importante que en su vida.

E: ¿Eso significa que tiene que confiar en las personas?

T: Si, confiar en la persona, si

E: ¿Y que piensa que hay que hacer para ser feliz?

T: Tiene que hacer meditación a Dios. No tiene que pensar mal para otros. Esto, estos dos.

(Hombre 45, India)

E: Y que podría decir que es la vida?

P: No lo he sabido nunca. Incomprensible... Hay que tener un buen corazón.

E: Solo quedan dos últimas preguntas. Que cree usted que es la felicidad?

P: Es lo que siempre buscamos, pero nunca se encuentra. No existe.

E: Siempre ha pensado así o a raíz de la enfermedad?

P: Si, siempre he pensado que la completa felicidad no existe. Son fases, fases felices, fases infelices. Que hay una boda, eres feliz. Que nace alguien, eres feliz. Que hay una enfermedad, pues eres infeliz. Es así.

E: Que diría que es lo más importante en la vida?

P: Pues no lo sabría decir.

E: De su vida, que es?

P: De la mía la familia.

(Hombre 65, México)

T: What does he think is the most important thing in life? In life, not in his life.

E: He says we should live happily, we should see our family, take responsibility of our family and have compassion for those who are suffering and that are the most important things in anybody's life. He also says to think good about oneself and think good about the others.

(Hombre 60, India)

E: Todos estamos aquí de paso. Cuando ya no estés, donde crees que iras?

P: Yo sueño con un sitio muy bonito donde descansar y no sufrir.

E: Pero seguirás consciente?

P: Claro, consciente. Sera verde, con flores. No habrá coches, ni cosas que no me gustan. Tu ahora me regalas un millón y no lo quiero. Gracias. Para que quiero el dinero ahora, que ya ni puedo valer

E: En su paso por esta vida que deja?

P: En mi paso por la tierra dejo a mi familia, un hijo, mucho amor. El amor que he dado a las personas. Yo soy muy cariñosa y si puedo ayudar ayudo.

(Mujer 53, México)

Decíamos que ya hemos visto cómo, el patrón más repetido al preguntarles sobre lo que consideran más importante en la vida, ha sido el “*cuidarnos entre nosotros*”. Junto a esto, uno de los códigos más utilizados para representar algunas de las respuestas que dieron los pacientes fue: “*Es importante pensar en la muerte cuando se está sano*”.

No indagamos en averiguar por qué hacían referencia a esto, pero tal vez fuese porque si lo hubieran pensado, habrían vivido más intensamente aquello que es realmente importante en la vida, cuando hubo tiempo para vivirla.

Probablemente sea éste el mensaje principal que estas personas nos quieran transmitir.

CAPÍTULO 9

BIBLIOGRAFÍA

Aanstoos, C. Serlin, I., & Greening, T. (2000). History of Division 32 (Humanistic Psychology) of the American Psychological Association. In D. Dewsbury (Ed.), *Unification through Division: Histories of the divisions of the American Psychological Association*, Vol. V. Washington, DC: American Psychological Association.

Aguirre, R. (1996). *Aproximación actual al Jesús histórico*. Bilbao: Cuadernos de Deusto.

Ahedo, I., y Gorostidi, I. (Eds.) (2012). *Política integral*. Pamplona: Pamiela.

Albaugh, J.A. (2003). Spirituality and life-threatening illness: a phenomenologic study. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 593-8.

Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MHM, & Deliens L. (2010). Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J Pain Symptom Manage*, 40, 290-300.

Aldridge, D. (2000). *Spirituality, healing and medicine: return to the silence*. London: Jessica Kingsley.

Almendro, M. (2002). *Psicología del caos*. Vitoria: La llave.

Almendro, M. (2004). *Psicología y psicoterapia transpersonal* (3ª Ed.). Barcelona: Kairós.

American Psychological Association (2015). *The road to resilience*. Accedido el 23 de mayo. URL: <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>

Anderson, R., & Braud, W. (2011). *Transforming self and others through research: Transpersonal research methods and skills for the human sciences and humanities*. Albany, NY: Suny Press.

Ariès, P. (1999). *El hombre ante la muerte*. (3ª ed). Madrid: Taurus.

Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en occidente: desde la edad media hasta nuestros días*. Barcelona: El acantilado.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.

Arregui, J.V. (1992). *El horror de morir*. Barcelona: Tibidabo.

Assagioli, R. (1977). *The act of will*. NY: Penguin Books.

- Assagioli, R. (2004). *Psicosíntesis: ser transpersonal* (4ª Ed.). Madrid: Gaia.
- Astrow, A. B., Puchalski, C. M., & Sulmasy, D. P. (2001). Religion, spirituality, and health care: Social, ethical, and practical considerations. *American Journal of Medicine*, *110*, 283–287.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (1995). Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Eunsa.
- Bailey, M., Moran, S. & Graham, M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care, to patients in an Irish hospice. *Int J Palliat Nurs*; *15*: 42–48.
- Balboni, T.A., Vanderwerker, L.C., Block, S.D., Paulk, M.E., Lathan, C.S., Peteet, J.R., & Prigerson, H.G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*, *25*: 555–560.
- Balducci, L. (1994) Perspectives on quality of life of older patients with cancer. *Drugs Aging*, *4*(4), 313–324.
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, *263*, 5-24.
- Barbero, J. (2014). *El trabajo en equipo de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos: Análisis de la realidad española*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Barbero, J. Gomis, C. y Benito, E. (2008). Propuesta de conceptualización. En: E., Benito, J. Barbero, y A. Payás (Eds.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán.
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A. y Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, *22*(1),25-32. doi: 10.1016/j.medipa.2013.02.002
- Bailey, M., Moran, S. & Graham, M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses' experiences of delivering spiritual care, to patients in an Irish hospice. *Int J Palliat Nurs*, *15*, 42–48.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. y Borrás, F.X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Medicina Paliativa*, *12* (2), 99-107.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.

- Bayés, R. y Limonero, J.T. (1998). *Evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Presentación en el II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Santander, 6-9, mayo.
- Bellosta, M. (2014a). *Sentir la muerte hoy. El género al final de la vida*. Zaragoza: Prensas Universitarias.
- Bellosta, M. (2014b). *Guía del buen morir: Una mirada transpersonal de la muerte*. Zaragoza: Sibirana.
- Benito, E., Barbero, J. y Payás, A. (Eds.) (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán. Disponible en internet en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf
- Benito, E., Gomis, C., y Barbero, J. y Payás, A. (2008). Introducción. En: E. Benito, J. Barbero y A. Payás, (Eds.) (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán. Disponible en internet en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C. & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (2): 1008-1018.
- Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. (2014). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL. Disponible en internet: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- Bermejo, J.C. (1993). *Asistencia integral al enfermo terminal en los hospitales y en los domicilios*. San Sebastián: Idatz.
- Bermejo, J.C. (1995). *Necesidades espirituales del enfermo terminal*. Deusto, (sin numerar), pp. 41.
- Bermejo, J.C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J.C. (1999). *Aspectos espirituales en los cuidados paliativos*. Santiago de Chile: Fundación Pro Dignitate Hominis.
- Bermejo, J.C. (2003). Cuidados paliativos: soporte emocional y espiritual. En J. Velez. (Ed.), *Bioéticas para el siglo XXI*, (pp, 123-167). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Bermejo, J.C. (2005). El acompañamiento espiritual. Necesidades espirituales de la persona enferma. *Labor Hospitalaria*, 278, 23-48.
- Bermejo, J.C. (2007). Dimensión espiritual del cuidado. En: T. M. Bondyale, (Ed.), *Enfermería en Cuidados Paliativos*, (pp. 93-119). DAE: Madrid-Valencia.

- Bermejo, J.C. (2011). *Resiliencia: Una mirada humanizadora al sufrimiento*. Madrid: PPC.
- Bermejo, J.C. (2012). *Empatía terapéutica: La compasión del sanador herido*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bermejo, J.C., y Muñoz, C. (2014). *Humanizar la gestión de la calidad*. Santander: Sal Terrae.
- Blay, A. (1963). *Personalidad Creadora*. Barcelona: Indigo.
- Blay, A. (1964). *Energía personal*. Barcelona: Indigo.
- Blay, A. (1973). *Creatividad y plenitud de vida*. Barcelona: Iberia.
- Blay, A. (1982). *Autorrealización. Volúmenes I, II y III*. Barcelona: Cedel.
- Blay, A. (1991). *Personalidad y niveles superiores de conciencia*. Barcelona: Indigo.
- Blay, A. (1993). *Ser. Curso de psicología de la autorrealización*. Barcelona: Indigo.
- Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D.. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology* 8 (5), pp. 417-28.
- Breckler, S.J. (1984). Empirical validation of affect, behavior and cognition as distinct components of attitude. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 1191-1205.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10 (4), 272-280.
- Breitbart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliat Support Care*, 5, 105-6.
- Breitbart, W. (2009). The spiritual domain of palliative care: Who should be “spiritual care professionals”? *Palliat Support Care*, 7(2), 139-141.
- Byock, I. (2006). Where do we go from here? A palliative care perspective. *Crit Care Med*, 34 (11 Suppl), 416-420.
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- Bohm, D. (1987). *La totalidad y el orden implicado*. Barcelona: Kairós.
- Bohm, D. (1988). *Ciencia, orden y creatividad*. Barcelona: Kairós.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M., ... y Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284, 2907-11. Doi:10.1001/jama.284.22.2907.
- Brown, R.E. (2001). *Introducción a la cristología del Nuevo Testamento*. Salamanca: Sígueme.
- Bruera, E. & Sweeney, C. (2002). Palliative care models: international perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 319-327.
- Bryson, K.A. (2004). Spirituality, meaning and transcendence. *Palliative Supportive Care*, 2(3), 321-8.
- Buber, M. (2002). *Yo y tú*. Buenos Aires: Nueva Visión Argentina.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health-care professionals*. Londres: Pan Macmillan Publishers Limited.
- Bufford, R.K., Paloutzian, R.F. & Ellison, C.W. (1991). Norms for the Spiritual Well-being Scale. *J Psychol Theol*, 19(1), 56-70.
- Bush, T. & Bruni, N. (2008). Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation. *Int J Palliat Nurs*, 14, 539-545.
- Cabodevilla, I. (2001). *En vísperas del morir*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cabodevilla, I. (2002). *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cabodevilla, I. (2007). *La espiritualidad en el final de la vida*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cachón, E. (2008). *Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad*. Madrid: San Pablo.
- Chiu, L., Emblen, J., Van Hofwegen, L., Sawatzky, R. & Meyerhoff, H. (2004). An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (4), pp. 405-428
- Chochinov, H.M. (2009). Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C, y D del cuidado centrado en la dignidad. *Medicina Paliativa*, 16(2), 95-99.
- Chochinov, H.M. & Cann, B.J. (2005). Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *Journal of palliative medicine*, Vol. 8, Supplement 1.
- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525.

- Capra, F. (1995). *El tao de la física*. Málaga: Sirio.
- Capriles, E. (2007). *Beyond being, beyond mind, beyond history. Volume 1, 2 and 3*. Acceso on-line: <http://webdelprofesor.ula.ve/humanidades/elicap/es/Principal/Bb-bm-bh>
- Capriles, E. (2013). *The Beyond Mind Papers, Volume 1,2,3 and 4*. CA: Blue Dolphin Publishing.
- Carver, C.S., Pozo, C., Harris, S.D., Noriega, V., Scheier, M.F., Robinson, D.S., ... & Clark, K.C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375-390.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cavallé, M. (2008). *La sabiduría de la no-dualidad*. Barcelona: Kairós.
- Cebolla, A., García-Campayo, J., y Demarzo, M. (2014). *Mindfulness y ciencia: De la tradición a la modernidad*. Madrid: Alianza.
- Cella, D.F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *J Pain Sympt Manag*, 9, 186-192.
- Cencillo, L. (1960). *El misterio de iniquidad en la historia de la Iglesia*. Madrid: Euroamerica.
- Cencillo, L. (1994). *La comunicación absoluta*. Madrid: San Pablo.
- Cencillo, L. (1997). *Psicología de la fe*. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- Centeno, C. (1995). Panorama actual de la medicina paliativa en España. *Oncología*, 18(4), 173-183.
- Cervantes, C. (Ed.) (2011). *Espiritualidad y política*. Barcelona: Kairós.
- Chao, C.S., Chen, C.H., & Yen, M. (2002). The essence of spirituality of terminally ill patients. *J Nurs Res*; 10: 237-245.
- Chiu, L., Emblen, J., Van Hofwegen, L., Sawatzky, R. & Meyerhoff, H. (2004). An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (4), pp. 405-428
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23: 5520-4.
- Clark, D., Hockley, J., & Ahmedzai, S. (Eds.) (1997). *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press.

Clark, L.A. & Watson, D. (2003). Constructing validity: Basic issues in objective scale development.

En A.E. Kazdin (Ed.), *Methodological issues y strategies in clinical research (3ª ed.)* (pp. 207-231). Washington: APA.

Cobb, M., & Robshaw, V. (1998). *The Spiritual Challenge of Health Care*. Churchill Livingstone: Elsevier Health Sciences, 73-88.

Cobb M., Puchalski C. M., & Rumbold B. (2012). *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford Univ Press.

Cohen, S. (1965). LSD and the anguish of dying. *Harper's Magazine*, 231, 69-77.

Cohen, S.R., & Mount, B.M., (1992). Quality of life assessment in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *J Pallint Care*, 8, 40-5.

Cohen, S.R., Mount, B.M., Strobel, M.G. & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9, 2007-19.

Comte-Sponville, A. (2006). *El alma del ateísmo: introducción a una espiritualidad sin dios*. Madrid: PAIDOS.

Consejo de Europa (1976a). *Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos*. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

Consejo de Europa (1976b). *Recomendación 779 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos*. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

Cook-Greuter, S. (1990). Maps for living: Ego-development stages from symbiosis to conscious universal embeddedness. En M. L. Commons, C. Armon, L. Kohlberg, F. A. Richards, T. A. Grotzer and J. D. Sinnott (Eds.), *Adult development vol. 2, Models and methods in the study of adolescent and adult thought* (pp. 79-104). New York: Praeger.

Cook-Greuter, S. (2000). Mature ego development: A gateway to ego transcendence? *Journal of Adult Development*, 7(4), 227-240.

Corbí, M. (1996). *Religión sin religión*. Madrid: PPC.

Corbí, M. (2007). *Hacia una espiritualidad laica: Sin creencias, sin religiones, sin dioses*. Barcelona: Herder.

Cornago, A. (2007). *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander: Salterrae.

Cowman S. (1993). Triangulation: a mean of reconciliation in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 788-792.

- Creswell, J. W. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed method approaches* (2ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (3ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crossan, J.D. (2000). *El Jesús de la historia: Vida de un campesino judío*. Barcelona: Crítica.
- Cui J, Fang F, Shen F, Song, L., Zhou, L., Ma, X., & Zhao, J. (2014). Quality of life in patients with advanced cancer at the end of life as measured by the Mc Gill quality of life questionnaire: A survey in China. *J Pain Symptom Manage*, 48, 893–902.
- Cyrułnik, B. (2009). *Autobiografía de un espantapájaros. Testimonios de resiliencia: el retorno a la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Damáσιο, A. (2001). *La sensación de lo que ocurre: cuerpo y emoción en la construcción de la consciencia*. Madrid: Debate.
- Damáσιο, A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre*. Barcelona: Destino.
- David, A.R. & Zimmerman, M.R. (2010). Cancer: an old disease, a new disease or something in between? *Nat Rev Cancer*, 10(10):728-33.
- De Jager-Meezenbroek, E., Garssen, B., Van den Berg, M., Tuytel, G., Van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W.B. (2012). Measuring spirituality as a universal human experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 141-67. doi: 10.1080/07347332.2011.651258.
- De Jager-Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, van Dierendonck D, Visser A, & Schaufeli WB. (2012). Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spiritual questionnaires. *J Relig Health*, 51: 336-54.
- De Haes, J.C.J.M. & van Knippenberg, F.C.E. (1982). The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Soc Sci Med*, 20(8), 809–817.
- De León, J.L. (2007). *La muerte y su imaginario en la historia de las religiones* (2ª ed.). Deusto: Universidad de Deusto.
- De Luis, VJ., Dones, M., Martínez, R., y Álvarez, R. (2014). Trabajo en equipo y acompañamiento espiritual. En: E. Benito, J. Barbero y M. Dones (Eds.). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 147-162). Madrid: SECPAL.
- Delgado-Guay, MO., Hui, D., Parsons, HA., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S. & Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986-994.
- Denzin, N. K. (1970). *The research act*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Denzin, N. K. (1975). *The research act. A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw Hill.

Denzin, N. K. (1989). *Strategies of multiple triangulation. The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw Hill.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2011). The discipline and practice of qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 1-19). Thousand Oaks, CA: Sage.

Dimenas, E.S., Dahlof, C.G., Sverker, C.J. & Wiklund, I.K. (1990). Defining quality of life in medicine. *Scand. J. Prim. Health Care, Suppl 1*, 7–10.

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

Dones, M., Collette, N., Barbero, J., Gomis, C., Balbuena, P., y Benito, E. (2013 en prensa). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos en España?. *Medicina Paliativa*.

Donovan, K., Sanson-Fisher, R.W. & Redman, S. (1989) Measuring quality of life in cancer patients. *J Clin Oncol, 7*, 959–968.

Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (Eds.) (1993). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Dopaso, H. (2003). *El derecho a bien morir*. Buenos Aires: Deva. URL: http://hugodopaso.com.ar/htm/1_libros.htm

Dopaso, H. (2004). Así en la vida como en la muerte: Una visión transpersonal del proceso humano de vivir y morir. Buenos Aires: Deva. URL: http://hugodopaso.com.ar/htm/1_libros.htm

Dopaso, H. (2005). El buen morir: Una guía para acompañar al paciente terminal. Buenos Aires: Deva. URL: http://hugodopaso.com.ar/htm/1_libros.htm

Dowling-Singh, K. (1998). *The Grace in dying. How we are transformed spiritually as we die*. Dublin: Newleaf.

Dürckheim, K.G. (1992). *Experimentar la trascendencia*. Barcelona: Luciérnaga.

Dyson, J., Cobb, M. & Forman, D. (1997). The meaning of spirituality: a literature review. *J Adv Nurs, 26*, 1183–1188.

Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine, 24*, 753-70.

Ehman, J.W., Ott, B.B., Short, T.H., Ciampa, R.C. & Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med, 159*(15): 1803–1806.

- Ellison, C.G. (1991). Religious involvement and subjective well-being. *Journal of Health and Social Behaviour*, 32(1): 80-99.
- Emblen, J.D. (1992). Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. *J Prof Nurs*, 8, 414-417.
- Emmons, R.A., & Paloutzian, R.F. (2003). The psychology of religion. *Annual Review of Psychology*, 54, 377-402.
- Engel GL. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196: 129-136.
- Erikson, E. (2000). *El ciclo vital completado*. Barcelona: Paidós.
- Fehring, R.J., Miller, J.F., & Shaw, C. (1997). Spiritual Well-Being, Religiosity, Hope, Depression, and Other Mood states in Elderly People Coping With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(4), 663-671.
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., ... & Bray, F. (2013) *GLOBOCAN 2012, v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Accedido el 2 de febrero de 2015 en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... & Bray, F. (2014). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), 359-86. doi:10.1002/ijc.29210
- Ferrer, J. (2003). *Espiritualidad creativa: Una visión participativa de lo transpersonal*. Barcelona: Kairós.
- Fetzer Institute, National Institute on Aging. (1999). *Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality for Use in Health Research: A Report of the Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group*. Kalamazoo, MI: Fetzer Institute.
- Feyerabend, P. (1975). *Against Method: Outline of an Anarchistic Theory of Knowledge*. NY: New Left Books.
- Fisher, G. (1970). Psychotherapy for the dying: principles and illustrative cases with special reference to the use of LSD. *Omega*, 1(1), 3-15.
- Flick, U. (2007). *Managing quality in qualitative research*. In U. Flick (Ed.). The SAGE qualitative research kit. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fontana, A. & Frey, J. H. (1998). Interviewing: the art of science. En N. K. Denzin, y Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials*. (pp. 47-78). Thousand Oaks, California: Sage.
- Fores, A. (2008). *La resiliencia, crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma.

- Fox, W. (1990). *Toward a Transpersonal Ecology: Developing New Foundations for Environmentalism*. Boston and London: Shambhala Publications.
- Fowler, J. (1995). *Stages of faith: The psychology of human development*. NY: Harper Collins.
- Fowler, J. (2000). *Faithful Change: The Personal and Public Challenges of Postmodern Life*. Nashville, TN: Abingdon Press.
- Franco-Martínez, J. A. (2010). Hacia un modelo económico transhistórico. *Journal of Transpersonal Research*, 2 (1), 73-96.
- Frank, P. (1957). *Philosophy of Science*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Frankl, V.E. (1988). *La voluntad de sentido. Conferencias escogidas sobre logoterapia*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. E. (1992). *Teoría y terapia de las neurosis: Iniciación a la logoterapia y al análisis existencial*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V.E. (1993). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V.E. (1999). *El hombre en busca del sentido último*. Barcelona: Paidós.
- Frankl, V. E. (2001). *Ante el vacío existencial* (8ª ed.). Barcelona: Herder.
- Frankl, V.E. (2002). *La presencia ignorada de dios*. Barcelona: Herder.
- Friedman, H. y Hartelius, G. (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of transpersonal psychology*. Malden, MA: Wiley Blackwell.
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J. y Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención emocional en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21 (2), 62-74.
- García-Soriano, G. y Barreto, P. (2008). Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión? *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13, 123-33.
- Gardner, H. (1987). *Estructuras de la mente: La teoría de las inteligencias múltiples*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Gardner, H. (2003). *La inteligencia reformulada: las inteligencias múltiples en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós.
- Gardner, H. (2011). *Inteligencias múltiples: La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós.
- Gasser, P., Holstein, D., Michel, Y., Doblin, R., Yazar-Klosinski, B., Passie, T., & Brenneisen, R. (2014). Safety and efficacy of lysergic acid diethylamide-assisted psy-

chotherapy for anxiety associated with life-threatening diseases. *J Nerv Ment Dis.* 202(7):513-20. doi: 10.1097/NMD.000000000000113.

Gibbs, G. (2007). Analyzing qualitative data. In Flick (Ed.). *The Sage qualitative research kit*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Gijsberts, M.J., Echteld, M.A., van der Steen, J., Muller, M., Otten, R., Ribbe, M.W., & Deliens, L. (2011). Spirituality at the end of life: Conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 853-863.

Gisbert, A., Gómez, F., y Bruera, E. (2004). Valoración global del control de síntomas al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 11, 79-82.

Gomis, C., Benito, E., y Barbero, J. (2008). Glosario. En: E. Benito, J. Barbero, y A. Payas (Eds.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Aran.

Goleman, D. (2001). *Inteligencia emocional* (44ª ed.). Barcelona: Kairós.

Goleman, D. (2006). *Inteligencia social*. Barcelona: Kairós.

Goleman, D. (2009). *Inteligencia ecológica*. Barcelona: Kairós.

Gómez-Batiste, X., Planas, J., Roca, J., y Viladiu, P. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS.

Macpherson, A. (2014, noviembre 19). La OMS ficha a Xavier Gómez-Batiste, introductor de los cuidados paliativos en Catalunya, fichado para diseñar el plan de la OMS en esta materia. *La Vanguardia*. Accedido en:

<http://www.lavanguardia.com/local/osona/20141119/54420025553/oms-xavier-gomez-batiste-cuidados-paliativos.html>

Gómez Sancho, M. (2003). *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.

Gómez-Sancho, M. (2006). *Cómo dar las malas noticias en medicina*. (3ª ed). Madrid: Arán.

Gómez Sancho, M. (2006b). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: ARAN ediciones.

González, M., Jalón, J.J. y Feliu, J. (1995). Definición del enfermo terminal y preterminal. En M. González Barón, A. Ordóñez, J.M. Feliú, P.M. Zamora y E. Espinosa (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer* (pp. 1085-1090). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

González Garza, A.M. (2005). *Colisión de paradigmas. Hacia una psicología de la conciencia unitaria*. Barcelona: Kairós.

González Garza, A.M. (2009). *Educación holística: La pedagogía del siglo XXI*. Barcelona: Kairós.

González-Barón, M., Ordóñez, A., Feliú, J.M., Zamora, P.M. y Espinosa, E. (Eds.) (2007). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (2ª ed). Madrid: Editorial Panamericana.

González, M., Lacaste, M.A., y Ordóñez, A. (2003). Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. Estudio preliminar. *Med Paliat*, 10, 191-201.

Grob, C.S., Danforth, A.L., Chopra, G.S., Hagerty, M. McKay, C.R., Halberstadt, A.L., & Greer, G.R. (2011). Pilot study of psilocybin treatment for anxiety in patients with advanced-stage cancer. *Arch Gen Psychiatry*, 68(1), 71-8. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2010.116

Grof, S. & Grof, C. (1980). *Beyond death: The gates of consciousness*. NY: Thames y Hudson.

Grof, S. y Grof, C. (Eds.) (1993). *El poder curativo de las crisis*. Barcelona: Kairós.

Grof, S. (1994). *La mente holotrópica: los niveles de la conciencia humana*. Barcelona: Kairós.

Grof, S., y Grof, C. (1995). *La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La liebre de marzo.

Grof, S. (1999). *El juego cósmico: Exploraciones en las fronteras de la conciencia humana*. Barcelona: Kairós.

Grof, S. (2001). *Psicología Transpersonal: nacimiento, muerte y trascendencia en psicoterapia*. Barcelona: Kairós.

Grof, S. (2002). *Psicología del futuro*. Barcelona: La liebre de Marzo.

Grof, S. (2005). *Psicoterapia con LSD*. Barcelona: La liebre de Marzo.

Grof, S. (2006). *El viaje definitivo. La conciencia y el misterio de la muerte*. Barcelona: La liebre de marzo.

Grof, S. (2010). Breve historia de la psicología transpersonal. *Journal of Transpersonal Research*, 2(2), 125-136.

Grof, S. & Halifax, J. (1977). *The human encounter with death*. NY: E.P. Dutton.

Grof, S., Pahnke, W.N., Kurland, A.A., & Goodman, L.E. (1971 noviembre). *LSD Assisted psychotherapy in patients with terminal cancer*. Presentación en el V Simposio de la Fundación de Tanatología, New York.

Grün, A. (2004). *Elogio del silencio*. Santander: Sal Terrae.

- Grün, A. (2012). *El espacio interior*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Halifax, J. (1996). *Being with dying: contemplative practices and teachings*. Audio Libro. Boulder: Sounds True.
- Halifax, J. (2008). *Being with Dying: Cultivating Compassion and Fearlessness in the Presence of Death*. Boston: Shambhala.
- Halperin, E.C. (2004). Paleo-oncology: the role of ancient remains in the study of cancer. *Perspect Biol Med*, 47(1), 1-14.
- Harding, R., Powell, R.A., Namisango, E., Merriman, A., Gikaara, N., Ali, Z., & Higginson, I.J. (2014). Palliative care-related self-report problems among cancer patients in East Africa: a two-country study. *Support Care Cancer*, 22, 3185–3192.
- Hartelius, G., Caplan, M., & Rardin, M. A. (2007). Transpersonal psychology: Defining the past, divining the future. *Humanistic Psychologist*, 35(2), 1-26.
- Hartelius, G., Rothe, G. & Roy, P.J. (2013a). A Brand from the Burning: Defining Transpersonal Psychology. En: H. Friedman y G. Hartelius (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of transpersonal psychology* (pp. 3-22). Malden, MA: Wiley Blackwell.
- Hartelius, G., Friedman, H. & Pappas, J.D. (2013b). The Calling to a Spiritual Psychology: Should Transpersonal Psychology Convert? En: H. L. Friedman y G. Hartelius (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of transpersonal psychology* (pp. 44-61). Malden, MA: Wiley Blackwell.
- Hawthorne, L.D. & Yurkovich, N.J. (2004). Hope at the end of life: Making a case for hospice. *Palliative Supportive Care*, 2: 415–417.
- Hayry, M. (1991). Measuring the quality of life: why, how and why? *Theor Med*, 12, 9–116.
- Heisenberg, W. (1963). *Physics and philosophy*. London: Allen y Unwin.
- Heisenberg, W. (1971). *Physics and beyond*. London: Allen y Unwin.
- Hennezel, M. (1996). *La Muerte Íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Barcelona: PlazayJanes.
- Hennezel, M. y Leloup, J. (1998). *El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista frente a la muerte*. Barcelona: Helios.
- Hermann, C.P. (2001). Spiritual needs of dying patients: A qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 28, 67–72.
- Hermann, C. (2006). Development and testing of the Spiritual Needs Inventory for patients near the end of life. *Oncol Nurs Forum*, 33, 737-44.

Hermann, C.P. (2007). The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 70-78.

Herrán, de la A. (1998). *La conciencia humana. Hacia una educación transpersonal*. Madrid: San Pablo.

Herdt, G. (1989). *The Religious Imagination in New Guinea*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Hill, P.C., & Pargament, K.I. (2003). Advances in the Conceptualization and Measurement of Religion and Spirituality. Implications for Physical and Mental Health Research. *American Psychologist*, 58(1): 64-74.

Hills, J., Paice, J.A., Cameron, J.R., & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Palliat Med*, 8: 782-788.

Hipócrates. (1988). Sobre las enfermedades de las mujeres. Tratados Hipocráticos Vol. IV. Madrid: Ed. Gredos.

Holmes, S.M., Rabow, M.W. & Dibble, S.L. (2006). Screening the soul: communication regarding spiritual concerns among primary care physicians and seriously ill patients approaching the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*, 23: 25-33.

Holtom, N., & Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliat Med*, 14, 219-20.

Hong Kong Society of Palliative Medicine (2009). *Our key values*. URL: <http://www.hkspm.com.hk/> Accedido: 19 octubre 2009.

Horn, J.L. (1965). A rationale and test for the number of factors in factor analysis. *Psychometrika* 30: 179-85.

Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, HA., Delgado-Guay, M. y Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(4), 264-270.

Ingelfinger, F.J. (1975). Cancer! Alarm! Cancer! *The New England Journal of Medicine*, 293(25): 1319-1320

Institute of Medicine (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press. Citado por M. McCarthy (1997). US patients do not always get the best end-of-life care. *Lancet*, 349, 1747.

Iragui, S. (2011). *Curso del Jesús histórico*. Texto no publicado.

Jäger, W. (2007). *La ola es el mar: espiritualidad mística* (8ª ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.

- James, W. (1902/1982). *The varieties of religious experience*. London: Penguin Books.
- Jaramillo-Vélez, D.E., Ospina-Muñoz, D.E., Cabarcas-Iglesias, G. y Humphreys, J. (2005). Resiliencia, espiritualidad, aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas. *Revista de Salud Pública*, 7(3), 281-292.
- Jenkins, C.D. (1992). Assessment of outcomes of health intervention. *Soc Sci Med*, 35(4), 367–375.
- Jung, C.G. (2010). *Obras completas*. Madrid: Trotta.
- Justice, C. (1997). *Dying the good death: the pilgrimage to die in India's holy city*. NY: State University of New York.
- Kabat-Zinn, J. (2009). *Mindfulness en la vida cotidiana: Donde quiera que vayas, ahí estás*. Barcelona: Paidós.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S.K., & Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer*, 48, 55-9.
- Kang, J., Wook, D., Young, J., Hae, C., Ji, Y., Na, H.,... & Young, K. (2012). Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psycho-oncology*, 21, 374-381.
- Kast, E.C. & Collins, V.J. (1966). LSD and the dying patient. *Chicago Med. School Quarterly*, Vol. 26, 80-87.
- Kawa, M., Kayama, M., Maeyama, E., Iba, N., Murata, H., Imamura, Y., ..., & Mizuno, M. (2003). Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: from the viewpoint of spirituality. *Support Care Cancer*; 11, 481–490.
- Kierkegaard, S. (1993). *Diario íntimo*. Barcelona: Planeta.
- Kierkegaard, S. (1994). *Tratado de la desesperación*. Barcelona: Edicomunicación.
- Kimmel, P.L., Emont, S.L., Newman, J.M., Danko, H., & Moss, A.H. (2003). ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis*, 42(4), 713-21.
- King, D. E. (2000). *Faith, spirituality and medicine: Toward the making of a healing practitioner*. Binghamton, NY: Haworth Pastoral Press.
- King, M.B., & Dein, S. (1998). The spiritual variable in psychiatric research. *Psychological Medicine*, 28: 1259-1262.
- King, M., Speck, P., & Thomas, A. (2001). The Royal Free interview for spiritual and religious beliefs: development and validation of a self-report version. *Psychol Med*, 31, 1015-23.

- Klerman, G., Weissman, M., Rounsaville, B.J., & Chevron, E.S. (1984). *Interpersonal Psychotherapy of Depression*. New York: Basic Books.
- Kobasa, S.C. (1979). Stressful life events, personality and health: an inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1-11.
- Kobasa, S.C. (1982). The hardy personality: Toward a social psychology of stress and health. In J. Suls y G. Sanders (Ed.), *The social psychology of health and illness*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Koenig, HG, Cohen, HJ, Blazer, DG, Pieper, C, Meador, KG, Shelp, F, ... & Dipascuale, B. (1992). Religious Coping and Depression Among Elderly, Hospitalized Medically Ill Men. *The American Journal of Psychiatry*, 149(12), 1693-1700.
- Koenig, H.G., Larson, D.B., & Larson, S.S. (2001). Religion and coping with serious medical illness. *The Annals of Pharmacotherapy*, 35(3):352-9.
- Koenig, H.G., King, D.E., & Carson, V.B. (2011). *Handbook of Religion and Health*. (2nd ed). New York, NY: Oxford University Press.
- Koenig HG, Pargament KI, & Nielsen J. (1998). Religious Coping and Health Status in Medically Ill Hospitalized Older Adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186(9): 513-521.
- Krikorian, A., & Limonero, J.T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care*, 28: 41-49.
- Koestler, A. (1967/1990). *The ghost in the machine*. London: Penguin Group.
- Kroeff, P. (1999). *Afrontando la enfermedad y la muerte: Una investigación en pacientes con cáncer*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Random House Mondadori.
- Kübler-Ross, E. (1997). *La rueda de la vida*. Barcelona: Ediciones B.
- Kübler-Ross, E. (2000a). *Vivir hasta despedirnos*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2000b). *Conferencias: Morir es de vital importancia* (2ª ed.). Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2002). *La muerte: un amanecer* (29ª ed.). Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2005). *Lecciones de vida* (4ª ed.). Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Ediciones luciérnaga.

Kuhn, T. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

Küng, H. (2004). *En busca de nuestras huellas: la dimensión espiritual de las religiones del mundo*. Madrid: Debate.

Kurland, A., Grof, S., Pahnke, & Goodman, L.E. (1973). Psychedelic drug assisted psychotherapy in patients with terminal cancer. En: I.K. Goldberg, S. Malitz, y A.H. Kutscher, *Psychopharmacological agents for the terminally ill and bereaved* (pp. 86-133). NY: Columbia University Press.

Lain, P. (1998). *Historia de la Medicina*. Barcelona: Ed. Masson.

Lajoie, D. H., & Shapiro, S. I. (1992). Definitions of transpersonal psychology: The first twenty-three years. *Journal of Transpersonal Psychology*, 24(1), 79-98.

Larson, D.B., Sherrill, K., Sherrill, K.A., Lyons, J.S., Craigie, F.C., Thielman, S.B., ... & Larson, S.S. (1992). Associations Between Dimensions of Religious Commitment and Mental Health Reported in The American Journal of Psychiatry and Archives of General Psychiatry. *The American Journal of Psychiatry*, 149(4), 557- 559.

Lazarus, R.S. (1974). Psychological Stress and coping in adaptation and illness. *International Journal of Psychiatry and Medicine*; 5, 321-33.

Lazarus R.S y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

León, O. y Montero, I. (2015). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: Mc-Graw-Hill.

Limonero, J.T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral publicada en microfilm. Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra.

Llinares, J.B. (2004). Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual. *Labor Hospitalaria*, 36 (271), 29-58.

Loevinger, J. (1970). *Measuring Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass

Loevinger, J. (1976). *Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass

López-Abente, G., Pollán, M., Aragonés, N., y Pérez-Gómez, B. (2002). *Informe sobre la salud de los españoles. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

Lonergan, B.J.F. (1958). *Insight: A study of human understanding* (pp. 245–267). San Francisco: Harper and Row.

Lucette, A., Brèdard, A., Vivat, B., & Young, T. (2014). Pilot-testing the French version of a provisional European organisation for research and treatment of cancer (EORTC)

measure of spiritual well-being for people receiving palliative care for cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 23, 221–227.

Lukoff, D., Lu, F., & Turner, R. (1998). From spiritual emergency to spiritual problem: the transpersonal roots of the new DSM-IV Category. *Journal of Humanistic Psychology*, 38 (2), 21-50.

Lukoff, D. & Lukoff, C. (2011). Spiritual care at the end of life: how Folktales can guide us. *Journal of Transpersonal Psychology*, 43(2), 208-222.

MacDonald, D. A., & Friedman, H. L. (2013). Quantitative assessment of transpersonal and spiritual constructs. In H. L. Friedman y G. Hartelius (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of transpersonal psychology* (pp. 281-299). Malden, MA: Wiley Blackwell.

MacDonald, D. A., Friedman, H. L., Brewczynski, J., Holland, D., Salagame, K. K. K., Mohan, K. K., ... & Cheong, H. W. (2015). Spirituality as a scientific construct: Testing its universality across cultures and languages. *PLoS One*, 10(3), e0117701. doi:10.1371/journal.pone.0117701

Maddi, S. R., & Khoshaba, D.M. (1994). Hardiness and mental health. *Journal of Personality Assessment*, 63 (2), 265-274.

Mako, C., Galek, K., & Poppito, SR. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1106-1113.

Marshall, M. (1988). Alcohol consumption as a public health problem in Papua New Guinea. *Int J Addict*, 23(6):573-89.

Martínez-Arias, R. (1995). *Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos*. Madrid: Síntesis.

Martínez-Lozano, E. (2005). *¿Dios hoy? Creyentes y no creyentes ante un nuevo paradigma*. Madrid: Narcea.

Martínez-Lozano, E. (2007). *Vivir lo que somos: Cuatro actitudes y un camino*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Martínez-Lozano, E. (2008). *¿Qué dios y qué salvación?: Claves para entender el cambio religioso*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Martínez-Lozano, E. (2013). *Crisis, crecimiento y despertar: Claves y recursos para crecer en consciencia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Martínez-Lozano, E. (2014). *Otro modo de ver, otro modo de vivir: Claves y recursos para crecer en consciencia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Martínez, M., Porta, J., Espinosa, J., y Gómez-Batiste, X. (2006). Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*, 13, 144-8.

Maslow, A. (1969). The farther reaches of human nature. *Journal of Transpersonal Psychology*, 1(1), 1-9.

Maslow, A. (1983). *El hombre autorrealizado* (5ª Ed.). Barcelona: Kairós.

Maslow, A. (1990). *La personalidad creadora*. Barcelona: Kairós.

Maté, J. (2007). *Necesidades espirituales en la práctica clínica*. Ponencia presentada en el VI Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Mayo, Terrasa (Barcelona).

Maté, J. y Juan, E. (2008). ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: revisión bibliográfica. En: E. Benito, J. Barbero, y A. Payás (Eds.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta* (pp. 57-81). Madrid: Arán Ediciones. Disponible en internet en:

http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf

Mateo-Ortega, D., Gómez-Batiste, X., Limonero, J., Martínez-Muñoz, M., Buisan, M. y de Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 10 (2-3), 299-316. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43451

McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361: 1603-7

McGrath P. (2003). Religiosity and the challenge of terminal illness. *Death Studies*, 27, 881–899.

McKee, D. D., & Chappel, J. N. (1992). Spirituality and medical practice. *Journal of Family Practice*, 35, 201, 205–208.

McIllmurray, M.B., Francis, B., Harman, J.C., Morris, S.M., Soothill, K., & Thomas, C. (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliat Med*, 17, 49-54.

McLeod, M. (Ed.) (2010). *Política con conciencia: La alternativa budista para hacer del mundo un lugar mejor*. Barcelona: Kairós.

Meier, J.P. (1998). *Un judío marginal: Nueva visión del Jesús histórico*. Tomos I-IV. Estella: Verbo divino.

Melé, A.J. (2009). *Dinero y conciencia*. Madrid: Plataforma.

Melloni, J. (2006). Entrevista de M. Carme Sans Moyà a Xavier Melloni en Barcelona, el 3 de noviembre de 2006. Accesible en:

http://mariapallares.org/entrevistes/entrevista_xavier_meloni.asp

- Melloni, J. (2014). La espiritualidad como universal humano. En: E. Benito, J. Barbero, y M. Dones, *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (pp. 39-43) Madrid: SECPAL.
- Meraviglia, M.G. (2004). The Effects of Spirituality in Well-Being of People with Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(1): 89-94
- Merlo, V. (1998). *Las enseñanzas de Sri Aurobindo*. Barcelona: Kairós.
- Merlo, V. (2007). *La llamada (de la) nueva era*. Barcelona: Kairós.
- Merlo, V. (2014). *Filosofía ¿Qué es eso?*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Metzner, R. (1999). *Green psychology: Transforming our relationship to the earth*. Rochester, VT: Park Street.
- Micozzi, M.S. (1991). Disease in antiquity. The case of cancer. *Arch Pathol Lab Med*, 115(8): 838-44.
- Miles, M. & Huberman, M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, Religion, and Health: An Emerging Research Field. *American Psychologist*, 58, 24-35. Doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.58.1.24>
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G.,... & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-oncology*, 8, 378-385.
- Moberg, D. O. (2002). Assessing and Measuring Spirituality: Confronting Dilemmas of Universal and Particular Evaluative Criteria. *Journal of Adult Development*, 9, 47-60. Doi: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1013877201375>
- Monroe, B. & Oliviere, D. (2007). *Resilience in palliative care*. USA, Oxford: University press.
- Nolan, S., Saltmarch, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur J Palliat Care*, 18, 86-89.
- Monge, M.A., y León, J.L. (1999). *El sentido del sufrimiento*. (2ª ed.). Madrid: Palabra. Colección de libros mc.
- Monod, S., Brennan, M., Roachat, E., Martin, E., Roachat, S., & Bula, C.J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *J Gen Intern Med*, 26: 1345-57.
- Montero, I. & León, O. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), pp. 847-862.

- Moos, R.H., & Schaefer, J.A. (1984). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. En: Moos R.H. (Ed.). *Coping with physical illness: New perspectives* (pp. 3-25). New York: Plenum Press.
- Moos, R.H., & Schaefer, J.A. (1986). Life transitions and crises. En R.H. Moos (Ed.). *Coping with life crisis: an integrated approach* (pp. 3-28). New York: Plenum Press.
- Morin, E. (1994). *El hombre y la muerte* (2ª ed.). Barcelona: Kairós.
- Morse, J.M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. Methodology corner. *Rev. Nursing Research*, 40(1), 23-45.
- Moss, E.L. & Dobson, K.S. (2006). Psychology, Spirituality, and End-of-Life Care: An Ethical Integration?. *Canadian Psychology*, Vol. 47, No. 4, 284-299.
- Mount, B.M., Lawlor, W., & Cassell, E.J. (2002). Spirituality and health: developing a shared vocabulary. *Annals RCPSC*, 35, 303-7.
- Mount, B.M. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10(2), 41-42.
- Mount, B.M., Boston, P.H., & Cohen, S.R.. (2007). Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33:372-388.
- Mount, B. (2013). Healing, quality of life, and the need for a paradigm shift in health care. *Journal of Palliative Care*, 29(1), 45-48.
- Muñoz, J. (2005) *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Musick, M.A., Koenig, H.G., Hays, J.C., & Cohen, H.J. (1998). Religious activity and depression among community-dwelling elderly persons with cancer: The moderating effect of race. *The Journals of Gerontology. Serie B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(4): 218-227.
- Mytko, J.J. & Knight, S.J. (1999). Body, Mind and Spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8: 439-450.
- Nakashima, M. (2003). Beyond coping and adaptation: Promoting a holistic perspective on dying. *Families in Society*, 84(3), 367-376.
- Naranjo, C. (2009). *Sanar la civilización*. Vitoria: Ediciones La Llave.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. URL: <http://www.nationalconsensusproject.org> Accedido: 28 de abril de 2014.

National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. London: NICE, p.96.

Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2002). Spirituality, Religion and Depression in the Terminally Ill. *Psychosomatics*, 43(3): 213-220.

Nietzsche, F. (2002). *La gaya ciencia*. Madrid: Edaf.

O'Connor, T.S. (2002). Is evidence based spiritual care an oxymoron? *J Relig Health*; 41, 253–262.

Oliver, A., Galiana, L., & Benito, E. (2015 en prensa). Evaluation tools for spiritual support in end of life care: increasing evidence for their clinical application. *Curr Opin Support Palliat Care*.

Oman, D. (2013). Defining religion and spirituality. In: RF. Paloutzian, CL. Park (Eds.), *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality* (pp. 23-47). New York, NY: Guilford Press.

Osterlind, S.J. (1989). *Constructing Test Items*. Londres: Kluwer Academic Publishers.

Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1982). Loneliness, Spiritual Well-Being and the Quality of Life. In L. A. Peplau, y D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy* (pp. 224-236). New York: John Wiley y Sons

Panda, N.C. (2011). *Ciencia y vedanta*. Madrid: Etnos.

Parkes, C.M. (1988). Aspectos psicológicos. En C. Saunders (Ed.), *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (pp. 59-87). Barcelona: Salvat.

Payás, A. (2002). *Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives.

Payás, A. (2003). Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Labor Hospitalaria*, 35 (208), 7-14.

Payás, A., Barbero, J., Bayés, R., Benito, E., Giró, R., Maté, J., ... y Tomás, C. (2008). ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina Paliativa*, 15(4), 225-237. doi: 10.1016/j.medipa.2013.07.002

Pearce, M.J., Coan, A.D., Herndon, J.E., Koenig, H.G., & Abernethy, A.P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 20, 2269-2276.

Pew Research Center (2012). "Nones" on the rise. Accedido el 3 de julio de 2015: <http://www.pewforum.org/2012/10/09/nones-on-the-rise/>

Pew Research Center (2015). *U.S. Public Becoming Less Religious*. Accedido el 3 de noviembre de 2015: <http://www.pewforum.org/2015/11/03/u-s-public-becoming-less-religious/>

Piaget, J. (1947/1999). *La psicología de la inteligencia*. Barcelona: Crítica.

Popper, K.R. (1963). *Conjectures and refutations: The growth of scientific knowledge*. Nueva York: Harper y Row.

Popper, K.R. (1965). *The logic of scientific discovery*. Londres: Hutchinson.

Poveda, J. (1990). *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid.

Prigogine, I. (1983). *¿Tan sólo una ilusión?*. Buenos Aires: Tusquets.

Puchalski, C. & Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129-137.

Puchalski, C.M., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10):885-904.

Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S.K., & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med*, 17, 642-656.

Puente, I. (2009). Psicología Transpersonal y Ciencias de la Complejidad: Un amplio horizonte interdisciplinar a explorar. *Journal of Transpersonal Research*, 1(1), 19-28.

Puente, I. (2013). A Quasi-Experimental Study of Holorenic Breathwork in a Psychotherapeutic Context: Preliminary Results. *Journal of Transpersonal Research*, 5 (2), 7-18

Puente, I. (2014a). *Complejidad y Psicología Transpersonal: caos, autoorganización y experiencias cumbre en psicoterapia*. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.

Puente, I. (2014b). Effects of Holotropic Breathwork in personal orientation, levels of distress, meaning of life and death anxiety in the context of a weeklong workshop: a pilot study. *Journal of Transpersonal Research*, 6 (1): 49-63.

Puente, I. (2014c). Holotropic Breathwork Can Occasion Mystical Experiences in the Context of a Daylong Workshop. *Journal of Transpersonal Research*, 2014, 6 (2), 40-50.

- R Development Core Team (2012). *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. URL: <http://www.R-project.org/>
- Raeburn, J.M. & Rootman, I. (1996) Quality of life and health promotion. In: R. Renwick, I. Brown and M. Nagler (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues and Applications* (pp. 14–25). Thousand Oaks: Sage.
- Reed, P.G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research in Nursing and Health*, 15(5), 349-57.
- Revelle, W. (2015). *Psych: Procedures for Personality and Psychological Research*. Evanston, Illinois: Northwestern University. URL: <http://CRAN.R-project.org/package=psych>
- Rivas-Lacayo, R.A. (2007). *Saber crecer: Resiliencia y espiritualidad*. Barcelona: Urano.
- Rodríguez, M. (2006). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: Un estudio empírico y clínico*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Rodríguez-Bornaetxea, F. (2007). *Psicología y conciencia*. Barcelona: Kairós.
- Rof-Carballo, J. (1952). *Cerebro interno y sociedad*. Madrid: Ateneo
- Rof-Carballo, J. (1955). *Patología psicósomática* (3ª ed). Madrid: Paz Montalvo.
- Rof-Carballo, J. (1961). *Urdimbre afectiva y enfermedad*. Barcelona: Labor
- Rof-Carballo, J. (2000). *Violencia y ternura*. (3ª ed). Madrid: Espasa libros.
- Rominger, R. & Friedman, H. (2013). Transpersonal Sociology: Origins, Development, and Theory. *International Journal of Transpersonal Studies*, 32 (2), 17-33.
- Room, R. (1982). Alcohol as an issue in Papua New Guinea: A view from the outside. In Mac Marshal (Ed.), *Through a glass darkly: Beer and modernization in Papua New Guinea. Monograph, 18*. (pp. 441-450). Boroko, Papua New Guinea: IASER Press.
- Rosseel, Y. (2012). Lavaan: an R package for structural equation modeling. *Journal of statistical software*, 48(2), 1-36. URL <http://www.jstatsoft.org/v48/i02/>.
- Rosenblum, B. y Kuttner, F. (2010). *El enigma cuántico. Encuentros entre la física y la conciencia*. Barcelona: Tusquets.
- Roszak, T. (1992). *The voice of the earth: An exploration of ecopsychology*. NY: Simon y Schuster
- Rowan, J. (1996). *Lo transpersonal: psicoterapia y counselling*. Barcelona: La Liebre de Marzo.

- Rubia, F.J. (2000). *El cerebro nos engaña*. Madrid: Temas de hoy.
- Rubia, F.J. (2009). *El fantasma de la libertad. Datos de la revolución neurocientífica*. Barcelona: Crítica.
- Rufino, M. (2015). *Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Sanders, E.P. (2000). *La figura histórica de Jesús*. Estella: Verbo divino.
- Sanders, E.P. (2002). *Jesús y judaísmo*. Madrid: Trotta.
- Salaverry, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 137-41.
- Salsman, J.M., Fitchett, G., Merluzzi, T.V., Sherman, A.C., & Park, C.L. (2015, in press). Religion, spirituality, and health outcomes in cancer: A case for a meta-analytic investigation. *Cancer*. doi: 10.1002/cncr.29349. Accedido el 2 de septiembre de 2015 en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26258400>
- Santamaría, C., Carrero, V., y Navarro, R. (2013). Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Medicina Paliativa*, 21(4), 141-152
- Saunders, C. (1978). *The management of terminal malignant disease*. London: Edward Arnold.
- Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 3.
- Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *BMJ*; 313: 1599–1601.
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL.
- Savater, F. (2007). *La vida eterna*. Barcelona: Ariel.
- Selhub, E. y Logan, A. (2012). *El poder curativo de la naturaleza*. Barcelona: RBA.
- Selman, R.L. (1977) A structural-developmental model of social cognition: Implications for intervention research. *The Counseling Psychologist*, 6(4), 3-6.
- Selman, R. L. (1980). *The growth of interpersonal understanding*. London: Academic Press
- Selman, R.L. (1982) Understanding the cognitive bases of social development; In David McClelland (Ed.), *Development of Social Maturity* (pp. 102-155). New York: Irvington Press.

- Selman, L., Harding, R., Gysels, M., Speck, P., & Higginson, I.J. (2011). The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, *41*, 728-53.
- Selman, L., Siegert, R.J., Higginson, I.J., Agupiob, G., Dinatc, N., Downingd, J., ... & Harding, R. (2012). The "Spirit 8" successfully captured spiritual well-being in African palliative care: factor and Rasch analysis. *J Clin Epidemiol*, *65*, 434-443
- Sessa, B. (2012). Shaping the renaissance of psychedelic research. *The Lancet*, *380(9838)*, 200-201
- Shapiro, S. I., Lee, G.W., & Gross, P. L. (2002). The essence of transpersonal psychology: Contemporary views. *International Journal of Transpersonal Studies*, *21*, 19-32.
- Sharma, R., Astrow, A., Texeira, K., & Sulmasy, D. (2012). The spiritual needs assessment for patients (SNAP): Development and validation of a comprehensive instrument to assess unmet spiritual needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, *44(1)*, 44-50.
- Sheldrake, R. (2007). *Una nueva ciencia de la vida. La hipótesis de la causación formativa* (3ª ed.) Barcelona: Kairós.
- Shih, F.J., Lin, H.R., Gau, M.L., Chen, C.H., Hsiao, S.M., Shih, S.N., & Sheu, S.J. (2009). Spiritual needs of Taiwan's older patients with terminal cancer. *Oncol Nurs Forum*, *36*: E31-E38.
- Siebert, A. (2007). *La resiliencia: Construir en la adversidad*. Barcelona: Alienta.
- Siegel, K., Anderman, S.J., & Schrimshaw, E.W. (2001). Religion and coping with health related stress. *Psychology y Health*, *16*, 631-653.
- Siegel, R., Ma, J., Zou, Z., & Jemal, A. (2014). Cancer Statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*, *64*, 9-29.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data. Methods for analyzing talk, text and interactions*. London: Sage Publications.
- Sinclair, S., Pereira, J., & Raffin, S. (2006). A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, *9(2)*: 464-479. doi:10.1089/jpm.2006.9.464.
- Simón, V. (2011). *Vivir con plena atención: De la aceptación a la presencia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Simonton, C.O. (1974, octubre). *The role of the mind in cancer therapy*. Conferencia en el simposio "las dimensiones de la sanación en UCLA.
- Simonton, C.O., Creighton, J. y Simonton, S.M. (1998). *Recuperar la salud: una apuesta por la vida*. Madrid: Los libros del comienzo.

Simonton, C.O., & Simonton, S.M. (1975). Belief systems and management of the emotional aspects of malignancy. *Journal of Transpersonal Psychology*, 7(1), 29-47.

Smith, E.D. (1995). Addressing the psychospiritual distress of death as reality: A transpersonal approach. *Social Work*, 40 (3), 402-413.

Smith, E.D. (2001). Alleviating suffering in the face of death: Insights from constructivism and a transpersonal narrative approach. In Edward R Canda and Elizabeth D. Smith (Eds), *Transpersonal Perspectives on Spirituality in Social Work*. Binghamton, NY: Haworth Press.

Smith, H. (2000). *Las religiones del mundo*. Barcelona: Kairós.

Smith, T., Mccullough, M.E., & Poll, J. (2003). Religiousness and Depression: Evidence for a Main Effect and the Moderating Influence of Stressful Life Events. *Psychological Bulletin*, 129(4): 614–636.

Smith, E.D., Stefanek, M.E., Joseph, M.V., Verdieck, MJ, Zabora, JR., & Fetting, J.H. (1994). Spiritual awareness, personal perspective on death, and psychosocial distress among cancer patients: An initial investigation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(3): 89-103.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014). *Historia de los cuidados paliativos y el movimiento hospice*. Accedido el 27 de abril. URL: <http://www.secpal.com/2-algunos-precedentes-historicos>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2015). *Guía de cuidados paliativos. Definición de enfermedad terminal*. Accedido el 17 de febrero. URL: <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>

Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus Pensamiento.

Southall, D.J. (2010). Spiritual assessment: more than just ticks in a box. *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 282-4.

Stedeford, A. (1984). *Facing death. Patients, families and professionals*. Londres: William Heinemann Medical Books.

Stephenson, P. (2002). The experience of spirituality in the lives of hospice patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 51-58. DOI: 10.1097/00129191-200301000-00020

Strawbridge, W.J., Shema, S.J., Cohen, R.D., Roberts, R.E., & Kaplan, G.A. (1998). Religiosity buffers effects of some stressors on depression but exacerbates others. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 53(3), S118-26.

Sudhakar, A. (2009). History of cancer, ancient and modern treatment methods. *Journal of Cancer Science y Therapy*, 1(2), 1-4.

- Sullivan, H.S. (1953). *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: W. W. Norton.
- Sullivan, H.S. (1956). *The Collected Works of Harry Stack Sullivan, Vol. 1 y 2*. New York: WW Norton.
- Sulmasy, D.P. (2002). A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the end of Life. *The Gerontologist*, 42, (special issue III), 24–33.
- Sutich, A.J. (1969). Some considerations regarding transpersonal psychology. *Journal of Transpersonal Psychology*, 1(1), 11-20.
- Sutton, L.M., Porter, L.S. & Keefe, F.J. (2002). Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective. *Pain*, 99, 5–10.
- Tanyi, R.A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *J Adv Nurs*, 39: 500–509.
- Taylor, S.E., Lichtman, R.R., & Wood, J.V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Taylor, E.J. (1993a). Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20(9): 1399-1405.
- Taylor, E.J. (1993b). The search for meaning among persons with cancer. En: MZ Cohen (Ed.). *Quality of Life: A Nursing Challenge* (p. 65-70). Philadelphia: Meniscus Health Care Communications.
- Taylor, E. (1996). William James and Transpersonal Psychiatry. In: B. W. Scotton, A.B. Chinen, y J.R. Battista, *Textbook of transpersonal psychiatry and psychology* (pp. 21-28). NY: Harper Collins Publishers.
- Taylor, E.J. (1995). Whys and Wherefores: Adult Patient Perspectives of the meaning of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1): 32-40.
- Taylor, E.J. (2001). Spirituality, culture and cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3): 197-205.
- Taylor, E.J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer nursing*, 26(4), 260-266.
- Teunissen, S.C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes H.C., Voest, E.E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 34, 94-104.
- Theissen, G. (1997). *Colorido local y contexto histórico en los evangelios una contribución a la historia de la tradición sinóptica*. Salamanca: Sígueme.

- Theissen, G., y Merz, A. (1999). *El Jesús histórico*. Salamanca: Sígueme.
- Thich Nhat Hanh (2007). *El milagro de mindfulness*. Barcelona: Oniro.
- Thieffrey, J.H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 24 (225-226): 222-236.
- Timko, C., & Janoff-Bulman, R. (1985). Attributions, vulnerability and psychological adjustment: The case of breast cancer. *Health Psychology*, 4(6): 521-544.
- Torralba, F. (2004). Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria*, 36(271), 7-16.
- Turner, K. (2014). Spontaneous/Radical remission of cancer: Transpersonal results from a grounded theory study. *International Journal of Transpersonal Studies*, 33(1), 42-56.
- Turner, R.P., Lukoff, D., Barnhouse, R.T., & Lu, F.G. (1995). Religious or spiritual problem. A culturally sensitive diagnostic category in the DSM-IV. *The Journal of Nervous and Mental Diseases*, 183(7): 435-444.
- Unamuno, M. (1997). *Del sentimiento trágico de la vida*. Madrid: Editorial España Calpe.
- Urraca, S. (1982). *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- U.S. Cancer Pain Relief 1996. Status on cancer pain and palliative care around the world. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12(2), monográfico especial.
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 53-9.
- Van de Geer, D.C.L., & Wulp, M. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce. *European Journal of Palliative Care*, 18, 86-89.
- Vanistendael, S. (2007). Resilience and spirituality. En: B. Monroe y D. Oliviere. *Resilience in palliative care*. USA, Oxford: University press.
- Velicer, W.F. (1976). Determining the number of components from the matrix of partial correlations. *Psychometrika* 41(3): 321-327.
- Vich, M. (1988). Some historical sources of the term “transpersonal”. *Journal of Transpersonal Psychology*, 20, 109.
- Vilalta, A. (2010). *Evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal*. Tesis doctoral. Facultad de Medicina, Universidad de Lleida. Lleida.

- Vilalta, A., Valls, J., Porta, J. & Viñas, J. (2014). Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 592-600.
- Vimort, J. (1990). *Solidarios ante la muerte*. Madrid: Editorial PPC.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho-oncology*, 19, 565-572.
- Vivat, B., Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review, *Palliat Med*, 22, 859-68.
- Voogt, E., Van Der Heide, A.F., Van Leeuwen, A.P., Visser, M., Cleiren, J., Passchier, J., & Van Der Maas, P.J. (2005). Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 14: 262-273.
- Vygotski, L. (1934/2010). *Pensamiento y lenguaje*. Barcelona: Paidós.
- Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliat Med*; 16, 1331-1339.
- Walsh, K., King, M., Jones, L., Tookman, A., & Blizard, R. (2002). Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *BMJ*, 324, 1551-6.
- Walsh, R. y Vaughan, F. (1991). *Más allá del ego* (5ª Ed.). Barcelona: Kairós.
- Washburn, M. (1997). *El ego y el fundamento dinámico: una teoría transpersonal del desarrollo humano*. Barcelona: Kairós.
- Washburn, M. (1999). *Psicología transpersonal: En una perspectiva psicoanalítica*. Barcelona: La liebre de marzo.
- Weissman, M.M., Markowitz, J.C., y Klerman, G.L. (2013). *Manual de psicoterapia interpersonal*. Madrid: Grupo 5.
- Wilber, K. (1977). *El espectro de la consciencia*. Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (1979/2007). *La conciencia sin fronteras* (15ª ed.). Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (1980). *El proyecto atman: Una visión transpersonal del desarrollo humano*. Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (1983). *Los tres ojos del conocimiento: La búsqueda de un nuevo paradigma*. Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (1994). *Psicología integral*. Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (1998). *Ciencia y religión: El matrimonio entre el alma y los sentidos*. Barcelona: Kairós.

- Wilber, K. (2000). *Una visión integral de la psicología*. México DF: Alamah.
- Wilber, K. (2005). *Sexo, ecología y espiritualidad: El alma de la evolución* (2ª Ed.). Madrid: Gaia.
- Wilber, K. (2006). *La pura conciencia de ser*. Barcelona: Kairós.
- Wilber, K. (2007). *Espiritualidad integral*. Barcelona: Kairós.
- Williams, D.R., Larson, D.B., Buckler, R.E., Heckmann, R.C., & Pyle, C.M. (1991). Religion and psychological distress in a community sample. *Social Science y Medicine*, 32(11), 1257-62.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Technical Report Series. P. 804*. Genève.
- World Health Organization (2004). *Recorded adult per capita consumption in Papua New Guinea*. Accedido el 24 de agosto de 2015: http://www.who.int/substance_abuse/publications/en/papua_new_guinea.pdf
- World Health Organization. (2015). Nota descriptiva N°297. Accedido el 3 de abril de 2015 en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Yalom, I.D. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54 (4), 334-345.
- Yalom, I.D. (2011). *Psicoterapia Existencial* (2ª ed.). Barcelona: Herder.
- Yalom, I.D. (2000). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Barcelona: Paidós.
- Yalom, I.D. (2009). *Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte*. Madrid: Booket.
- Yates, J.W., Chalmer, B.J., St James, P., Follasbee, M., Mckegney, F.P. (1981). Religion in patients with advanced cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 9, 121-28.
- Yensen, R. (1988). Helping at the edges of life: perspectives of a psychedelic therapist. *Journal of Near-Death Studies*, 6(3), 149-161.
- Yensen, R. (1998). *Hacia una medicina psiquedélica*. Barcelona: La Liebre de Marzo.
- Yong, J., Kim, J., Han, SS., & Puchalski, C. (2008). Development and validation of a scale assessing spiritual needs for Korean patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 24(4), 240-287.

CAPÍTULO 10

ANEXOS

ANEXO 1

Cuestionario inicial

| | | Muy poco de acuerdo | Algo de acuerdo | Bastante de acuerdo | Muy de acuerdo |
|----|--|---------------------|-----------------|---------------------|----------------|
| 1 | Los profesionales que me atienden me tratan dignamente | | | | |
| 2 | El personal sanitario que cuida de mí se preocupa por conocerme personalmente | | | | |
| 3 | Mis familiares y amigos me prestan la debida atención y respeto | | | | |
| 4 | La atención médica que recibo es fría y distante | | | | |
| 5 | Me siento poco aceptado y querido recientemente | | | | |
| 6 | Puedo expresar libremente el amor que siento por las personas que quiero | | | | |
| 7 | Tengo a alguien importante para mí con quien puedo compartir el momento por el que estoy pasando | | | | |
| 8 | Recibo todo el amor que necesito por parte de quienes me rodean | | | | |
| 9 | Con frecuencia pienso en mi pasado, en mi vida | | | | |
| 10 | Últimamente rememoro los buenos y malos momentos que he vivido | | | | |
| 11 | Quisiera poder compartir más mis recuerdos | | | | |
| 12 | Pensar en el pasado es perder el tiempo | | | | |
| 13 | Cuando pienso en mi historia personal, siento que he fracasado | | | | |
| 14 | Hasta hoy, en general he conseguido lo que quería en la vida | | | | |
| 15 | A lo largo de mi vida he sido útil para algunas personas | | | | |
| 16 | A día de hoy, me siento conforme con la vida que tengo, a pesar de todo | | | | |
| 17 | Me siento en paz con todo el mundo | | | | |
| 18 | Me duele haber dicho ciertas cosas que han podido herir a alguien | | | | |
| 19 | Me arrepiento de algo que hice | | | | |
| 20 | Me gustaría que alguien me perdonara | | | | |
| 21 | Creo en algo como un Dios o Dimensión Trascendente | | | | |
| 22 | Creo en un tipo de vida eterna | | | | |
| 23 | Esta vida humana es una parte de otra mayor | | | | |
| 24 | Creo que el ser humano deja de existir al acabar su cuerpo | | | | |
| 25 | Soy parte de la vida de otras personas (familia, amigos, etc) | | | | |

- 26 Quiero que todos se olviden de mí
- 27 He contribuido con cosas importantes y de valor en la vida
- 28 Hay cosas que yo no puedo hacer que necesito que alguien continúe
- 29 Esta enfermedad me quita toda esperanza
- 30 Aguado con ilusión y expectativa algo que puede suceder en el futuro
- 31 Tengo confianza en que todo va a ir bien
- 32 Confío en que algunas cosas buenas van a pasar
- 33 Mi sistema de creencias, no necesariamente religiosas, me ayuda a sobrellevar estas circunstancias tan difíciles
- 34 Tengo dudas espirituales que quisiera comentar con alguien
- 35 Tener fe es imprescindible para soportar estos momentos
- 36 La religión o camino espiritual en que creo, supone un gran apoyo
- 37 Es muy importante que pueda atender algunos asuntos que tengo pendientes
- 38 Necesito decir algo que hasta ahora no me he atrevido a decir
- 39 Necesito decir a mis seres queridos lo que siento por ellos
- 40 Me siento tranquilo al pensar en el futuro
-

ANEXO 2

Cuestionario final

| | | Muy poco de acuerdo | Algo de acuerdo | Bastante de acuerdo | Muy de acuerdo |
|----|--|--------------------------------|----------------------------|--------------------------------|---------------------------|
| 1 | Los profesionales que me atienden me tratan dignamente | | | | |
| 2 | El personal sanitario que cuida de mí se preocupa por conocerme personalmente | | | | |
| 3 | Mis familiares y amigos me prestan la debida atención y respeto | | | | |
| 4 | Puedo expresar libremente el amor que siento por las personas que quiero | | | | |
| 5 | Tengo a alguien importante para mí con quien puedo compartir el momento por el que estoy pasando | | | | |
| 6 | Recibo todo el amor que necesito por parte de quienes me rodean | | | | |
| 7 | Con frecuencia pienso en mi pasado, en mi vida | | | | |
| 8 | Últimamente rememoro los buenos y malos momentos que he vivido | | | | |
| 9 | Hasta hoy, en general he conseguido lo que quería en la vida | | | | |
| 10 | A lo largo de mi vida he sido útil para algunas personas | | | | |
| 11 | A día de hoy, me siento conforme con la vida que tengo, a pesar de todo | | | | |
| 12 | Me duele haber dicho ciertas cosas que han podido herir a alguien | | | | |
| 13 | Me arrepiento de algo que hice | | | | |
| 14 | Me gustaría que alguien me perdonara | | | | |
| 15 | Creo en algo como un Dios o Dimensión Trascendente | | | | |
| 16 | Creo en un tipo de vida eterna | | | | |
| 17 | Esta vida humana es una parte de otra mayor | | | | |
| 18 | Soy parte de la vida de otras personas (familia, amigos, etc) | | | | |
| 19 | He contribuido con cosas importantes y de valor en la vida | | | | |
| 20 | Aguardo con ilusión y expectativa algo que puede suceder en el futuro | | | | |
| 21 | Tengo confianza en que todo va a ir bien | | | | |
| 22 | Confío en que algunas cosas buenas van a pasar | | | | |
| 23 | Mi sistema de creencias, no necesariamente religiosas, me ayuda a sobrellevar estas circunstancias tan difíciles | | | | |
| 24 | Tener fe es imprescindible para soportar estos momentos | | | | |
| 25 | La religión o camino espiritual en que creo, supone un gran apoyo | | | | |
| 26 | Es muy importante que pueda atender algunos asuntos que tengo pendientes | | | | |
| 27 | Necesito decir algo que hasta ahora no me he atrevido a decir | | | | |