



## ORIGINAL

# Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos<sup>☆</sup>

Abilio Reig-Ferrer<sup>a,\*</sup>, Rosario Ferrer-Cascales<sup>a</sup>, Maria Dolores Fernández-Pascual<sup>a</sup>, Natalia Albaladejo-Blázquez<sup>a</sup> y Manuel Priego Valladares<sup>b,c</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Psicología de la Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, Alicante, España

<sup>b</sup> Hospital General Universitario de Alicante, Alicante, España

<sup>c</sup> La filiación de Manuel Priego Valladares en el momento de la realización de este artículo era Hospital San Vicente, San Vicente del Raspeig, Alicante

Recibido el 28 de diciembre de 2012; aceptado el 27 de marzo de 2013

Disponible en Internet el 2 de agosto de 2013

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;  
Espiritualidad;  
Bienestar espiritual;  
Evaluación del  
sentido de la vida;  
Cuestionario del  
Sentido de la Vida  
(*Meaning in Life  
Scale*)

### Resumen

**Objetivo:** La evaluación del bienestar espiritual del paciente es un aspecto crítico y fundamental en la atención holística y multidisciplinar. Disponer de un instrumento válido de evaluación de la espiritualidad con finalidad tanto investigadora como clínica es muy conveniente. En este estudio se examina la presencia de bienestar espiritual, o sentido de la vida, en pacientes en cuidados paliativos a través de un cuestionario con garantías psicométricas de calidad.

**Pacientes y Métodos:** Han participado en este estudio con diseño transversal un total de 60 pacientes en cuidados paliativos. El instrumento básico empleado ha sido la versión española del Cuestionario del Sentido de la Vida (*Meaning in Life Scale*), de 21 ítems y 4 escalas: Propósito, Falta de significado, Paz, y Beneficios de la espiritualidad. Se proporciona, también, una puntuación global de espiritualidad. Se registraron, además, variables de tipo clínico y socio-demográfico, así como estimaciones del estado de salud, calidad de vida (general y actual), felicidad personal, el grado de religiosidad y la creencia en la existencia de vida ultraterrena.

**Resultados:** Los resultados muestran que la versión española de este instrumento (Cuestionario del Sentido de la Vida [*Meaning in Life Scale*]) es una medida de bienestar espiritual con garantías psicométricas de calidad (buena fiabilidad y validez), adecuada para evaluar la complejas exigencias generadas por la enfermedad crónica del paciente en cuidados paliativos. El bienestar espiritual se relaciona significativamente con diversas variables de calidad de vida, percepción de salud, felicidad personal o religiosidad. No existe una relación significativa entre las puntuaciones de espiritualidad y variables sociodemográficas como la edad o el sexo. La presencia de bienestar espiritual en estos pacientes es más baja de la esperada.

**Conclusión:** Este cuestionario de espiritualidad resulta un instrumento válido para valorar las 4 dimensiones básicas del bienestar espiritual. Los resultados sugieren que considerar y evaluar el bienestar espiritual de los pacientes en cuidados paliativos puede ser de ayuda para la práctica

<sup>☆</sup> Parte de este estudio fue presentado como póster en el 8.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos celebrado en A Coruña los días 5 a 8 de mayo de 2010.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [areig@ua.es](mailto:areig@ua.es) (A. Reig-Ferrer).

clínica. La presencia de espiritualidad parece desempeñar un papel importante en el bienestar psicológico, el estado de salud y la calidad de vida percibidos por el paciente en cuidados paliativos. El grado de bienestar espiritual de estos pacientes es relativamente bajo.

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

## KEYWORDS

Palliative care;  
Spirituality;  
Spiritual well-being;  
Meaning of life  
assessment;  
Meaning in Life Scale

## Assessment of spiritual well-being in palliative care patients

### Abstract

**Objective:** Assessing spiritual well-being is an essential and critical aspect of holistic and multidisciplinary patient care practice. A valid assessment of spirituality is necessary for clinical and research purposes. This study examined the presence of spiritual well-being, or meaning in life, in palliative care patients using a psychometrically-sound questionnaire of spirituality.

**Patients and methods:** A cross-sectional study was carried out with 60 palliative care patients. The main instrument, a Spanish-language version of the 21-item Meaning in Life Scale, comprises 4 scales: Purpose, Lessened Meaning, Peace, and Benefits of Spirituality. A total score for Spiritual well-being is also achieved. The following variables were also used: clinical, sociodemographic and assessments on self-rated health, quality of life (general and recently), personal happiness, religiosity, and belief in an afterlife.

**Results:** Results of this study demonstrated that the Meaning in Life Scale is a psychometrically-sound measure of spiritual well-being for the palliative care patient (good reliability and validity), as they manage the complex demands of a chronic illness. Spiritual well-being was significantly associated with various quality of life variables, health status, personal happiness, or religiosity in patients on palliative care. No association was found between spirituality scores and sex or age. The presence of spiritual well-being in palliative care patients was lower than expected.

**Conclusion:** This spirituality questionnaire is a valid instrument to assess 4 core dimensions of spiritual well-being. The results suggest that to address and assess spiritual well-being with palliative care patients may be helpful for clinical praxis. Spirituality may play an important role in the psychological well-being, quality of life, and self-rated health for palliative care patients. Spiritual well-being in these patients was relatively low.

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

## Introducción

Numerosos estudios han sugerido que la espiritualidad es una necesidad del paciente en situaciones de final de vida<sup>1,2</sup>. A través de la espiritualidad, el paciente se cuestiona el sentido, el significado, el propósito y la trayectoria de su propia vida, o de su enfermedad. A menudo, también, la espiritualidad se convierte en el principal recurso del que dispone el paciente para afrontar el dolor y el sufrimiento, la evolución de su enfermedad y sus consecuencias<sup>3,4</sup>. Diversos investigadores, clínicos y organismos sostienen que la evaluación de la espiritualidad y su atención son aspectos de suma relevancia en el cuidado integral del paciente con problemas graves de salud o con enfermedades con compromiso vital<sup>5,6</sup>. En muchos casos, tanto los pacientes en cuidados paliativos como sus familias recurren a la espiritualidad, o a la religión, como recursos de afrontamiento positivo para hacer frente a su situación y desean que los profesionales sanitarios exploren y atiendan sus necesidades de tipo espiritual<sup>7,8</sup>. En esta línea, se ha encontrado que el grado de bienestar espiritual se asocia sistemática y significativamente con bienestar psicológico, calidad de vida, percepción de apoyo social, satisfacción con la vida, menor afectividad de tipo depresivo y de estrés negativo, satisfacción con el tratamiento, o con indicadores de crecimiento terapéutico<sup>9-15</sup>. El paciente presenta bienestar espiritual

cuando refiere una sensación de propósito, coherencia, realización personal en la vida, y conserva la creencia de que la vida tiene valor. Tomando como base todo lo anterior, se recomienda que los profesionales sanitarios reconozcan la existencia de necesidades de tipo espiritual de sus pacientes de cara a una atención sanitaria integral de calidad y valorar, en lo posible, su grado de bienestar espiritual<sup>2,16-18</sup>.

Disponer de un instrumento viable, fiable y válido para evaluar adecuadamente la espiritualidad del paciente es una exigencia perentoria. Un problema frecuente, sin embargo, es que no existe un amplio consenso acerca del concepto «espiritualidad». En muchos casos, por ejemplo, se funde y confunde espiritualidad con religiosidad y un buen número de instrumentos que pretenden medir espiritualidad evalúan realmente religiosidad. La religión puede ser una de las posibles vías de gestión de la espiritualidad personal, pero ni es necesariamente la más importante ni, mucho menos, la única. Recientes revisiones de la literatura científica muestran que la gran mayoría de los expertos sostiene que la espiritualidad se refiere prioritariamente al intento de la persona por comprender el sentido y propósito de su propia vida, pudiendo incorporar práctica religiosa o la creencia en la existencia de un ser superior<sup>13,19</sup>.

Debido a la falta de consenso acerca de la elección del instrumento ideal para medir el grado de bienestar espiritual del paciente en cuidados paliativos, el objetivo de este

trabajo consiste en presentar la aplicación de la versión española de un instrumento de medida multidimensional (Cuestionario del Sentido de la Vida [*Meaning in Life Scale*, MiLS-Sp]), estandarizado y hetero/autoadministrado, que permita al clínico valorar el grado de bienestar espiritual del paciente en un caso particular o en una situación concreta. Este instrumento deberá contar con suficientes garantías métricas de calidad (baja carga para el entrevistado, viabilidad, fiabilidad, validez) y ser adecuado y útil para la práctica clínica de pacientes en cuidados paliativos. Este cuestionario, no obstante, todavía no ha sido evaluado en pacientes en cuidados paliativos. Desconocemos, además, si puede existir un comportamiento diferencial, ligado a contexto cultural, a la hora de contestar a un cuestionario como el MiLS. Además de aplicar este cuestionario para valorar el grado de bienestar espiritual, se explorará su comportamiento relacional con algunas variables de interés (edad, sexo, salud autoinformada, grado de religiosidad e indicadores de calidad de vida).

## Método y pacientes

Se ha aplicado un estudio con diseño descriptivo y transversal mediante la aplicación de un cuestionario. Se ha seleccionado el instrumento denominado MiLS<sup>20</sup> a partir de una revisión de instrumentos de espiritualidad aparecidos en la bibliografía especializada<sup>21-23</sup>. El cuestionario MiLS ha sido desarrollado y validado teniendo presentes los modelos teóricos precedentes de sentido en la vida y de la espiritualidad de tipo existencial. Para su adaptación al castellano, se contactó con los autores de la versión original y se les solicitó el instrumento original y la autorización para su validación. Este cuestionario evalúa un concepto único y coherente, la espiritualidad como sentido de vida, a través de 21 ítems y 4 dimensiones o escalas de espiritualidad derivadas a través de análisis factorial exploratorio y confirmatorio: (1) *Propósito de vida* (compuesta por 7 ítems; alfa de Cronbach = 0,90), mide el grado de realización personal y satisfacción con la vida que el paciente siente en la actualidad a partir de su situación personal, y refleja compromiso en actividades, comprensión de uno mismo y optimismo de cara al futuro. (2) *Falta de significado* (formada por 7 ítems; alfa de Cronbach = 0,84), escala que indica una pérdida y disminución de valor y valía en la vida, como falta de motivación para hacer cosas importantes, sensación de confusión sobre uno mismo y sobre la vida en general, y la creencia de que la vida es una experiencia negativa. (3) *Paz interior* (integrada por 4 ítems; alfa de Cronbach = 0,87), escala que evalúa el grado de sensación interna de paz y armonía, de equilibrio personal en uno mismo, experimentar cosas dentro de uno que le hacen sentirse bien, y la presencia de afectividad positiva que proporciona tranquilidad, serenidad y bienestar. (4) *Beneficios de la espiritualidad* (constituida por 3 ítems, alfa de Cronbach = 0,91), evalúa el grado de fuerza, fortaleza y consuelo que proporciona la fe religiosa u otras creencias de tipo espiritual independientes de los sistemas tradicionales de religiosidad. Estas cuestiones se plantean con la instrucción: «Las afirmaciones que siguen se refieren al posible impacto que su enfermedad ha ocasionado en su vida. Por favor, indique su grado de acuerdo o de desacuerdo con las siguientes cuestiones en relación a usted y a su vida en este momento». Además de los valores para cada una de las escalas, el MiLS permite obtener una puntuación global de *Espiritualidad* (21 ítems; alfa de Cronbach = 0,93). Para su adaptación al castellano, se siguió la metodología de Brislin para la traducción-retrotraducción de instrumentos,

generando una versión predefinitiva y posterior ensayo de administración<sup>24,25</sup>.

Se han utilizado asimismo otras preguntas de interés: edad, sexo, estado de salud autodeclarado, calidad de vida general, calidad de vida actual y felicidad personal, grado de religiosidad y creencia en la existencia de una vida ultraterrena. Estas cuestiones han sido estudiadas y validadas en investigaciones anteriores<sup>24,25</sup>.

Previo consentimiento informado verbal del paciente y su aceptación en participar, así como de la autorización de la dirección y de la valoración positiva del comité de ética del Hospital de San Vicente del Raspeig, se administró mediante entrevista el cuestionario por 3 médicos de paliativos y un psicólogo del mismo centro, estando el paciente en situación clínica estable. La duración de la entrevista osciló entre 20 y 35 min, llevándose a cabo en la mayoría de los participantes de una sola vez. Únicamente 2 pacientes requirieron una fragmentación en 2 periodos temporales, si bien fueron entrevistados por el mismo evaluador. Otras variables se obtuvieron de la historia clínica del paciente. La recogida de los datos se realizó durante un periodo de casi un año, desde agosto de 2009 hasta junio de 2010. El personal médico del hospital seleccionó la muestra consecutiva de los pacientes según los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años, fluidez de la lengua castellana y competencia comunicativa, su aceptación a participar en el estudio, ausencia de deterioro cognoscitivo (valorado, en caso de duda, mediante el test de Pfeiffer) y presentar una problemática de salud no oncológica que precisara de cuidado paliativo. Ninguno de los pacientes seleccionados por el equipo médico fue excluido. Todos los pacientes seleccionados estaban ingresados a cargo de la Unidad de Cuidados Paliativos, cumpliendo criterios de enfermedad no oncológica en fase avanzada y terminal, según criterios de la *National Hospice Organization (Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework)*. El Hospital de San Vicente es un centro de media-larga estancia que dispone de una Unidad de Cuidados Paliativos, con camas específicas y con un equipo interdisciplinar específico, integrado por médicos, personal de enfermería, psicólogo, trabajador social, con apoyo del servicio de rehabilitación y del capellán del centro.

La primera parte de la batería consiste en la aplicación del MiLS-Sp. En la segunda parte, se presenta una serie de preguntas relativas a las variables sociodemográficas, clínicas y de bienestar, tanto subjetivo como de tipo religioso.

Los datos resultantes se han analizado con el paquete estadístico PASW versión 18. Se aplica una estadística descriptiva, correlacional y de análisis diferencial en las variables de interés.

Han participado un total de 60 pacientes no oncológicos con procesos crónicos en fases avanzadas y terminal atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de San Vicente del Raspeig (Alicante), con edades comprendidas entre 29 y 92 años ( $M = 72,95$ ;  $DE = 15,88$ ; mediana = 77 años). El 50% son mujeres. El 37,8% está casado en la actualidad. En cuanto al diagnóstico más importante, ha sido la enfermedad pulmonar crónica grave la más prevalente, seguida de la insuficiencia cardiaca crónica avanzada. Otros diagnósticos menos frecuentes han sido: procesos neurológicos crónicos avanzados (por ejemplo, esclerosis lateral amiotrófica), cirrosis hepática avanzada, insuficiencia renal crónica terminal sin posibilidad de trasplante, y pacientes geriátricos en situación de gran fragilidad que rechazaron tratamientos agresivos (por ejemplo, isquemia arterial crónica agudizada en miembros inferiores con rechazo del tratamiento quirúrgico). Al tratarse de pacientes de acusada fragilidad, con entrega afectiva al profesional sanitario y acusada confianza

**Tabla 1** Relación abreviada de los ítems de bienestar espiritual para cada una de las escalas (N = 60)

	Valor alto	Valor bajo
<i>Propósito</i>		
1. Realizado y satisfecho con la vida	51,7	48,3
3. Sensación de bienestar en relación con la dirección de la vida	48,3	51,7
6. Más tranquilo sobre el futuro	56,7	43,3
7. Vida como experiencia más positiva	56,7	43,3
9. Mejor de cara al futuro	56,7	43,3
11. Encontrar nuevas metas y de valor	51,7	48,3
13. Aprender más como persona	68,3	31,7
<i>Falta significado</i>		
2. La vida tiene menos sentido	41,7	58,3
4. No valoro la vida como antes	50,0	50,0
5. Disfruto menos de la vida	63,3	36,7
8. Confuso para comprender mi vida	45,0	55,0
10. No sé quién soy, de dónde vengo, a dónde voy	36,7	63,3
12. Vida llena de conflicto e infelicidad	33,3	66,7
14. Hacer cosas que no son importantes para mí	31,7	68,3
<i>Paz interior</i>		
15. Tener problemas para sentirme en paz	65,0	35,0
17. Sensación de equilibrio conmigo mismo	55,0	45,0
18. Encontrando cosas en mi interior me hacen sentir bien	50,0	50,0
20. Me siento lleno de paz	76,7	23,3
<i>Beneficios espiritualidad</i>		
16. Fortaleza en mi fe	63,3	36,7
19. Consuelo en mi fe	51,7	48,3
21. Enfermedad ha fortalecido mi fe	35,0	65,0

Valor alto = agrupación de opciones de respuesta «algo de acuerdo, bastante de acuerdo y muy de acuerdo» en los ítems del 1 al 14, y de las opciones de respuesta «bastante y mucho» en los ítems del 15 al 21. Valor bajo = agrupación de opciones de respuesta «algo en desacuerdo, bastante en desacuerdo y muy en desacuerdo» en los ítems del 1 al 14, y de las opciones de respuesta «nada, muy poco y algo» en los ítems del 15 al 21. Los profesionales interesados en este cuestionario pueden contactar con el primer firmante del artículo.

depositada en estos profesionales, se ha procurado seguir en todos los casos las recomendaciones y sugerencias planteadas en la literatura<sup>5,6,26,27</sup>.

## Resultados

En la [tabla 1](#) se presenta una relación abreviada de los ítems pertenecientes a cada una de las 4 escalas del MiLS-Sp.

La media de los porcentajes de los ítems constitutivos de cada escala indica la presencia de valores altos en un 55,72% en Propósito (frente al 44,27% de valores bajos); del 43,1% cumpliendo criterios de Falta de significado (frente al 56,9% con valores bajos); del 61,7% en Paz interior (frente al 38,32% en valores bajos); y del 50% comunicando Beneficios de la espiritualidad, tanto en valores altos como en bajos. La inspección puntual de algunos ítems permite proporcionar información de cierto interés. Así, por ejemplo, la situación de tener una enfermedad con compromiso vital no ha fortalecido su fe o sus creencias espirituales en el 30% de estos pacientes, mientras que únicamente el 35% declara que la enfermedad ha fortalecido bastante (21,7%) o mucho (13,3%) su fe o sus creencias espirituales.

En la [tabla 2](#) se presentan las medias y desviaciones estándar del MiLS-Sp, según el reescalamiento y transformación del trabajo original de validación, tanto para cada una de las escalas como para el cuestionario total, los valores de los coeficientes alfa de Cronbach obtenidos en esta muestra de pacientes y la normalización de las puntuaciones directas de cada una de las escalas y del cuestionario total en una escala de 0 a 10.

La consistencia interna del cuestionario de espiritualidad es muy buena (0,90), así como de 3 de las 4 escalas específicas. Únicamente se obtiene un valor bajo en la escala Paz interior (0,54); si se elimina el ítem 15 (el único ítem que se invierte de todo el instrumento), el alfa de Cronbach aumenta a una fiabilidad más satisfactoria (0,65).

Las puntuaciones normalizadas posibilitan una fácil y sencilla interpretación de las medias resultantes. De este modo, en una escala de 0 (la peor puntuación posible en Bienestar espiritual) a 10 (la mejor puntuación posible en Bienestar espiritual), la muestra de pacientes obtiene una puntuación media normalizada del cuestionario de espiritualidad de 5,5.

La [tabla 3](#) recoge la distribución en porcentajes, tanto global como por género, de las variables relativas al grado de bienestar subjetivo (estado de salud, calidad de vida y felicidad personal), así como las de bienestar religioso

**Tabla 2** Análisis descriptivo del cuestionario de bienestar espiritual (N = 60)

	M (DE)	Alfa de Cronbach ( $\alpha$ )	Puntuación normalizada (0-10)
Propósito	4,26 (0,97)	0,85	5,3
Falta significado	3,67 (1,05)	0,82	4,7
Paz interior	3,33 (1,05)	0,54	6,5
Beneficios espiritualidad	3,65 (1,59)	0,87	5,3
Puntuación global espiritualidad	8,25 (3,56)	0,90	5,5

(grado de religiosidad y creencia en la existencia de vida ultraterrena).

No existen diferencias estadísticamente significativas atribuibles al género en percepción del estado de salud, calidad de vida general, calidad de vida actual y grado de felicidad personal. Por el contrario, sí aparece una diferencia significativa e interesante en el grado de religiosidad: las mujeres refieren, frente a los varones, un mayor grado de

religiosidad ( $p=0,01$ ), así como creen, en mayor medida, en la existencia de una vida ultraterrena, si bien esta última diferencia por género no llega a ser significativa al 5%.

El comportamiento relacional de las escalas entre sí, así como de estas con las variables sociodemográficas, de interés clínico, estado de salud, de bienestar subjetivo y de bienestar religioso se presenta en la [tabla 4](#).

**Tabla 3** Análisis bivariado por sexo de las variables de bienestar subjetivo y bienestar religioso

	Total (N = 60)	Varones (N = 30)	Mujeres (N = 30)	$\chi^2$	p
<i>Estado de salud</i>					
Excelente	-	-	-	6,664	0,83
Muy buena	1,7	-	3,3		
Buena	23,3	36,7	10,0		
Regular	51,7	43,3	60,0		
Mala	23,3	20,0	26,7		
<i>Calidad de vida general</i>					
Muy buena	3,3	3,3	3,3	2,321	0,51
Buena	40,0	36,7	43,3		
Regular	43,3	40,0	46,7		
Mala	13,3	20,0	6,7		
Muy mala	-	-	-		
<i>Calidad de vida actual</i>					
Estupendamente, no podía ir mejor	1,7	-	3,3	2,997	0,55
Bastante bien	31,7	26,7	36,7		
A veces bien, a veces mal; bien y mal a partes iguales	31,7	30,0	33,3		
Bastante mal	28,3	36,7	20,0		
Muy mal, no podía haber ido peor	6,7	6,7	6,7		
<i>Felicidad personal</i>					
Muy feliz	8,3	10,0	6,7	1,695	0,64
Bastante feliz	55,0	60,0	50,0		
Poco feliz	30,0	26,7	33,3		
Nada feliz	6,7	3,3	10,0		
<i>Religiosidad</i>					
Muy religiosa	20,0	13,3	26,7	10,924	0,01
Bastante religiosa	35,0	26,7	43,3		
Poco religiosa	25,0	23,3	26,7		
Nada religiosa	20,0	36,7	3,3		
<i>Vida ultraterrena</i>					
No, nada	43,3	60,0	26,7	7,261	0,06
Algo debe haber	11,7	6,7	16,7		
Creo que sí	16,7	10,0	23,3		
Seguro que sí	28,3	23,3	33,3		



**Tabla 4** Análisis relacional entre las variables de interés (N = 60)

	Propósito	Falta significado	Paz interior	Beneficios espiritualidad	Espiritualidad total
<i>Escalas</i>					
Falta significado	<b>-0,66</b>	-			
Paz interior	<b>0,55</b>	<b>-0,57</b>	-		
Beneficios espiritualidad	0,25	<b>-0,31</b>	<b>0,43</b>	-	
Espiritualidad total	<b>0,86</b>	<b>-0,88</b>	<b>0,76</b>	<b>0,54</b>	-
<i>Variables sociodemográficas</i>					
Edad	-0,01	0,22	0,00	0,16	-0,06
Género (varón-mujer)	-0,21	0,23	-0,13	0,16	-0,18
<i>Variables bienestar subjetivo</i>					
Estado salud (excelente-mala)	<b>-0,42</b>	<b>0,41</b>	<b>-0,27</b>	-0,09	<b>-0,42</b>
CV general (muy buena-muy mala)	<b>-0,34</b>	<b>0,52</b>	<b>-0,52</b>	<b>-0,37</b>	<b>-0,54</b>
CV actual (estupendamente-muy mal)	0,21	-0,07	0,07	-0,15	0,10
Felicidad (muy feliz-nada feliz)	<b>-0,44</b>	<b>0,48</b>	-0,20	-0,16	<b>-0,46</b>
<i>Variables bienestar religioso</i>					
Religiosidad (muy religioso-nada religioso)	-0,12	0,21	<b>-0,35</b>	<b>-0,70</b>	<b>-0,36</b>
Vida ultraterrena (no nada-seguro que sí)	0,04	-0,08	0,21	<b>0,54</b>	0,21

En negrita, coeficientes de correlación con significación estadística: a partir de 0,250, nivel de significación del 5%; a partir de 0,324 del 1%; a partir de 0,407 del 0,1%.

La media de la matriz de correlaciones entre las escalas es de 0,46 ( $p < 0,001$ ). Las escalas que explican más porcentaje de varianza del grado de espiritualidad son las 2 fundamentales del sentido de vida: Significado ( $r = 0,88$ ;  $p < 0,001$ ) y Propósito ( $r = 0,86$ ;  $p < 0,001$ ). Tanto la puntuación global en espiritualidad como cada una de las escalas del cuestionario, presentan un patrón de independencia con las 2 variables sociodemográficas de interés (edad y sexo). Los pacientes que obtienen puntuaciones más altas en espiritualidad refieren también una mejor calidad de vida general ( $r = 0,54$ ), se consideran personas más felices ( $r = 0,46$ ) y declaran un mejor estado de salud ( $r = 0,42$ ). No obstante, una puntuación más o menos alta en espiritualidad global no se relaciona con el grado de calidad de vida actual (cómo le van al paciente las cosas en la actualidad). De nuevo, son las escalas de Significado y Propósito las que más varianza comparten con las variables de bienestar psicológico.

En cuanto al comportamiento relacional entre espiritualidad y bienestar religioso, son los pacientes que declaran ser más religiosos los que obtienen puntuaciones más altas en espiritualidad ( $r = 0,36$ ;  $p < 0,01$ ), aunque resulta evidente que el responsable principal de esta asociación es la escala de Beneficios de la espiritualidad. En otras palabras, el ingrediente sustantivo de la espiritualidad, el sentido (propósito y significado) de la vida, no muestra asociación significativa con ninguna de las 2 variables de bienestar religioso exploradas. Una vez más, aquellos pacientes que se consideran con mayor grado de religiosidad y que además creen en la existencia de otra vida más allá de esta obtienen mayor beneficio de su fe y opinan que su enfermedad ha fortalecido su fe o sus creencias espirituales.

## Discusión

Los resultados de esta investigación proporcionan, creemos que por primera vez, información cuantitativa del grado

de bienestar espiritual en pacientes españoles en cuidados paliativos. En esta línea, podemos disponer ya de una herramienta complementaria de trabajo clínico para la valoración del grado de bienestar espiritual en estos pacientes. Disponer de un instrumento así nos parece de interés habida cuenta de que la exploración de las necesidades espirituales ni parece estar debidamente atendida ni el nivel de concienciación de los profesionales sanitarios, inclusive los de cuidados paliativos, resulta suficiente o satisfactorio<sup>27,28</sup>. Nuestros resultados, además, destacan la importancia del bienestar espiritual en las vidas de una muestra de pacientes no oncológicos, enfermos que han sido descuidados en mayor medida que los oncológicos en la investigación biopsicosocial y espiritual.

La aplicación del cuestionario ha sido viable y no ha supuesto un esfuerzo físico o emocional inapropiado para el paciente; las necesidades de administración (tiempo, habilidades de lectura y comprensión, o necesidades especiales); tampoco han supuesto una sobrecarga o esfuerzo excesivo para el paciente o para el profesional sanitario. Aunque no se ha medido con rigor, la aceptabilidad y comprensión de las preguntas por parte del paciente han sido francamente buenas. Únicamente el ítem 15 del cuestionario, el único con formulación negativa y que precisa la inversión de sus alternativas de respuesta, parece haber generado dificultad de comprensión. La consistencia interna global del cuestionario es muy alta y en la línea de las muestras originales de validación<sup>20</sup>.

El comportamiento relacional de las escalas, y del total de bienestar espiritual, con las variables de interés confirma indicios de validez conceptual: espiritualidad se asocia positiva y significativamente con variables de salud percibida, felicidad personal, calidad de vida o religiosidad, y presenta independencia de edad, género, y calidad de vida actual. Resultados similares hemos encontrado recientemente en una muestra de pacientes nefrológicos en situación de hemodiálisis<sup>25</sup>. Otros autores han hallado también una

independencia asociativa entre la edad y el sexo y la espiritualidad<sup>29</sup>, y una clara tendencia de que puntuaciones más altas en espiritualidad se relacionan con un mayor bienestar personal y un menor sufrimiento psicológico<sup>12</sup>. Si bien un sentido reducido se asocia estrechamente con estrés y sufrimiento psicológico, y que el sufrimiento genera una búsqueda de sentido que a su vez proporciona una poderosa motivación en el paciente para comprender su situación<sup>10</sup>, las consecuencias negativas de la enfermedad pueden amortiguarse, en parte, con la coexistencia de respuestas positivas como pueden ser una mayor apreciación de la vida, satisfacción con la vida actual y futura, y la capacidad de encontrar sentido de la experiencia del cáncer<sup>30</sup>.

Muchas personas que se encuentran gravemente enfermas, o están en situación vital de cierre biográfico, aseguran que la preocupación existencial se ha hecho mucho más importante desde que se encuentran en esta situación<sup>31</sup>; inclusive, que son las circunstancias excepcionalmente adversas o difíciles las que brindan la oportunidad de crecer espiritualmente más allá de uno mismo<sup>10</sup>. Nuestros resultados, sin embargo, no avalan un crecimiento personal importante en estos pacientes a partir de su contexto y situación de salud.

El bienestar religioso comparte una buena parte de varianza con la espiritualidad. Si bien un 20% de nuestros pacientes se declara nada religioso y cerca del 45% no cree en la existencia de una vida ultraterrena, nuestros resultados avisan de que la puntuación total en bienestar espiritual se relaciona positiva y significativamente con religiosidad: aquellos pacientes que se declaran más religiosos perciben una mayor sensación de bienestar espiritual global. La escala de Beneficios de la espiritualidad parece ser la responsable principal de esa asociación entre espiritualidad y religiosidad. Es muy probable que aunque tener fe consiste, básicamente, en creer en algo sin pruebas o evidencias objetivas de ello, estos pacientes parecen entender la palabra fe como creencia de tipo religioso (por ejemplo, creer en lo que la Iglesia enseña). Los pacientes que refieren mayores beneficios de la espiritualidad son, también, los que creen en mayor medida en la existencia de otra vida. Por otra parte, una vez más se confirma aquí, como en otros trabajos<sup>32,33</sup>, un mayor grado de religiosidad declarado por las mujeres frente a los varones. Green y Elliott<sup>34</sup> han encontrado que la gente que se considera religiosa tiende a referir mejor salud y felicidad. No obstante, no es la afiliación a una determinada creencia, o su contenido, lo que afecta a la salud o a la felicidad, sino el grado con el que el individuo se identifica en religiosidad. Purnell y Andersen<sup>7</sup>, por su parte, han hallado en pacientes oncológicos que el bienestar espiritual se asocia significativamente con calidad de vida y con el grado de estrés y sufrimiento traumático, mientras que la práctica religiosa no se asocia con estas variables. Por ello, estos autores recomiendan a los profesionales sanitarios no solo evaluar el grado de espiritualidad sino tener presente que, en la línea de nuestros datos, espiritualidad y religión son 2 constructos relacionados, pero distintos. Resulta conveniente, pues, disponer de instrumentos que evalúen diferencialmente espiritualidad de religiosidad y contar con instrumentos de bienestar espiritual, como en buena parte es nuestro caso, que no incorporen ítems notorios de religiosidad<sup>3,19</sup>.

En comparación con las muestras originales de validación (principalmente mujeres con cáncer de mama y con edad media inferior a la nuestra), el grado de bienestar espiritual del paciente no oncológico en cuidados paliativos es significativamente más bajo ( $8,25 \pm 3,56$  frente a  $10,80 \pm 3,66$ )<sup>20</sup>.

Esta diferencia se puede explicar, al menos en parte, por el distinto tipo de pacientes, pero, quizá también, es probable que la cultura estadounidense sea más receptiva y abierta que la nuestra a la hora de abordar los aspectos religiosos y espirituales de la enfermedad<sup>35</sup>. Recuérdese que el valor medio normalizado de espiritualidad en nuestra muestra es de tan solo 5,5 en una escala de 0 a 10. En cualquier caso, las diferencias culturales entre el mundo anglosajón y el nuestro, a la hora de enfrentarse a conceptos de espiritualidad y religiosidad, merecen una atención mucho más seria y rigurosa de la realizada hasta la fecha. Una mínima muestra de esta necesidad es la evidencia de que a pesar de que los autores originales del MiLS parecen emplear el término fe de manera estrictamente laica o agnóstica, los pacientes entrevistados suelen entenderla prácticamente como virtud teológica. Por otro lado, aunque no parece que estos pacientes hayan contestado el cuestionario en la línea de un sesgo en deseabilidad social, algunos autores han encontrado una relación positiva y modesta entre ambas variables<sup>7,36</sup>.

Una limitación importante de este estudio tiene que ver con las restricciones propias del uso de cuestionarios. Se es consciente de que el bienestar espiritual se simplifica, forzando al paciente a fundir la riqueza de sus experiencias en una decisión de alternativa de respuesta a un ítem. En este sentido, las respuestas a este instrumento de medida pueden ser de interpretación compleja, porque la comprensión de las preguntas por parte del paciente, y los motivos o razones por las que han contestado de un modo u otro, no se han investigado directamente. Por otra parte, la definición de espiritualidad que se ha utilizado en este estudio se ha basado en la revisión de investigación empírica de la literatura, y en la línea de las revisiones sistemáticas del estado de esta cuestión<sup>37</sup>, pero todavía no existe consenso unánime en cómo evaluar la espiritualidad. Otra limitación final tiene que ver con la aplicación del MiLS-Sp a una muestra exploratoria y de conveniencia, por lo que no se garantiza la generalización de los resultados encontrados.

## Conclusiones

El MiLS-Sp ha mostrado ser un instrumento viable, fiable y válido para evaluar el bienestar espiritual de los pacientes en cuidados paliativos. Las puntuaciones en bienestar espiritual referidas por esta muestra de pacientes son relativamente más bajas de las esperadas o deseables. Este cuestionario puede ser de utilidad para considerar y reconocer el grado de bienestar espiritual y las necesidades espirituales de estos pacientes en contexto clínico y servir como puerta a la facilitación del acompañamiento espiritual.

## Responsabilidades éticas

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

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente

y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

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

## Financiación

Este trabajo ha sido financiado económicamente por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana en su convocatoria de ayudas 2009 para la realización de trabajos de investigación en materia de cuidados paliativos (Proyectos sobre cuidados paliativos no oncológicos e infanto-juveniles).

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Los autores desean expresar su agradecimiento muy especialmente a todos y a cada uno de los pacientes que han participado en este estudio, a la dirección del Hospital de San Vicente (San Vicente del Raspeig, Alicante) y a los profesionales sanitarios que nos han ayudado en el pase de los instrumentos: José López Escudero, María Teresa Aparicio Salvia y José María Ruiz-Prados Garrigós.

## Bibliografía

- Otis-Green S, Ferrell B, Borneman T, Puchalski C, Uman G, Garcia A. Integrating spiritual care within palliative care: An overview of nine demonstration projects. *J Palliat Med.* 2012;15:154-62.
- Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliat.* 2011;18:20-40.
- Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, van Dierendonck D, Visser A, Schaufeli WB. Measuring spirituality as a universal human experience: A review of spirituality questionnaires. *J Relig Health.* 2012;51:336-54.
- Stefanek M, McDonald PG, Hess SA. Religion, spirituality and cancer: Current status and methodological challenges. *Psychooncology.* 2005;14:450-63.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: Part 1. *Eur J Palliat Care.* 2009;16:278-89.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: Part 2. *Eur J Palliat Care.* 2010;17:22-33.
- Purnell JQ, Andersen BL. Religious practice and spiritual in the psychological adjustment of survivors of breast cancer. *Couns Values.* 2009;53:165-82.
- Gall TL, Charbonneau C, Clarke NH, Grant K, Joseph A, Shoultice L. Understanding the nature and role of spirituality in relation to coping and health: A conceptual framework. *Can Psychol.* 2005;46:88-104.
- Cohen K, Cairns D. Is searching for meaning in life associated with reduced subjective well-being? Confirmation and possible moderators. *J Happiness Stud.* 2012;13:313-31.
- Frankl VE. *Man's search for meaning.* New York, NY: Washington Square Press; 1985.
- Frankl VE. *The will to meaning: Foundations and applications of logotherapy.* New York, NY: Plume; 1988.
- Kim Y, Wellisch DK, Spillers RL, Crammer C. Psychological distress of female cancer caregivers: Effects of type of cancer and caregiver's spirituality. *Support Care Cancer.* 2007;15:1367-74.
- Koenig HG, Larson DB, Larson SS. Religion and coping with serious medical illness. *Ann Pharmacother.* 2001;35:352-9.
- WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Soc Sci Med.* 2006;62:1486-97.
- Zika S, Chamberlain K. On the relation between meaning in life and psychological well-being. *Br J Psychol.* 1992;831:133-45.
- Cairns W. Science relocating spirituality into the bio-psycho-social. *Palliat Med.* 2012;26:187-8.
- Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist.* 2002;42:24-33.
- McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KE, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients. A rational and ethical approach. *Ann Fam Med.* 2004;2:356-61.
- Sessanna L, Finnell DS, Underhill M, Chang YP, Peng HL. Measures assessing spirituality as more than religiosity: A methodological review of nursing and health-related literature. *J Adv Nurs.* 2011;67:1677-93.
- Jim HS, Purnell JQ, Richardson SA, Golden-Kreutz D, Andersen BL. Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res.* 2006;15:1355-71.
- Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliat Med.* 2008;22:859-68.
- Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med.* 2009;12:53-9.
- Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology.* 2012;21:1034-52, <http://dx.doi.org/10.1002/pon.2113>.
- Fernández-Pascual MD, Ferrer-Cascales R, Reig-Ferrer A, Albaladejo-Blázquez N, Talavera-Biosca J, Priego-Valladares M, et al. Evaluación del bienestar espiritual en cuidados paliativos: la adaptación española del MiLS (Jim et al., 2006). *Med Pal.* 2010;17 Supl. 1:175.
- Reig-Ferrer A, Arenas MD, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Gil MT, et al. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. *Nefrología.* 2012;32:731-42.
- Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30 Supl 3:71-86.
- Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2010;73:228-35.
- Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris M, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Med Pal (Madrid).* 2008;15:225-37.
- Mandhouj O, Etter J, Courvoisier D, Aubin H. French-language version of the World Health Organization quality of life spirituality, religiousness and personal beliefs instrument. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10:39.
- Jim HS, Andersen BL. Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *Br J Health Psychol.* 2007;12:363-81.
- Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer.* 1996;77:576-86.



32. Maselko J, Kubzansky L. Gender differences in religious practices, spiritual experiences and health: Results from the General Social Survey. *Soc Sci Med.* 2006;62:2848–60.
33. McCullough ME, Hoyt WT, Larson DB, Koenig HG, Thoresen C. Religious involvement and mortality: A meta-analytic review. *Health Psychol.* 2000;19:211–22.
34. Green M, Elliott M. Religion, health, and psychological well-being. *J Relig Health.* 2010;49:149–63.
35. Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Med Pal.* 2011;18:1–3.
36. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernández L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med.* 2002;24:49–58.
37. Cobb M, Dowrick C, Lloyd-Williams M. What can we learn about the spiritual needs of palliative care patients from the research literature? *J Pain Symptom Manage.* 2012;43:1105–19.