

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Universidad Francisco de Vitoria

Doctorado en Biotecnología, Medicina y CC. Biosanitarias

TESIS DOCTORAL

ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS CRÍTICOS

M^a del Carmen García Torrejón

DIRECTORES

Dr. Fernando Caballero Martínez

Dr. Santiago Álvarez Montero

Madrid

Diciembre 2024

“No todo lo que se puede medir es importante, ni todo lo que es importante puede ser medido”.

Albert Einstein.

“Tan importante como conocer las posibilidades de la medicina actual es ser consciente de sus limitaciones, y tan primordial como el intento de curar es evitar el sufrimiento innecesario”.

J.A. Gómez Rubí

DEDICATORIA

A mi madre, que está en el cielo y que en cada amanecer descubro que la luz de su amor sigue iluminando mi camino.

INDICE

AGRADECIMIENTOS	9
LISTADO DE ABREVIATURAS	13
RESUMEN.....	17
SUMMARY (Resumen en inglés).....	19
1. INTRODUCCIÓN	25
2. HUMANIZAR LA SALUD	28
2.1. ¿Qué es humanizar los cuidados?	29
2.2. ¿Qué es humanizar la asistencia sanitaria?	30
3. HUMANIZAR LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS	31
3.1. La Unidad de Cuidados Intensivos	31
3.2. Humanizando los Cuidados Intensivos.....	32
3.3. De los Cuidados Intensivos Humanizados a la Espiritualidad	33
4. LA ESPIRITUALIDAD COMO UNIVERSAL HUMANO	36
4.1. La persona del enfermo.....	36
4.2 La persona ante el sufrimiento y la muerte.....	38
4.3. ¿Qué es la Espiritualidad?.....	38
4.4. ¿Por qué la búsqueda de la Espiritualidad en nuestros días?	39
4.5. ¿Qué entendemos por necesidades espirituales?	40
4.5. Espiritualidad y religión.....	42
5. ESPIRITUALIDAD EN EL ENTORNO CLÍNICO	44
5.1. Necesidad del abordaje espiritual en la clínica.....	45
5.2. Espiritualidad y proceso de morir: Itinerario	47
6. EL SUFRIMIENTO COMO PROBLEMA Y COMO OPORTUNIDAD DE APERTURA A LA ESPIRITUALIDAD: CONEXIONES SANADORAS.....	49
7. EL TERAPEUTA ANTE EL SUFRIMIENTO: EVALUACIÓN Y BASES DE LA INTERVENCIÓN. ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL	53
7.1. Actitudes del terapeuta en el acompañamiento espiritual	55
7.1.1. Actitudes psicológicas.....	56
7.1.2. Actitudes espirituales.....	56
8. EL CULTIVO DE LA COMPASIÓN.....	57
9. LA ESPIRITUALIDAD DEL PROFESIONAL.....	59
10. ESTADO ACTUAL DE LA ESPIRITUALIDAD EN LA CLÍNICA.....	61
10.1. Definición y Taxonomía	63
10.2. Aspectos metodológicos y de medición de la espiritualidad para su investigación en cuidados críticos	64
10.3. Evidencia que relaciona la espiritualidad y los resultados en salud dentro de los cuidados críticos	66
10.4. Evaluación de la espiritualidad	67
10.5. Intervención de los profesionales en la espiritualidad	69
10.6. Educación de los profesionales en el ámbito de la espiritualidad.....	72
11. ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS CRITICOS	74

12. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	77
12.1. Hipótesis del estudio.....	77
12.2. Objetivos Generales	77
12.3. Objetivos Específicos	77
13. MATERIAL Y MÉTODOS.....	81
13.1. Diseño.....	81
13.2. Difusión del estudio, ámbito y trabajo de campo	81
13.3. Reclutamiento de participantes y muestra de estudio	82
13.3.1 Criterios de inclusión	82
13.3.2 Criterios de exclusión	82
13.4. Selección muestral	82
13.5. Tamaño muestral.....	82
13.6. Variables de estudio	83
13.7. Escala de medida, codificación y tabulación de datos	88
13.8. Protección de datos	89
13.9. Validación Ética del Proyecto de Investigación	89
13.10. Análisis estadístico	89
14. RESULTADOS	93
14.1. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA	93
14.1.1. Profesionales	94
14.1.2. Familiares	116
14.1.3. Pacientes	136
14.2. ESTADÍSTICA COMPARATIVA	157
14.2.1. Comparativa de opinión entre profesionales	166
14.2.2. Comparativa de opinión entre pacientes y familiares	178
14.2.3. Comparativa de opinión entre profesionales – pacientes - familiares	197
15. DISCUSIÓN.....	245
15.1. Sobre la pertinencia y oportunidad del estudio.....	245
15.2. Sobre el ámbito de la investigación y los objetivos del estudio	246
15.3. Sobre los resultados del estudio.....	247
15.3.1. Criterio personal de los profesionales sanitarios de UCI sobre el cuidado espiritual en su entorno. Rol profesional y competencia personal.....	247
15.3.2. Opiniones de pacientes de UCI y sus familiares, respecto a su experiencia real de sufrimiento espiritual durante el ingreso. Necesidades sentidas y atención recibida	252
15.3.3. Análisis de la concordancia de opinión entre los sujetos del estudio	255
15.3.4. Posibilidades reales de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs contrastando las percepciones de sanitarios, pacientes y familiares	257
15.4. Limitaciones del estudio	258
16. CONCLUSIONES.....	263
17. CAPÍTULO DE PROSPECTIVA.....	267
18. BIBLIOGRAFIA.....	271
19. ANEXOS Y CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.....	289

AGRADECIMIENTOS

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a todos los profesionales, pacientes y familiares de UCI que han participado, y que han sido sin duda la inspiración de este trabajo, y que estoy segura que me ayudará a mejorar como persona, como cuidadora y como profesional de la medicina.

A mis padres, ya fallecidos, por haber sido mi guía, ejemplo y referencia constante durante toda mi vida, y con los que me hubiera gustado compartir muchos momentos más, y en especial éste. Papá y mamá, os quiero.

A todos aquellos que me han ayudado a continuar en el camino de la vida con fe cristiana, y que han iluminado éste con luz verdadera, esperanza y humildad.

A todos los que me han hecho ser un poco mejor, mi familia, mis amigos, mis compañeros de trabajo..., a todos los que me importan y a quienes también les importo.

Al profesor Fernando Caballero, director, compañero médico y responsable último de que me encuentre en esta tesitura en estos momentos.

Al profesor Santiago Álvarez, tutor y compañero médico, por su gran apoyo y ayuda durante todo este tiempo.

A todos aquellos amigos y compañeros que se han interesado por este trabajo durante estos años, que se han alegrado de mis avances y me han animado en mis pausas.

A David Varillas, responsable técnico de los resultados de este estudio, por su disponibilidad y gran ayuda.

A los responsables del Proyecto Humanizando los Cuidados Intensivos (proyecto H-UCI), por la divulgación y difusión del estudio, que me permitió obtener la participación de los profesionales, pacientes y familiares de las UCIs participantes.

Y finalmente a la Universidad Francisco de Vitoria, por generar en mí la ilusión para ver completado este camino.

LISTADO DE ABREVIATURAS

LISTADO DE ABREVIATURAS

ETC: etcétera

EAPC: European Palliative Care. Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

FICA: Herramienta que permite recoger la historia espiritual de un paciente. Acrónimo en inglés de Fe, Importancia o Influencia, Comunidad y Abordaje.

GES: Cuestionario de evaluación espiritual del SECPAL-GES.

GWish: George Washington institute of spirituality and health. George Washington Instituto de espiritualidad y salud.

HOPE: Herramienta que permite recoger la historia espiritual de un paciente.

ISPEC: Interprofessional Spiritual Care Educations Curriculum.

LTSV: Limitación del Tratamiento de Soporte Vital. Limitación del esfuerzo terapéutico.

MBSR: Acrónimo en inglés. Mindfulness Based Stress Reduction. Programa de reducción del estrés basado en la atención plena (tipo mindfulness).

MCP: Medicina centrada en las personas.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

Proyecto HU-CI: Proyecto Internacional de Investigación para la Humanización de los Cuidados Intensivos.

RAE: Real Academia Española.

SDAT: Spiritual Distress Assessment Tool.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SECPAL-GES: Grupo de trabajo en espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SIS: Spiritual Injury Scale. Escala de daño espiritual.

SPIR: Herramienta que permite recoger la historia espiritual de un paciente.

SPIRIT: Herramienta que permite recoger la historia espiritual de un paciente.

TCAE: Técnico cuidados auxiliares de enfermería.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

UCIs: (plural). Unidades de Cuidados Intensivos.

UFV: Universidad Francisco de Vitoria.

RESUMEN

RESUMEN

En el último siglo la Medicina ha tenido un extraordinario desarrollo científico y tecnológico, de forma que ha llevado a los profesionales de la salud a un ejercicio clínico súper-especializado y a una atención sanitaria cada vez más deshumanizada.

El trabajo que aquí se presenta se adentra en el significado y fundamento de la humanización de la asistencia sanitaria en los cuidados críticos, a partir de la dignidad de la persona humana, que pasa por entender y tratar de atender la vivencia personal, subjetiva e intransferible de la enfermedad, esto es, la dolencia del paciente y la amenaza que ésta representa contra su proyecto vital. En la Medicina Intensiva actual, con demasiada frecuencia, la asistencia sanitaria integral del paciente no es más que una frase vacía, pues todavía hay muchos profesionales de intensivos que siguen mostrándose reacios a aceptar que este tipo de cuidados pueda tener alguna relevancia en el manejo de la enfermedad grave, y sobre todo, que el mundo personal e íntimo del paciente crítico pueda jugar un papel importante en su recuperación (Goleman, 1997).

Se trata de entender que además de curar a quien está enfermo también hay que ocuparse de la interioridad de las personas y de los recursos personales desarrollados a lo largo de su vida, que la mayoría de las veces no son explorados, y que pueden ofrecer oportunidad de sanación.

Así de esta forma, en la última década se ha observado un progresivo interés por introducir la atención espiritual en la práctica de los cuidados intensivos. Este estudio se centra en valorar la dimensión espiritual en este área asistencial concreta, de la que existe poca o nula experiencia. Se trata de una aproximación aconfesional y no vinculada a un credo concreto. Su intención es realizar un enfoque hacia la mejora de la atención de los aspectos espirituales en la práctica asistencial de los cuidados intensivos, y ayudar a sus profesionales y equipos, para que los incluyan en su práctica cotidiana.

Objetivos:

- Describir la perspectiva de los profesionales sanitarios que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) de adultos, así como de los pacientes y familias, respecto a la atención espiritual que se presta en esas unidades, y
- Analizar las posibilidades reales de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs, con el fin de identificar posibles áreas deficientes, y los

posibles factores determinantes que puedan facilitar u obstaculizar estos cuidados

Material y Métodos: Se diseñó un cuestionario de espiritualidad específico para cada uno de los 3 principales grupos de personas que conviven en una UCI (profesionales, pacientes y familias). Se aplicó de forma autoadministrada por vía “on line”. La selección de los sujetos de estudio se realizó de forma aleatoria, anónima y voluntaria, cumpliendo los siguientes criterios de inclusión: profesional que trabaja en UCI de adultos; pacientes y familias con una edad > 18 años y una estancia en UCI superior a 96 horas. Desde enero hasta agosto de 2019, se llevó a cabo la recogida de datos, con la participación de 41 Unidades de Cuidados Intensivos de España e Iberoamérica.

Resultados: Se recogieron un total de 1211 cuestionarios en idioma español de las 41 UCIs de adultos participantes. De ellos 655 pertenecen a profesionales que trabajan en UCI, con una experiencia laboral mínima en cuidados críticos, entre 5 -10 años en el 38.6% de los casos. El 74.5% eran mujeres y un 47.5% correspondían a personal de enfermería. Otros 340 cuestionarios correspondieron a familiares de pacientes ingresados en UCI. El parentesco predominante correspondió a esposo/a (32.9%), seguido de hijo/a en el 28.8% de los casos. Y 216 cuestionarios, fueron rellenados por pacientes, en los que predominó el sexo masculino (59.7%) con una edad media de 59.4+/- 13.8 años. La mayoría de los profesionales de cuidados críticos (69.7%), consideraron que la atención para aliviar el sufrimiento espiritual de sus pacientes y familiares, es una tarea propia de su profesión; un 50.1% opinaba que no se sentían competentes para ello, y el 83.4% opinó que necesitaba formación en este ámbito. El 71.7% de las familias y el 60.2% de los pacientes, consideraron que existía un importante sufrimiento espiritual durante su estancia en UCI. El 61.4% de los profesionales afirmaron que no disponían de un referente claro dedicado a esa atención espiritual en sus equipos.

Conclusiones: Los resultados de este estudio indican que los pacientes ingresados en la UCI y sus familiares perciben un sufrimiento espiritual importante. Los profesionales de intensivos del ámbito geográfico y cultural estudiado, consideran que la atención espiritual es una tarea propia de su profesión, sin embargo, una mayoría no se sentían competentes para ello, y expresaron su necesidad de formación específica. Los profesionales señalan que no existe una persona específica dedicada a la atención espiritual en la mayoría de las UCIs, quedando este aspecto sin posibilidad de intervención. La inclusión de los cuidados espirituales en la atención del paciente crítico

es una demanda asistencial tanto de profesionales como de familiares y pacientes de UCI.

En definitiva, los resultados obtenidos de este estudio, abren la puerta a nuevas líneas de investigación, que incluyan las posibilidades de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en UCI, proponiendo acciones correctoras, sobre los déficits subsanables identificados, y que ayuden a reducir la complejidad de la dimensión espiritual a aspectos medibles y concretos, dentro del ámbito clínico en el que los profesionales de intensivos se mueven.

SUMMARY (Resumen en inglés)

In the last century, medicine has undergone an extraordinary scientific and technological development, which has led health professionals to a super-specialized clinical practice and an increasingly dehumanized health care.

The work presented here delves into the meaning and basis of the humanization of health care in critical care, based on the dignity of the human person, which involves understanding and trying to attend to the personal, subjective and non-transferable experience of the disease, that is, the patient's illness and the threat it represents to his or her life project. In today's Intensive Care Medicine, all too often, the patient's integral health care is no more than an empty phrase, since there are still many intensive care professionals who are still reluctant to accept that this type of care may have some relevance in the management of serious illness, and above all, that the personal and intimate world of the critical patient may play an important role in his or her recovery (Goleman, 1997).

It is a matter of understanding that in addition to curing the sick person, it is also necessary to deal with the interiority of people and the personal resources developed throughout their lives, which most of the time are not explored, and which can offer an opportunity for healing.

Thus, in the last decade there has been a progressive interest in introducing spiritual care into the care of the sick. This study focuses on assessing the spiritual dimension in this specific area of care, of which there is little or no experience. It is a non-denominational approach and is not linked to a specific creed. Its intention is to make an approach towards the improvement of the care of spiritual aspects in the care practice

of intensive care, and to help its professionals and teams, so that they include them in their daily practice.

Objectives:

- To describe the perspective of healthcare professionals working in adult Intensive Care Units (ICUs), as well as of patients and families, regarding the spiritual care provided in these units, and.

- To analyze the real possibilities of health intervention on spiritual distress in ICUs, in order to identify possible areas of deficiency, and possible determinants that may facilitate or hinder this care.

Material and Methods: A specific spirituality questionnaire was designed for each of the 3 main groups of people living in an ICU (professionals, patients and families). It was self-administered online. The study subjects were selected randomly, anonymously and voluntarily, meeting the following inclusion criteria: professional working in adult ICUs; patients and families aged > 18 years and with an ICU stay of more than 96 hours. From January to August 2019, data collection was carried out, with the participation of 41 Intensive Care Units in Spain and Ibero-America.

Results: A total of 1211 Spanish-language questionnaires were collected from the 41 participating adult ICUs. Of these 655 belonged to professionals working in ICUs, with a minimum work experience in critical care, between 5 -10 years in 38.6% of the cases. A total of 74.5% were women and 47.5% corresponded to nursing staff. A further 340 questionnaires corresponded to relatives of patients admitted to the ICU. The predominant relationship corresponded to spouse (32.9%), followed by child in 28.8% of the cases. And 216 questionnaires were filled out by patients, predominantly male (59.7%) with a mean age of 59.4+/- 13.8 years. The majority of the critical care professionals (69.7%) considered that the care to alleviate the spiritual suffering of their patients and families was a task proper to their profession; 50.1% felt that they did not feel competent to do so, and 83.4% thought that they needed training in this area. 71.7% of the families and 60.2% of the patients considered that there was significant spiritual suffering during their stay in the ICU. 61.4% of the professionals stated that they did not have a clear referent dedicated to such spiritual care in their teams.

Conclusions: The results of this study indicate that patients admitted to the ICU and their families perceive significant spiritual suffering. Intensive care professionals in the geographical and cultural setting studied consider that spiritual care is a task proper to

their profession; however, most of them did not feel competent to do so, and expressed their need for specific training. The professionals point out that there is no specific person dedicated to spiritual care in most ICUs, leaving this aspect without the possibility of intervention. The inclusion of spiritual care in the care of the critically ill patient is a demand of professionals, relatives and ICU patients alike.

In short, the results obtained from this study open the door to new lines of research that include the possibilities of health care intervention on spiritual suffering in the ICU, proposing corrective actions on the deficits identified that can be corrected, and that help to reduce the complexity of the spiritual dimension to measurable and concrete aspects within the clinical setting in which intensive care professionals operate.

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

La introducción creciente del método científico en la medicina ha orientado la práctica médica hacia la identificación y clasificación nosológica de los problemas de salud. Esto ha dado lugar a un determinado modelo o paradigma médico, denominado modelo biomédico o modelo mecanicista, que también se conoce como medicina centrada en la enfermedad. Este modelo se centra en el conocimiento obtenido mediante la percepción sensorial y el razonamiento lógico, que ha dado muchos frutos a lo largo del siglo XX. (Laín Entralgo, 1978).

Sin embargo, un enfoque médico centrado en la enfermedad puede tener importantes limitaciones. Un efecto adverso de la expansión tecnológica en la práctica médica es la tendencia a una percepción del ser humano como un objeto, algo que puede hacer ver al enfermo como una máquina biológica averiada; y al profesional de la salud como un mero mecánico de la misma (Carrera, 2011). Así, la pérdida de peso relativo en la atención médica de los aspectos subjetivos del enfermar, es decir, de la vivencia personal de la enfermedad, puede dar lugar a un proceso de deshumanización o despersonalización (Todres L, Galvi & Hollowa, I, 2009).

Este problema es mucho más acentuado en los cuidados críticos donde en numerosas ocasiones el enfermo y el profesional se encuentran conectados solamente a través de una diversidad aparatos, dispositivos, tubos e instrumentos terapéuticos. Con el paso del tiempo, se ha ido depositando paulatinamente más confianza en estos accesorios de diagnóstico y tratamiento, que en el “buen hacer” del profesional sanitario (Wilson et al., 2019a).

Las insuficiencias del anterior modelo hacen que la denominada medicina centrada en el paciente se haya desarrollado con fuerza desde la década de los años 70 del siglo XX, tomando muy en cuenta los aspectos subjetivos del enfermar (Toombs, 2001). Además, a comienzos del siglo XXI surge la idea de una medicina centrada en la persona (MCP) que incluye, junto al diagnóstico y tratamiento convencionales y la valoración de lo subjetivo, cualquier otro aspecto del ser humano que convenga tener en cuenta para comprender y ayudar a la sanación del paciente (Ekman et al., 2011; Zhao et al., 2016).

En esta línea, en los últimos años se está llevando a cabo un esfuerzo por parte de los profesionales de cuidados intensivos para humanizar el entorno altamente tecnológico de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y así facilitar unas relaciones más humanas y sanadoras entre quienes conviven a diario en ellas: pacientes, familias y

profesionales. El cuidado centrado en la persona es el camino hacia la construcción de unos cuidados intensivos rehumanizados, excelentes y de mayor calidad, permitiendo de esta forma convertir las UCI en *un lugar de trabajo donde la atención integral al ser humano y el desarrollo tecnológico vayan de la mano*. Todo ello forma parte del Proyecto Internacional de Investigación para la Humanización de los Cuidados Intensivos-Proyecto HU-CI (Nin Vaeza et al., 2020).

El ingreso en una UCI es una experiencia de sufrimiento en la que la mayoría de pacientes y familiares se sienten vulnerables y, en consecuencia, no sólo requieren la curación física, sino también la atención emocional y espiritual (Hvidt et al., 2020; Salas & Taboada, 2019; Sinclair et al., 2021).

Los daños psíquicos y espirituales que aparecen en una UCI no son visibles como los físicos, pero se producen realmente y pueden ser muy profundos (Canfield et al., 2016). Por ello deben ser evitados, y si esto no es posible, detectados y atendidos precozmente. Se trata de llevar a cabo un cuidado integral y completo del paciente crítico como persona, en el que se hace imprescindible valorar y acometer la atención de todos estos aspectos intangibles (Gómez-Carretero et al., 2007; Nin Vaeza et al., 2020).

El paciente se encuentra en la UCI ante su propia fragilidad y finitud, algo también percibido por sus familias, que genera con frecuencia un grado de sufrimiento existencial significativo. En respuesta a ello, los profesionales que les atienden deberían saber reconocer las necesidades espirituales, atenderlas y acompañarlas (Kellehear, 2000).

Una intervención terapéutica adecuada y dirigida al ámbito espiritual de los pacientes y sus familias, podría ser un elemento valioso para afrontar de manera efectiva unos cuidados de calidad en UCI (Escudero et al., 2014). Para ello, es necesario clarificar inicialmente a qué nos referimos al hablar de espiritualidad. Se trata de un elemento fundamental de la experiencia humana (C. M. Puchalski et al., 2016), que apunta al sentido de la propia existencia y que muchas veces se pone de manifiesto en momentos límites y difíciles, tales como la enfermedad grave y la proximidad de la muerte. Si el sufrimiento en general puede estar en relación con el dolor físico (corporalidad) o con la experiencia de estados emocionales perniciosos (afectividad), el sufrimiento espiritual tiene que ver con la experiencia de falta de sentido de ciertos acontecimientos vitales. Esto puede tener repercusiones en la esfera emocional, pero sin reducirse a ese contexto (C.M. Puchalski et al., 2016).

De acuerdo con la perspectiva de los consensos expertos preexistentes en cuidados paliativos y otras especialidades médicas (por ejemplo, oncología), la espiritualidad se puede considerar como un universal humano, que no necesariamente se expresa a través de las prácticas religiosas (Barbero Gutiérrez & Social Obra, 2017; C. M. Puchalski et al., 2009; C. M. Puchalski, Blatt, et al., 2014; C. M. Puchalski, Vitillo, et al., 2014; C. M. Puchalski et al., 2018, 2019; Steinhauser et al., 2017).

En este trabajo asumimos la propuesta del George Washington Institute de Espiritualidad y Salud (GWish) que, en su Conferencia Internacional de Expertos celebrada en Ginebra (Suiza) en el 2013, definió la espiritualidad como *“un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimos, y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”* (C. M. Puchalski, Blatt, et al., 2014; C. M. Puchalski, Vitillo, et al., 2014).

En la última década se ha observado un progresivo interés por introducir el ámbito de la espiritualidad y el acompañamiento espiritual en la práctica de los cuidados intensivos (Willemse et al., 2020). Desde distintos puntos de vista de expertos, se ha constatado:

- La necesidad de disponer de un modelo conceptual para el cuidado espiritual, como sucede con nuestros colegas de Cuidados Paliativos, para poder integrarlo de forma sistemática en los cuidados diarios del paciente crítico (Selby et al., 2017) con una revisión de las prácticas actuales para ampliarlas (Gordon et al., 2018; Toombs, 2001).
- La necesidad de examinar y documentar las prácticas de atención espiritual actuales en UCI, para avanzar hacia un modelo universal, ya que lo que se ofrece en estos momentos, es un apoyo espiritual muy puntual, generalmente por parte de los capellanes de hospitales (R. Johnson et al., 2016).
- Que los resultados que ofrece la atención espiritual en los cuidados críticos se limitan a la atención médica recibida al final de la vida, bien en la toma de decisiones (preferencias de tratamiento y avance en la planificación de la asistencia), o bien en los cuidados médicos específicos de esa etapa (Jim et al., 2015; Sherman et al., 2015).
- Que no existe ninguna herramienta validada de evaluación de la espiritualidad en los cuidados críticos, que oriente a los profesionales de UCI. Sin embargo, sí parece haber un deseo de brindar una atención integral u holística a los

pacientes críticos, que aborde sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales (Nin Vaeza et al., 2020).

- Se plantea la necesidad de una formación curricular en el ámbito de la espiritualidad, de los profesionales de UCI (Marijke Noome RN, et al., 2017; Willemse et al., 2020). Además, una revisión reciente realizada por un equipo holandés, reveló que la espiritualidad y la atención espiritual eran componentes esenciales para aliviar el estrés de los pacientes y sus familiares, mostrando asimismo la necesidad de mejorar el conocimiento en este ámbito de los profesionales sanitarios de UCI (Willemse et al., 2018).

Este movimiento sitúa los cuidados intensivos frente a un cambio de paradigma, ampliando el foco a una atención integral, en la línea de un marco teórico próximo al de una medicina centrada en la persona, y que incluye a los cuidados espirituales, con un mismo nivel de dedicación y rigor que el resto de los aspectos médicos, psicológicos y sociales (C.M. Puchalski, 2006; J. Zhao et al, 2016).

En definitiva, queda mucho por hacer en este terreno. En nuestro medio, por ejemplo, no se conoce la percepción que tienen los profesionales, familiares y pacientes, en relación con la posibilidad de ofrecer y recibir cuidados espirituales en UCI. Partimos de la hipótesis de que puede haber un gran distanciamiento entre lo que el paciente y sus familias perciben que necesitan, y lo que realmente se les brinda en una UCI, pasando posiblemente este problema desapercibido a los profesionales que trabajan en ellas.

El objetivo de este trabajo es conocer la opinión de los profesionales sanitarios que trabajan en las UCI respecto a la atención del sufrimiento espiritual de sus pacientes y/o familiares, así como conocer la percepción de éstos últimos acerca de sus necesidades espirituales y la atención recibida durante el ingreso en cuidados críticos.

2. HUMANIZAR LA SALUD

La Medicina investiga, describe y busca remedios para las enfermedades, pero durante el pasado siglo XX hemos asistido a una extraordinaria *“colonización tecnológica del mundo sanitario”* (Bermejo Higuera, 2014), donde quizás el problema más importante, sea la posible reducción del ser humano a objeto, su *“cosificación”*, y en consecuencia la pérdida de identidad personal. De esta forma el paciente se convierte en un objeto y el hospital en una factoría, donde son atendidos “en cadena”, como si de una cadena de montaje se tratase (Ceriani Cernadas, 2017; Jaspers, J, 1998).

En definitiva, la tecnificación, que tanto ayuda al progreso de la Medicina, puede también proporcionar conductas estereotipadas de atención a los enfermos, que pueden sentirse como una pieza más de un engranaje mecánico de producción en cadena, e incluso puede arrastrar a ver el enfermo como una máquina corporal averiada, y al profesional de la salud como un mecánico de la misma (Carrera, 2011; Engerlhart H, 1995).

Por otro lado, con el sistema sanitario actual, la persona atendida o paciente, se convierte en usuario y, en cierto modo, consumidor que puede usar y abusar. En medio de todo el proceso, el carácter personal de la relación se pierde y se diluye y al desatender la vivencia personal de la enfermedad se produce una deshumanización, una despersonalización y una tendencia a mala práctica. Lo lógico es que se tienda a que no importe la vida, la muerte o el sufrimiento del otro, llegando incluso a una cosificación, quizás mucho más acentuada en los cuidados intensivos. Aquí, en numerosas ocasiones, el enfermo y el profesional, se encuentran conectados a través de “aparatos”, “tubos”, y demás instrumentos terapéuticos, de forma que, se ha ido paulatinamente depositando más confianza en los medicamentos e instrumentos accesorios de diagnóstico y tratamiento, que en lugar del “buen hacer” del profesional sanitario que le atiende (Gómez Rubí, J.A, 2002; Wilson et al., 2019b).

Y finalmente, el trabajo sanitario muchas veces es visto exclusivamente en términos contractuales, de forma que el cuidar es reemplazado por expresiones frías e impersonales como: “*no es mi responsabilidad*”; “*no me pagan por esto*”; “*mi turno ha terminado*”, etc; y que pueden indicar el afianzamiento de una mentalidad, cada vez más frecuente en el profesional sanitario centrado en los propios derechos, dejando al enfermo en una situación frágil en un segundo plano de prioridades.

En este discurso de deshumanización, se echa en falta aquella medicina pobre de recursos, y que hacía uso sobre todo de las relaciones humanas (relación médico-paciente), de forma que los propios sanitarios, conscientes del estado actual de la atención sanitaria, han generado un movimiento de acción y de cambio de actitud, en un intento de lograr que todo cuanto tiene que ver con la salud y la enfermedad de las personas, sea algo digno de la condición humana (Gracia, 1998; Nin Vaeza et al., 2020).

2.1. ¿Qué es humanizar los cuidados?

Según la Real Academia Española (RAE), se entiende por “*humanización*”, la acción o efecto de humanizar o humanizarse. Mientras que el término “*humanizar*”, significa ponerse al servicio del ser humano para que éste pueda realizar sus posibilidades existenciales, o bien plantearse cómo debería vivir el ser humano para realizarse plenamente como tal (Bermejo Higuera, JC).

Humanizar es el problema bioético fundamental que reclama la dignidad intrínseca de todo ser humano y los derechos que de ella se derivan; y la cuestión central de este concepto, es cómo hacer que la relación entre quien posee los conocimientos médicos y quien se siente frágil y angustiado, que vive el duro trance de la enfermedad, sea una experiencia saludable.

Se trata de no reducir al enfermo en su enfermedad, sino de considerarlo como una persona que tiene una historia, una vida, unas expectativas, y con la que se puede intercambiar. Es, por tanto, no identificar al enfermo con su enfermedad sino tender a restituirle su dimensión personal y relacional.

Como ya hemos comentado en este documento que nos ocupa, uno de los signos de humanización de la Medicina es que los profesionales se ocupen no sólo de curar a quien está enfermo, sino también de cuidar a quien no puede ser curado. El cuidado requiere competencia profesional y formación, pero también precisa, entre otras cosas, de habilidades comunicativas y un modo de ser profesional específico con actitudes que se pueden trabajar y mejorar: empatía, escucha activa, respeto y compasión. Pero, desgraciadamente los profesionales sanitarios tienen defectos curriculares en todas estas herramientas humanas o *human tools*, las mal llamadas “*habilidades blandas*” (Heras de la Calle, G et al., 2017).

2.2. ¿Qué es humanizar la asistencia sanitaria?

Humanizar la asistencia sanitaria, significa apostar por una sanidad más amable y centrada en las personas, independientemente de su rol (profesionales, pacientes y familias). De esta forma, humanizar también significa personalizar la asistencia, escuchando lo que necesitan pacientes y familiares; y entender y aceptar que los profesionales son falibles y vulnerables, y que necesitan también ser escuchados, puesto que constituyen el capital básico para humanizar la sanidad (Bermejo Higuera, 2014).

Un sistema sanitario humanizado es aquel cuya razón de ser es estar al servicio de la persona, y por tanto pensado y concebido para llevar a cabo una asistencia más humana, a sabiendas de que humanizar supone extraer lo más genuino y recóndito que tiene cada ser humano, su vivencia interior (Zhao et al., 2016).

3. HUMANIZAR LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

La Medicina Intensiva, componente esencial del sistema de salud en los países industrializados, es el último eslabón de la cadena asistencial del paciente ingresado en un centro hospitalario.

3.1. La Unidad de Cuidados Intensivos

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es la unidad hospitalaria donde están ingresados los pacientes más graves, más vulnerables, más dependientes y más aislados de sus apoyos, tales como sus redes familiares y sociales.

Las UCIs son servicios altamente especializados, dotados de tecnología punta, normatizados, tecnificados, restrictivos y característicamente herméticos, una especie de universo propio, dentro del hospital.



Imagen 1. Fotografía de una UCI

De esta forma, la tecnificación que afecta en la actualidad a las prácticas médicas, retrata en el caso de la UCI su realidad más propia, su esencia, ya que ésta es por definición una unidad altamente tecnificada.

El paciente de UCI corre el riesgo de terminar casi desapareciendo detrás de las máquinas, donde lo más importante sobre su estado de salud será el resultado que ofrezcan los sistemas de control y monitorización que se utilizan en estas unidades tan tecnificadas. Al estar el paciente crítico, muchas veces sedado, por tanto, inconsciente o semiinconsciente, pierde su capacidad de conexión con el medio exterior y ya nada lo identifica o diferencia del resto de pacientes ingresados en la unidad, excepto su patología. Todo ello implica que el paciente pasa a ser reconocido sólo en base a sus parámetros de gravedad y de esta manera corre el riesgo como se ha indicado antes, de ser “objetivizado” en los mismos, y olvidado como persona. Es sumergido y sometido forzosamente en una atmósfera donde el control externo a él, es absoluto y no existen demasiadas alternativas. Pero la finalidad del éxito terapéutico, no justifica, en ningún caso, dejar de considerar el paciente en su integridad individual como un ser que “existe y es”, que tiene una historia, una familia y un proyecto de vida (Gutiérrez et al., 2008).

3.2. Humanizando los Cuidados Intensivos

Las UCIs aparecieron en los años 50 y concretamente en España en los años 60 (Gómez Rubí, J.A, 1998). A lo largo de estos años, su entorno físico se ha ido modificando y también las formas de trabajar en ellas. Sin embargo, estas modificaciones en el desarrollo profesional y técnico de las UCIs no se han visto acompañadas de igual manera en cambios de los aspectos humanos, haciendo que las características organizativas y arquitectónicas de las mismas se conviertan en ambientes hostiles para todos los protagonistas que conviven en ellas: pacientes, familias e incluso para los propios profesionales.

La atención humanizada en los cuidados intensivos pasa, en primera instancia, por ponerse en el lugar del paciente, una persona frágil y dependiente. Una persona ingresada en la UCI no debe perder su estatus de sujeto moral o persona, es decir, que aunque el individuo no muestre signos de conciencia, aunque no pueda comunicarse con los demás, ni sea capaz de ejercer su autonomía, no debe quedar reducido a un cuerpo y una patología, porque hacerlo degrada su humanidad.

El uso indebido de los profesionales de la técnica y de la ciencia en este ámbito de los cuidados intensivos, buscando logros puramente objetivos, sin considerar las variables subjetivas y particulares del paciente como ser único y merecedor de respeto, lleva al riesgo de un trato inapropiado a su dignidad. En consecuencia, surge sin duda la necesidad de humanizar las UCIs (Bueno & La Calle, 2020).

A pesar de todo, en los últimos años, se está llevando a cabo un esfuerzo de los profesionales de intensivos para humanizar este entorno y facilitar relaciones más humanas y saludables. Por ejemplo, todo ello forma parte del Proyecto Internacional de Investigación para la Humanización de los Cuidados Intensivos - Proyecto HU-CI (Heras de la Calle, G et al., 2017), que promueve desde el año 2017, las *Buenas Prácticas en Humanización de las UCIs*, y que constituyen una guía de buenas prácticas (un total de 165), en la que vienen bien definidas las líneas de actuación a cumplir. Van destinadas a lo siguiente:

- Cómo **mejorar la atención a los pacientes** centrándonos en su bienestar y satisfacción, en su cuidado físico y emocional, y entendiendo a las personas en su dimensión integral (física, psíquica, social y espiritual); especialmente mejorando los cuidados al final de la vida, aceptando la muerte y humanizando el proceso de morir, integrando incluso los cuidados paliativos como una parte esencial de este trabajo; o atendiendo el síndrome post-cuidados intensivos, tanto su prevención como su seguimiento al alta de UCI.

- Cómo **facilitar la participación e implicar a las familias en los cuidados del paciente**, escuchando sus necesidades, dando soporte a sus requerimientos psicológicos y emocionales; permitiendo su presencia y poniendo en valor su importancia en la recuperación del paciente.
- Cómo **cuidar al cuidador**, intentando mejorar la calidad de vida de los profesionales que trabajan en cuidados intensivos, que exige un gran compromiso y agotamiento emocional; y muchos de ellos hastiados de su trabajo, sintiéndose también maltratados por el sistema sanitario actual. Para ello, por ejemplo, ofreciendo soporte adicional a este profesional con estrés sobreañadido o mediante la sensibilización y prevención del síndrome de desgaste profesional.
- Cómo **mejorar la arquitectura e infraestructura de las unidades**, y diseñar unas estructuras de UCIs humanizadas, combinando decoración, confort, funcionalidad, eficiencia y ergonomía. Todo ello para generar emociones y sensaciones que permitan sobre todo al paciente y sus familias, situarse más próximos a un hogar temporal que a un entorno hostil.

El cuidar todos estos aspectos, y sobre todo el cuidar a los protagonistas que conviven a diario en una UCI, es el camino hacia la construcción de unos cuidados intensivos más humanizados, excelentes y de mayor calidad, permitiendo de esta forma convertir a las UCIs en *“un lugar de trabajo donde el ser humano y el desarrollo tecnológico vayan de la mano, intentando siempre dar respuesta a las necesidades de cada uno de los protagonistas que encontramos en ellas”* (Nin Vaeza et al., 2020).

En definitiva, humanizar la atención en los cuidados intensivos adaptando todos los recursos, procedimientos y estructuras a las necesidades de las personas, significa impregnar de “humanidad”, todas y cada una de las actuaciones de los profesionales que trabajan en ellas, así como el entorno físico donde se llevan a cabo. La humanización requiere tiempo, personal y medios, por tanto, el compromiso institucional obliga a contemplarla en la planificación de sus recursos sanitarios.

3.3. De los Cuidados Intensivos Humanizados a la Espiritualidad

En la Medicina Intensiva, pretender el bienestar del paciente debería ser un objetivo primordial, así como su curación, pero mucho más si aquella no fuera posible. La propia enfermedad grave genera malestar, y dolor físico, y no podemos ignorar ni subestimar el sufrimiento existencial, que deriva de la incertidumbre, el miedo y la angustia.

La enfermedad es algo objetivo, y es la misma para cualquier persona que tenga los signos y síntomas que la definen, en cambio, su vivencia alude directamente a la persona que la padece, al poner en peligro su proyecto vital. De forma que lo que puede llegar a doler más no es la enfermedad en sí, sino lo que ésta se puede llevar, de forma provisional o definitiva.

El modelo actual de atención sanitaria en las UCIs está basado en una concepción biológica del enfermo que, junto con la negación de la muerte como una etapa en la vida de las personas, vienen a suponer una de las barreras más importantes para el desarrollo de una atención humanizada. Así, por ejemplo, evitar la muerte de los pacientes de UCI, es más bien visto como un logro terapéutico y una competencia de excelencia clínica en las unidades de críticos.

Además, es en la UCI, donde probablemente el aspecto psicológico del sufrimiento sea más acusado, ya que se suman elementos tan perturbadores para el enfermo como:

- La soledad y el aislamiento, al estar separados de sus familiares y seres queridos, incomunicados con el mundo exterior, etc.
- La vulnerabilidad e indefensión (sienten fragilidad y pequeñez) en un entorno hostil, que le agrede en lo físico y en lo psíquico; el miedo a lo desconocido (a la evolución de la enfermedad, al dolor, a la muerte, a las secuelas), que con frecuencia los pacientes llegan a aludir a él como pánico.
- La impresión de pérdida de identidad, pues no se suele aludir a ellos por su nombre, si no que pasan a ser un número, una patología a resolver. Los pacientes refieren la sensación de que se habla de ellos sin dirigirles la palabra, como si no estuvieran delante. Sienten que la vida discurre en la UCI al margen de ellos. Por ejemplo, las conversaciones de las cosas cotidianas de los profesionales que les atienden, que les son totalmente ajenas y en las que no se les incluyen, como si no estuvieran allí.
- Falta de respeto a la dignidad ontológica: la desnudez y la exposición a extraños, la falta de sensibilidad hacia su pudor, el sentirse uno más y no un ser humano único y completo. Todo ello, lleva a actitudes poco respetuosas y empáticas en el trato y los cuidados de los pacientes, por lo que los profesionales debieran extremar la delicadeza en situaciones tan íntimas como el aseo y las curas, y reconocer su identidad de persona única.

- La falta de intimidad: debido a estancias en espacios abiertos, pues algunas UCI siguen siendo “naves diáfanas”, en las que no se preserva la intimidad del paciente, ni de los familiares y visitas.
- La dependencia de máquinas y aparatos de los que el paciente desconoce su función. El ruido de múltiples alarmas que no saben a qué corresponden, sólo acrecienta su miedo e incertidumbre.
- La pérdida total de autonomía y movilidad, que los lleva a depender de personas desconocidas.
- La falta de información y la incertidumbre, con el desconocimiento de qué les está pasando, pues con frecuencia en las UCIs se evita informar al paciente de la gravedad de su estado, de su pronóstico, de sus complicaciones, generalmente con el fin de no preocuparles. Este pacto de silencio, también compartido con los familiares, puede redundar en desconfianza, incertidumbre y aislamiento.
- La incompreensión, pues el trabajo de los profesionales a veces es tan intenso que propicia que se dedique poco tiempo a preguntar y preguntarse por las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente. Esto provoca una sensación de incompreensión y despreocupación hacia su persona que incrementa su sufrimiento.
- La sensación de “tiempo eterno” (“*el reloj no avanza*”), de forma que cuando el paciente está consciente, una de las sensaciones más tediosas es que un día es igual a otro, que el tiempo no pasa y que los minutos son horas. Este aburrimiento se acrecienta con la desconexión casi completa del mundo exterior.
- La sensación de enclaustramiento tras permanecer muchos días encerrado en un espacio tan limitado sin poderse mover, lo que genera una sensación de aislamiento muy angustiosa.
- El sufrimiento existencial, pues el ingreso en una UCI supone que existe un riesgo vital (real o potencial) para el paciente, de forma que la muerte es una posibilidad más o menos cercana, y la mayoría de los pacientes y familiares son conscientes de ello.

En definitiva, son muchos los factores, que influyen y muchas las sensaciones que refieren los pacientes críticos ingresados en una UCI (Cutler et al., 2013). Es necesario avanzar en reconocer el sufrimiento y para ello el profesional de UCI, debe estar dispuesto a ayudar y a encontrar el lenguaje adecuado, con el que los pacientes y los propios profesionales se encuentren cómodos y, sobre todo aborden sin miedo, pero con delicadeza estos aspectos tan cruciales.

4. LA ESPIRITUALIDAD COMO UNIVERSAL HUMANO

4.1. La persona del enfermo

La mayoría de los documentos deontológicos de Medicina, están repletos de alusiones a los conceptos de persona y a su dignidad, por lo que es fundamental clarificar estos conceptos:

- Se considera la persona como un *ser único* (no hay dos exactamente iguales), *complejo* (con varias dimensiones: biológica, social, psicológica, espiritual), *dinámico* (porque es en el tiempo, tiene y hace historia), *en relación*, pues se relaciona con ella misma (intrapersonal), con los demás (interpersonal) y con el Otro (transpersonal), el Universo, la Naturaleza, Dios, etc; y finalmente con *anhelo de plenitud* (en busca de sentido)(Benito et al., 2014; Cruzado, 2015).

En definitiva, asumimos una perspectiva antropológica que considera que la persona es corporal, es psíquica y es espiritual. Juntas, estas dimensiones forman un sistema, de modo que cada una de ellas afecta e influye en la totalidad.

La persona es exterioridad e interioridad, frente a las cosas que son pura exterioridad. Esta *interioridad* es la que permite que la persona tenga conciencia de sí misma; y este interior, por una parte, tiene una dimensión psíquica: la persona es inteligente (capta la realidad), es afectuosa (es afectada emocionalmente por la realidad que se hace presente), y es volente (tiene capacidad de querer o no querer); y por otra parte, la persona tiene aún más hondura, pues hay un nivel más profundo que da unidad a la persona y la define como tal, es la dimensión espiritual. Con estas dimensiones, la persona adquiere su propia identidad, pues se definen sus esperanzas, sus amores y sus convicciones; y también permite explicar que *no somos simplemente lo que somos*, es decir el conjunto de nuestras cualidades naturales o adquiridas, sino

que la persona se define más bien por *lo que está llamada a ser* (Maestre & Xivillé, 2008).

La persona es por tanto un ser inacabado y tiene por tarea hacer su propia vida. Y como tiene conciencia de sí misma, puede proyectar quien quiere ser, y puede escoger entre posibilidades para ser de un modo u otro. La persona es libre y, por ello, depende de ella qué perfil va a adquirir en su vida. Cada uno de nosotros esculpe su propia estatua, y esta es nuestra responsabilidad.

La persona está llamada a ser autora de su vida. Sin embargo, que tenga que hacer su propia vida no significa que sea autosuficiente para esta tarea. Toda persona ha de apoyarse en otros para construir su propia figura, su propia biografía. Así la persona es una realidad abierta, orientada hacia otros y en relación con otros. En efecto, la persona, privilegiada por su autoconciencia, por saber que existe, y poderse pensarse a sí misma, establece una red de relaciones con 3 ejes fundamentales para su identidad (Maestre & Xivillé, 2008):

- eje intrapersonal, se relaciona consigo misma (es una unidad narrativa de vida, de sentido, y coherencia);
- eje interpersonal, se relaciona con los demás (relación de estima, de armonía, pero también de perdón y reconciliación, si hubiese conflicto),
- y el eje transpersonal, se relaciona con el Otro (Dios, el Universo, la Naturaleza), algo que nos trasciende apuntando a un más allá de uno mismo.

Y con todos ellos, la persona entreteje una red y un sentido de pertenencia.

- La dignidad humana, alude a un valor intrínseco de la persona, un valor inherente al ser humano, lo que la convierte en fuente de respeto y de cuidado personalizado y justo. Esto genera un derecho fundamental, desde que la persona empieza a existir hasta su muerte. La persona, no debería nunca ser tratada como objeto, y como tal, no podría ser simplemente utilizada, etiquetada, etc.

El término dignidad significa “algo que es valioso”, lo que es estimado o considerado por sí mismo, y no en función de otra cosa. El hombre vale por lo que él mismo es, por su ser. Lo que caracteriza al hombre es su ser persona. Persona de naturaleza racional y libre, por tanto, con voluntad (Della Mirandola, 2018).

4.2 La persona ante el sufrimiento y la muerte

Desde el inicio de su existencia, el ser humano está lleno de necesidades fisiológicas, emocionales y afectivas. Se trata de un ser profundamente vulnerable, física y psicológicamente. A medida que pasan los años, va a ir perdiendo cada vez más funcionalidades (fuerza, salud, afectos); si va todo bien, llegará a la vejez, y en cualquier caso finalmente morirá.

La vulnerabilidad del ser humano se pone de manifiesto en la experiencia del sufrimiento y de la muerte. Así, tanto el sufrimiento como la sombra de la muerte, van a ser sus compañeros de viaje a lo largo de toda su existencia, pero ¿cómo afrontarlos?. La actitud más constructiva y sabia va de la mano de la aceptación, nunca vista como claudicación o resignación. Esto no significa que resulte fácil, pues en muchas ocasiones, la persona ha tenido que pasar primero por otras actitudes como son la negación, la frustración, la rebeldía, la decepción e incluso la depresión. Pero antes o después, no habrá salida posible sin rendirse a lo que “Es” (Singh, KD, 1998). Un dicho anónimo, recuerda que *“el secreto de la serenidad es cooperar con lo inevitable”* (Martínez Lozano, 2013). Sin aceptación no cabe la reconciliación con lo que “Es”, y lo contrario es una resistencia que origina el sufrimiento de la persona.

4.3. ¿Qué es la Espiritualidad?

Espíritu (*spiritus en latín, pneuma en griego, ruah en hebreo, ruh en árabe, etc*) significa “ánimo”, “valor”, “aire”, “aliento”, “brío”, haciendo referencia a la experiencia tal vez más tangible que tenemos de lo intangible. Lo fundamental no lo percibimos, como ocurre con el aire que continuamente nos está dando la vida.

La **espiritualidad** es una dimensión inherente en todo ser humano pero silente en la mayoría. Es aquello, que produce en el ser humano una transformación interior, capaz de dar un nuevo sentido a la vida o de abrir nuevos caminos de experiencia y de profundidad rumbo al propio corazón y al misterio de todas las cosas.

Desde un punto de vista filosófico, se ha entendido la espiritualidad no tanto un acto o una facultad sino, sobre todo, como una estructura fundamental del ser humano. Los actos y facultades espirituales serían una manifestación de esta estructura constitutiva. Esta se manifiesta en actos como la experiencia de sentido o en la facultad de conectar con una realidad superior, un Absoluto Trascendente. Según Lucas Lucas, autores como Tomás de Aquino, Blondel, Marcel, Unamuno, Zubiri, Rahner, Lonergan y De Finance interpretan de este modo la espiritualidad (Lucas Lucas, R, 2008).

Definir la espiritualidad sigue siendo objeto de interminables debates en la literatura científica. Sin embargo, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en el año 2008 y dentro de su Grupo de Trabajo en Espiritualidad (GES-SECPAL), se propuso entender la espiritualidad como: “*el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado*” (Benito, E & Barbero, J, 2008).

En esta definición se hace alusión:

- A un “aspecto de la humanidad”, equivalente a *dimensión humana*.
- A “significado y propósito”, es decir, lo que hemos denominado anteriormente “*sentido*”.
- A la forma de conectar con la realidad, es decir la *conexión* (con el momento, consigo mismo, con los demás...) o la *experiencia*.
- Y por último el encuentro con lo *trascendente*, es decir la experiencia de “lo significativo o sagrado”, en definitiva, el “misterio”.

Otra dificultad para abordar la espiritualidad es que en muchas personas lo espiritual permanece silente durante la mayor parte de su vida. Sin embargo, a veces puede convertirse en el principal recurso o herramienta del que dispone el individuo para afrontar el dolor y el sufrimiento, la evolución de una enfermedad y sus consecuencias (Benito, E & Barbero, J, 2008).

4.4. ¿Por qué la búsqueda de la Espiritualidad en nuestros días?

Vivimos en una sociedad extrovertida, esto es, que los valores vitales de la sociedad actual de consumo, son todos ellos exteriores. Se cultiva la apariencia, el cuerpo, el vestir con una ropa determinada, el tener un tipo de automóvil u otros bienes de consumo y las actitudes consagradas tales como: belleza en lo que sea estentóreo; energía para un trabajo agotador; ninguna pausa para la reflexión; nula preparación para la acción (primero actuar y luego pensar). Se trata de perturbar, de ocupar el tiempo, el trabajo, de invadir el interior del individuo, su comportamiento individual, etc.

Pero, en los momentos dramáticos, el ser humano se hace una serie de preguntas básicas: *¿qué estamos haciendo en este mundo?, ¿cuál es nuestro lugar en el conjunto de los seres?; ¿qué podemos esperar más allá de esta vida?, etc.* Estas crisis existenciales de la persona, son tiempos de búsqueda espiritual, en los que se trata de alimentar el sentido profundo de unos valores no materiales, unos valores por los que vale la pena sacrificar nuestro tiempo y todas nuestras energías (Fosarelli, 2008).

El poder de la estructura espiritual humana abre la posibilidad de descubrir una vida más feliz y plena, llena de serenidad y verdadera paz interior. Esta dimensión espiritual que todos los seres humanos tienen, se revela a través de la capacidad de diálogo que cada cual tenga consigo mismo y con su propio corazón, y se traduce en actitudes tales como: responsabilidad, sensibilidad, compasión, escucha activa del otro, tolerancia, amor y perdón.

4.5. ¿Qué entendemos por necesidades espirituales?

El término necesidad es ambiguo, sin embargo, el concepto de necesidad espiritual, puede definirse en un sentido amplio: *“necesidades de las personas, creyentes o no, de la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, de un sentido de la vida y de la muerte”* (Bayés, R & Borrás, X, 2005; Sánchez, 2005; Torralba, 2004).

Entre las necesidades espirituales se encuentran (Bayés, R & Borrás, X, 2005; Maté, J & Juan, E, 2008):

1. *Necesidad de ser reconocido como persona.* La enfermedad amenaza al sujeto en su identidad, ya que se produce una despersonalización, llevando al paciente a un tremendo anonimato, de forma que se llega a sentir identificado con su enfermedad. En consecuencia, se expresa en la necesidad de ser nombrado, de ser designado más que por su número de habitación. Ser reconocido como persona es sentirte también asociado a las decisiones terapéuticas, y de ser mirado con estima.
2. *Necesidad de releer su vida.* La enfermedad grave provoca un mirar el pasado como un recorrido. Necesidad de recoger su historia, con sus líneas de tensión y sus fracturas. El paciente tiene necesidad de hablar de su vida pasada, de lo positivo realizado y surge el deseo de ser reconocido en lo mejor de sí mismo. Se trata de la necesidad de un balance positivo y significativo, de cerrar el ciclo vital-biográfico de manera armoniosa y serena.
3. *Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.* La pregunta por el sentido es una búsqueda a veces dolorosa que conducirá a algunos pacientes a un proceso difícil pero creativo lleno de renunciaciones y de nuevos compromisos, como una especie de “alumbramiento o renacer de ellos mismos”.

4. *Necesidad de liberarse de la culpabilidad. Necesidad de perdonarse.* En ocasiones, la vida pasada del paciente genera muchas culpabilidades, y este sentimiento de culpabilidad puede provenir de dos fuentes:
 - a) Una, en relación con el deseo de encontrar una explicación al mal que sufre.
 - b) Otra, en relación al llamado “dolor espiritual” en el que se busca una explicación a ese mal, y algunos la encuentran viviendo la enfermedad como un castigo de Dios o de la vida.
5. *Necesidad de reconciliación.* Todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien. Esta necesidad se expresa también en lo que algunos pacientes llaman “poner en orden sus asuntos”. Es la necesidad de sentirse perdonado.
6. *Necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo.* Se trata de trascender, de ir más allá de sí mismo. Así Gräf Durkheim, distingue 4 lugares privilegiados de apertura a lo trascendente: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto o religión (Dürkheim, 1982).
7. *Necesidad de una continuidad.* La necesidad de una mirada hacia delante, que puede ser vivido como una frustración por parte del paciente, pero también puede estar abierto a lo trascendente.
8. *Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.* La esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. Por ejemplo, esperanza de que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, etc.
9. *Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas.* Esta necesidad aparece en todas las culturas. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte. Así desde un punto de vista *cristiano*, la fe se pone a prueba en la enfermedad grave, por el sufrimiento y la aproximación a la muerte. En definitiva, para el creyente se trata de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, de mantener la coherencia fe-vida, de cultivar la relación personal con Dios y de expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones. Para *el Islam*, el individuo moribundo o gravemente enfermo

conoce que su vida terrenal es un simple paso de preparación para la muerte y posterior vida eterna tras el Juicio final, donde según sus acciones realizadas en vida, irá al Paraíso o al Infierno. En la *tradición judía*, la esperanza que se ofrece al moribundo tras la muerte, no es la de una existencia de un paraíso, sino más bien una continuidad de la vida recta que haya vivido en la tierra, en haber vivido de acuerdo a la Ley de Dios, en haber utilizado la vida con sentido ayudando a la comunidad y ocupándose de la familia y los amigos. En las *filosofías orientales* (*tipo hinduismo, budismo, taoísmo*), el individuo trabaja durante su vida y más en los momentos difíciles, en la preparación de renunciar a los apegos, dejar arreglados todos los asuntos económicos y de trabajo, y prepararse emocionalmente (Gafo, J & Alfonso, P.T, 2000).

10. *Necesidad de amar y ser amado*. La necesidad de apoyo afectivo por parte de familiares, amigos o profesionales, para evitar situaciones o manifestaciones de soledad y aislamiento, o de deseo de estar acompañado, de ser escuchado y de ser comprendido. Incluso la necesidad de expresar el afecto y de despedirse, y quizás el lamento por lo no vivido.
11. *Necesidad de aclarar preocupaciones*. Lo que más preocupa al paciente. Incluyen todas aquellas expresiones que se refieren al miedo, tristeza y desasosiego de la persona, ante la enfermedad grave o la proximidad de la muerte. Se vive como un gran sufrimiento existencial, manifestado en forma de dudas, desesperanzas que expresan en ocasiones, como llamadas o peticiones de ayuda.

En definitiva, son necesidades inherentes a la persona, orientadas a su crecimiento interior y que en el contexto de situaciones límite, tal como una enfermedad grave, emergen con mayor fuerza. Si no son satisfechas adecuadamente puede aparecer el sufrimiento espiritual o existencial. Así, muchas personas en su vida diaria no son conscientes de la espiritualidad, pero ésta resulta evidente cuando la vida se siente amenazada.

4.5. Espiritualidad y religión

Es importante distinguir entre religión y espiritualidad. Muchas veces se emplean estos términos sin saber a ciencia cierta lo que significan.

La *espiritualidad* es la capacidad que tiene el ser humano de buscar o darle un sentido a la vida. Es algo innato, una cuestión totalmente empírica, que podemos verificar a través de la experiencia personal. No tiene que ver con ninguna creencia y está libre de cualquier corriente religiosa. Está relacionada con aquellas cualidades del espíritu humano, tales



Imagen 2. Espiritualidad y religión

como el amor y la compasión, la paciencia y la tolerancia, la capacidad de perdonar y la alegría, las nociones de responsabilidad y la armonía, que proporcionan felicidad tanto a la propia persona como a los demás (Sánchez, 2005; Torralba, 2004).

Estas cualidades interiores no tienen por qué guardar una relación directa con la fe religiosa, pues no hay ninguna razón por la que un individuo no pueda desarrollarlas, sin tener que recurrir a la religión. En definitiva, ello no supone necesariamente un retorno a las religiones, sino distinguir ambas.

Por su parte, *la religión* está relacionada con la creencia en la posibilidad de la salvación predicada por cualquier tradición de fe, una creencia que tiene como uno de sus principales aspectos, la aceptación de alguna forma de realidad metafísica o sobrenatural, incluyendo la idea de un paraíso o nirvana. Todas las religiones proporcionan un código ético, y asociado a todo ello hay una serie de enseñanzas o dogmas religiosos, ritos, oraciones y cosas semejantes. Las personas pueden considerarse espirituales, pero no necesariamente religiosas.

En definitiva, la espiritualidad tiene que ver con experiencia y con una visión antropológica determinada, no con doctrina, ni con dogmas, ni con ritos, ni con celebraciones, que no son más que caminos institucionales que pueden servirnos de ayuda en nuestra espiritualidad. Por lo tanto, la religión puede ser considerada como una forma específica de espiritualidad. Ha nacido de ésta, y puede contener espiritualidad, pero no es espiritualidad (Visser, A et al., 2010).

Estas reflexiones son clarificantes y muestran la necesaria distinción entre religión y espiritualidad, las cuales, una vez distinguidas, pueden relacionarse entre sí y convivir, sin que ninguna de ellas dependa necesariamente de la otra (Slater et al., 2001).

5. ESPIRITUALIDAD EN EL ENTORNO CLÍNICO

En la última década y debido al creciente interés en dotarnos de un marco conceptual se han generado diferentes definiciones de Espiritualidad en el entorno clínico. Aquí nos llevan la delantera los compañeros de Cuidados Paliativos. Así en su Conferencia de Consenso de 2009, se define la Espiritualidad como *“el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás y con lo significativo o sagrado”* (C. M. Puchalski et al., 2009).

Según el Spiritual Care Task Force de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, (EAPC - European Palliative Care) en 2011: *“la Espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y /o con lo sagrado”* (Nolan et al., s. f.; Van de Geer & Wulp, 2011).

El George Washington Institute de Espiritualidad y Salud (GWish), en su Conferencia Internacional de Expertos celebrada en Ginebra (Suiza) en el 2013, definió la Espiritualidad como *“un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través de la cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimos, y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas* (C. M. Puchalski, Vitillo, et al., 2014).

Y, por último, la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirmó que *lo “espiritual” se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales*”. No es lo mismo que *“religioso”*, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso.

La Espiritualidad puede ser comprendida como la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la realidad que trascienda los límites de nuestros sentidos y de nuestra experiencia (sufrimiento) y dé sentido a nuestra vida y nuestra muerte (Payás Puigarnau, 2003). Esta visión de la realidad puede entenderse con un dinamismo interno, como un movimiento en tres direcciones, ya mencionadas anteriormente, que nos empuja:

- a. Hacia el interior de uno mismo (**dominio intrapersonal**), en búsqueda de sentido, del significado de la vida y de la muerte. Se trata de integrar todas las partes de la propia historia, sintiendo que “todo encaja”.
- b. Hacia el entorno, en búsqueda de conexión (**dominio interpersonal**), de pertenencia, de responsabilidad con sus relaciones y del sentimiento de formar parte de una unidad con los demás.
- c. Hacia el más allá, en búsqueda de trascendencia (**dominio trascendental**), teniendo una perspectiva más profunda y amplia del propio yo y de las circunstancias presentes, incluidos el sufrimiento y la muerte, en conexión con un Todo más grande y abarcador.

Y este dinamismo interno nos empujará a la búsqueda de autenticidad, plenitud y presencia, profundidad, sentido y perdurabilidad en lo que hacemos y vivimos.

5.1. Necesidad del abordaje espiritual en la clínica

El ser humano tiene en mayor o menor medida conciencia de enfrentarse al sentido o al sinsentido del vivir y del morir, en definitiva, a su impermanencia, por lo que la llamada de lo espiritual parece haber encontrado su hueco en el corazón de muchas personas y entre ellos, los clínicos (C. M. Puchalski, 2002). De esta forma, la cuestión del espíritu está adquiriendo cada vez más peso específico en el ámbito del cuidar, en general, pues se ha puesto de relieve que el ejercicio de cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del ser humano, sino que requiere, también, una atención a su realidad espiritual, es decir a lo *invisible del ser humano*.

Sin embargo, los profesionales sanitarios, no están aún en condiciones de ofrecer una forma sencilla y operativa en su práctica clínica una descripción de los parámetros que abarca la dimensión espiritual, así como de las estrategias de intervención, quizás por dos razones:

1. *La propia naturaleza de lo que se está abordando.* Al acercarnos al ámbito espiritual nos aproximamos a algo a veces “inefable” (que no puede ser explicado o descrito con palabras), que pertenece a un nivel de experiencia vivencial e “intangible” (que no puede tocarse).
2. *El paradigma científico dominante del entorno clínico donde se trabaja,* basado

en el experimento, y por tanto en la cuantificación y la medición objetiva. El ámbito de la espiritualidad, sobrepasa lo medible y cuantificable; de forma que por definición trasciende el marco de lo científico y sin ser irracional, se acerca más a la experiencia humana vivencial que requiere una aproximación distinta, desde la fenomenología o la antropología, sobre las que el profesional, en general, carece de formación y herramientas.

Por otro lado, la práctica clínica diaria de la Medicina obliga a abordar situaciones con componentes éticos y espirituales de difícil manejo y que pueden conllevar un trasfondo de sufrimiento existencial y/o angustia espiritual, tanto en el enfermo y sus familias, como en los cuidadores:

- los problemas en la relación clínica
- los casos de adecuación del esfuerzo terapéutico
- las indicaciones para una sedación al final de la vida
- el manejo de la agonía
- las peticiones de eutanasia y suicidio asistido.

Y el abordaje de estas situaciones complejas exige la presencia de profesionales sensibles con la experiencia del sufrimiento y competentes para la intervención terapéutica del mismo.

Para aproximarnos a este territorio de la espiritualidad en la clínica, se puede construir un mapa, o modelo conceptual, apoyado en las siguientes afirmaciones:

1. Nuestra naturaleza humana está estructurada de tal modo que en ella puede hablarse de una dimensión espiritual, relacionada con la experiencia de sentido y trascendencia.
2. La espiritualidad puede ser un recurso para trascender el sufrimiento que acompaña la enfermedad grave, así como para comprender el sentido y valor de la aceptación en el proceso de morir.
3. El sufrimiento puede verse como una amenaza de pérdida de integridad, coherencia y conciencia de pertenencia; pero también como una llamada a la plenitud. Es una oportunidad para descubrir y sumergirnos en nuestra naturaleza espiritual. Tal como expresa Víctor Frankl, *“el hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin sentido”* (V. Frankl, 2015).

4. La salud se concibe no sólo como un aspecto físico, sino más bien con un enfoque más global e integral (físico, psíquico, social y espiritual).

La Espiritualidad está pues vinculada a la experiencia de sufrimiento tal y como expresó V. Frankl : *“El dolor, puede ser la ocasión para despertar la dimensión trascendente que nos habita, ya que mientras el dolor es la reacción espontánea del cuerpo o del psiquismo ante una agresión, el sufrimiento en cambio, es la elaboración que hace la mente de ese dolor convirtiéndolo en frustración, rebelión, decepción, sentimiento de culpabilidad, reproche, etc”* (V. Frankl, 2015).

5.2. Espiritualidad y proceso de morir: Itinerario

El final de la vida, aunque resulte paradójico, será probablemente *uno de los momentos más importantes de la vida de las personas*, ya que todos vamos a morir algún día.

Morir es un proceso complejo y único que abarca a la persona por entero, no sólo su cuerpo, en definitiva, es mucho más que un evento clínico. Uno de los mayores retos que tienen los seres humanos, es dar sentido a ese gran pasaje de la vida que se llama muerte.

La muerte es una parte de la vida, sin embargo, en la sociedad actual la muerte es todavía tratada como una enfermedad. Así muchas personas mueren en los hospitales, y muy concretamente en las UCIs, solos e incluso con tratamientos innecesarios, de forma que no son siempre escuchados sus deseos y sus miedos, que suelen ser desatendidos por los profesionales, a pesar de que muchas veces quisieran compartirlos.

En nuestra cultura occidental, la muerte es algo a evitar. Nos esforzamos en querer vivir para siempre, sin importar el coste (personal, económico, social, etc). Pero, la muerte es un hecho biológico natural que se debería producir después de haber vivido, es decir después de haber desarrollado un proyecto de vida. Cuando no ocurre así, es muy difícil evitar la tendencia de calificar la vida como injusta.

Venir a la vida tiene un propósito, y cuando éste se ha cumplido, podemos proseguir hacia otros planes de existencia. Hay que saber partir y dejar partir cuando el tiempo ha llegado, dando sentido a la muerte tiene sentido la vida (Ferngren, 2012, 2014).

Es importante destacar que la muerte, como última crisis vital del ser humano, tiene en sí una parte de sufrimiento espiritual inevitable por la misma condición humana. Genera tristeza vinculada a la vivencia de separación o despedida del mundo, de la familia, de los amigos u otros seres queridos, y fundamentalmente de sí mismo, de lo que hasta

ahora ha sido o lo que ya no podrá ser. El paciente, e incluso su familia, necesitan decir sus “adioses” en un espacio de seguridad y confort. Comprender este aspecto evitará diagnosticar como patológica una experiencia humana universal acompañándola con la aceptación personal. También refuerza la necesidad de realizar una apropiada evaluación para discriminar cuando el sufrimiento puede y necesita ser aliviado con intervenciones (Sulmasy, 2002; Sumner, 1998).

Las intervenciones o cuidados que los profesionales de la salud pueden llevar a cabo en esta etapa de final de la vida son fundamentales y para ello deben tener en cuenta, los 4 elementos esenciales que participan: *la persona, el sufrimiento, la muerte, y el morir*. Pero ¿cómo entendemos estos 4 elementos fundamentales en los cuidados al final de la vida?:

1. La **persona**, portadora de una dignidad sublime, esto es la cualidad por la cual cada persona vale por sí misma y vale infinito (un valor intrínseco, e innato), y en esta dignidad se basan el respeto y el trato personalizado y justo, que merece siempre.
2. El **sufrimiento**, que es el estado específico de estrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada.
3. La **muerte**, se trata de un acontecimiento que es preciso vivir. No es un fracaso, como alguna vez es vivenciado por los profesionales, ya que forma parte de la vida. Y más que un hecho biológico es un hecho humano, social y espiritual. Sin embargo, en nuestra sociedad tecnológica, la muerte es considerada a menudo como un fracaso y un punto final. Se trata de postponer su llegada por todos los medios, y cuando al fin nos alcanza, surge la resignación, que se manifiesta con sentimientos en muchas ocasiones, de vergüenza, derrota o agotamiento. Desde cierta perspectiva espiritual, la muerte es considerada el cese de una forma de existir y el paso de aquel ser a otra dimensión: *la Realidad*, con mayúsculas, el origen y destino de nuestra existencia. De esta forma la muerte no sería un punto y final más allá del cual no habría nada, sino un paso, una transición. Si esto es así, hay que prepararse para dar ese paso: hay que cerrar un tiempo y abrirse al nuevo, importando tanto lo que se deja atrás como lo que está por venir. Desde este punto de vista, la muerte es un misterio, pero no un absurdo. No es una tragedia, sino la ocasión de un despertar. Esta experiencia de transformación puede ser vivida por el paciente al final de la vida desde una dimensión trascendente y que no necesariamente está vinculada a lo religioso.

4. El **morir**, es el proceso que precede a la muerte, siendo la muerte un punto de inflexión. Si la muerte no ocurre de forma brusca, este proceso se caracteriza por:
- a. Deterioro progresivo.
 - b. Pérdidas sucesivas en todos los ámbitos: *Físico* (pérdida de capacidades y autonomía, aumento de dependencia y fragilidad; múltiples síntomas intensos y cambiantes); *cognitivo* (cambios en los sistemas de valores, expectativas...); *emocional* (relacionado con las amenazas e incertidumbres existenciales); *sociales* (roles, relaciones...); *espiritual* (posible crisis de sentido).
 - c. Dependencia de los demás y del entorno.
 - d. Percepción de la proximidad de la muerte, consciente o inconsciente.
 - e. Incertidumbre: *¿qué ocurrirá?, ¿voy a sufrir?*.
 - f. Percepción de amenaza a la integridad del Yo (sufrimiento).
 - g. Según Kathleen D. Singh muchos pacientes pasan de una experiencia de caos, bien descrita con los cinco estadios de Kubler-Ross (que explicaremos más adelante), a una situación de aceptación (“*surrender*”); y de ahí, a una experiencia profunda y gratificante de trascendencia (Singh, 1998).

La comprensión y la intervención terapéutica, atendiendo a estos cuatro elementos, son cruciales para afrontar de manera efectiva los cuidados de calidad en esta etapa, siendo la *compasión* y otras actitudes del terapeuta, herramientas cruciales a utilizar, como comentaremos más adelante, en este documento que nos ocupa.

6. EL SUFRIMIENTO COMO PROBLEMA Y COMO OPORTUNIDAD DE APERTURA A LA ESPIRITUALIDAD: CONEXIONES SANADORAS

“El objetivo del arte y la ciencia de la Medicina es entender y atender el sufrimiento” (Daniel Sulmasy).

Un texto clásico de patología médica y esencial en la formación del médico, extensible a la de otras profesiones sanitarias, nos recuerda que:

“entre las oportunidades, responsabilidad y obligaciones del ser humano no hay ninguna que sea mayor que la de los médicos. Para cuidar a los que sufren, el médico necesita destreza técnica, conocimientos científicos y comprensión humana. Aquél que utilice estos atributos con valor, humildad y con prudencia,

proporcionará un servicio único a sus congéneres, y forjará un carácter firme y constante en sí mismo. El médico no ha de pedir más a su destino, pero tampoco ha de contentarse con menos” (Braunwald & Harrison, 1989).

Y más adelante añade:

“la conducta de los intangibles aspectos psicológicos de la Medicina no se aprende fácilmente. El médico comienza a tratar con éxito a sus pacientes cuando él alcanza su madurez emocional. El médico que afronta el sufrimiento existencial de sus semejantes necesita trabajar su propia dimensión trascendental para poder comprender y acompañar a sus pacientes” (Braunwald & Harrison, 1989).

El sufrimiento ha sido definido por E. Cassell, como un “estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota, y que continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada” (Cassell, 1998).

El sufrimiento es inseparable de la condición humana, y ninguna ciencia, ninguna técnica, ninguna filosofía podrá erradicarlo jamás de nuestra vida.

A los clínicos les cuesta diagnosticar el sufrimiento, en parte por falta de un marco académico que les permita una aproximación, pero además suelen ignorar el sufrimiento porque pertenece al ámbito de lo subjetivo, y el modelo biomédico de asistencia sanitaria apenas contempla la subjetividad como parte de la realidad clínica.

Otra dificultad en su diagnóstico radica, en que la exploración de este ámbito debe hacerse desde la propia subjetividad del clínico, con los riesgos y amenazas de un posible “contagio” (Barbero, J et al., 2007):

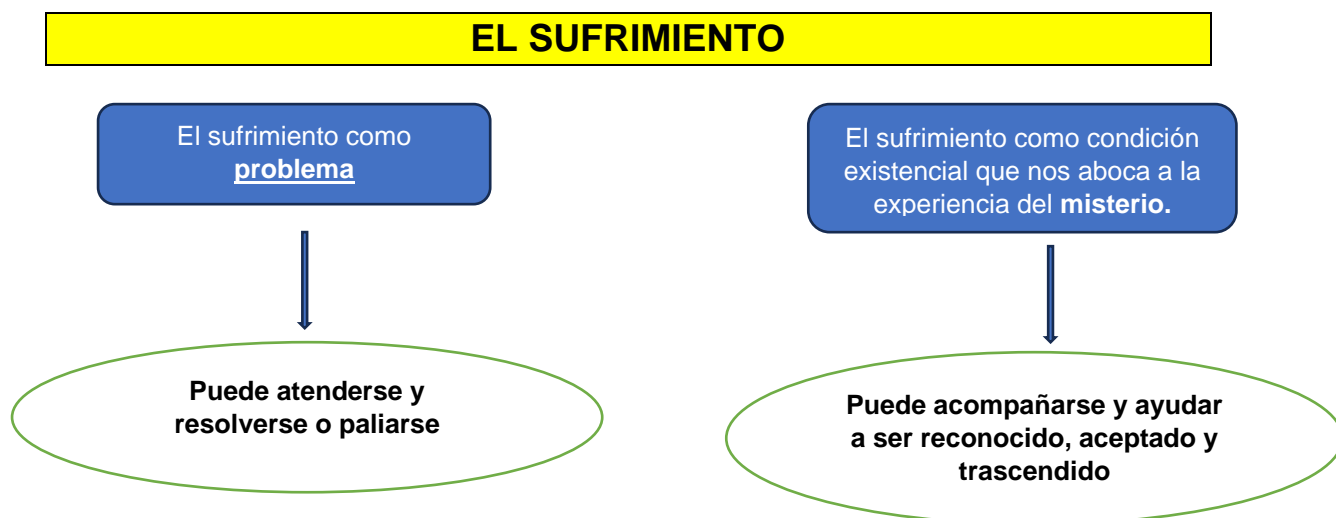
- *¿Quién puede escuchar una historia de desesperación y angustia sin arriesgarse a experimentar, algo semejante en su propio corazón?; y*
- *¿Quién puede librar a alguien del sufrimiento sin meterse de cabeza en él?.*

Como ya hemos comentado, la persona se construye alrededor de un cuerpo físico, una familia y unas relaciones consigo mismo, con los demás, y con su profundidad o su ser; en un entorno determinado y una cultura, en un tiempo concreto y a partir de unas circunstancias y experiencias, a las que la persona va dando respuesta. De esta forma, alcanza un modo de ser en la vida, y una biografía.

Sin embargo, ante una crisis existencial, evento o suceso (enfermedad grave, proximidad de la muerte), no sólo el cuerpo de la persona se deteriora, sino que también

existe una amenaza de todo lo elaborado a lo largo de la vida; e incluso se cuestiona la *identidad (búsqueda en profundidad de quienes somos)* y la *integridad* construida. Si no existen recursos para afrontar esa amenaza, aparece un profundo sufrimiento existencial, que puede expresarse de forma muy diversa: ansiedad ante el temor a lo que se avecina; depresión ante la percepción de una falta de control; e incluso a veces, ira por lo que se ve obligado a dejar (Boston, P et al., 2011; Van Hooft, 1998).

El sufrimiento se da en el ámbito subjetivo, de forma que, centrados sólo en lo objetivo, los profesionales no lo pueden explorar ni atender. Hay que distinguir entre “dolor” y sufrimiento”, aunque en repetidas ocasiones se utilice como sinónimo, en verdad no lo son. Los cuerpos duelen y las personas sufren (Cassell, 1998). El dolor es patrimonio de todo ser vivo y puede ser causado incluso por agentes externos. El sufrimiento, en cambio, es exclusivo de la persona humana debido a la dimensión espiritual que le es propia. Podríamos decir que el sufrimiento es el dolor genuinamente humano. Distinguimos 2 tipos de sufrimiento: uno evitable y otro no evitable. El primero está ligado a problemas varios (físicos, psicológicos, sociales, etc), y puede atenderse y resolverse; mientras que el segundo tipo, es un sufrimiento que forma parte de nuestra condición existencial, pertenece a la experiencia del misterio y se puede trascender y acompañar, pero no resolver (Egnew, 2005).



Esquema 1. Tipos de sufrimiento

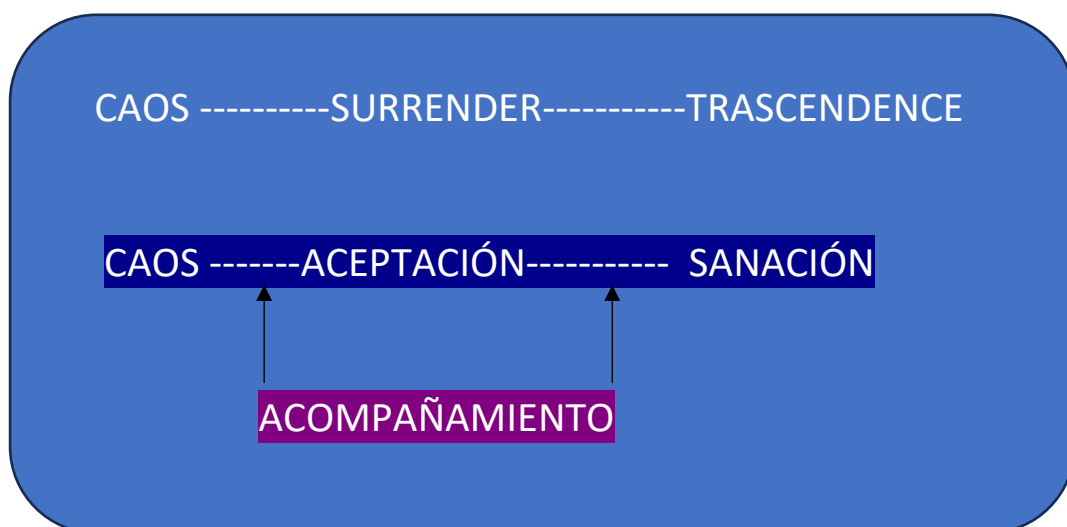
Es este sufrimiento inevitable y que forma parte de la condición existencial el que, incluso tras una amenaza a la integridad del ser humano, plantea, paradójicamente, la oportunidad para descubrir una apertura a la dimensión espiritual, a la experiencia de propósito, de plenitud y trascendencia. Es un sufrimiento al que los profesionales sanitarios no pueden responder, un sufrimiento que sólo queda reconocer, acoger y

acompañar con la esperanza de que la persona que tenemos delante lo pueda finalmente aceptar y trascender. Así de esta forma, podemos sumergirnos en nuestra naturaleza espiritual y crecer. El sufrimiento es aliviado cuando es posible mediante la retirada de la amenaza y es trascendido cuando se le confiere un significado congruente con un sentido nuevo de plenitud personal (Egnew, 2005).

En este contexto, es donde el cuidado o la atención espiritual del terapeuta, se ofrece como una oportunidad de sanación, que necesita ser entendida dentro de la dimensión espiritual, e implica un proceso relacional y de movimiento hacia la plenitud. Aquí sanación no es lo mismo que curación.

La sanación es aquí entendida como una experiencia subjetiva de plenitud, de coherencia e integridad recuperada, y entraña un trabajo personal de transformación de los sentimientos asociados a la pérdida, la separación y sufrimiento, que da lugar a un crecimiento espiritual (Mount & Flanders, 2003).

De esta forma, Singh propone un modelo, que explica la adaptación psicoemocional al proceso vivencial del sufrimiento (Singh, 1998; Yu-Chin, 2012):



Esquema 2. Modelo para explicar adaptación psicoemocional del sufrimiento

Inicialmente en la enfermedad grave o la proximidad de la muerte, surge en la persona una etapa de “caos”, que engloba las fases de lucha, negación, depresión, negociación y el miedo a perder lo que consideramos nuestra integridad. A continuación, se llega a una etapa que denominamos “surrender” o literalmente “rendición”, que podríamos traducir como la fase de entrega, de aceptación, esto es soltar, dejarse llevar, dejar de luchar, etc, lo que coloquialmente conocemos como “tirar la toalla”, pero no como un

planteamiento de derrota, sino de entrega. En definitiva, constituyen los cinco estadios ante el dolor y el duelo, descritos por Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, E & Kessler, D, 2006).

Y, por último, cuando se ha hecho esta aceptación, la persona entra en un espacio de consciencia que Singh denomina “*trascendencia*”, y se trata de un espacio de paz, serenidad, gozo, bienestar, que podemos observar en las fases finales de algunos enfermos, y es lo que conocemos también como “*sanación*”. Aquí, promover morir sano, significa morir íntegro (habiendo hecho aquello que has venido a hacer en esta vida); y de esta forma el enfermo pueda reconstruirse.

El sanar en este caso, puede ser descrito como la experiencia personal de haber trascendido el sufrimiento, experiencia a la que se llega cuando el enfermo es capaz de otorgarle un significado o sentido a su situación. Se trata de “*poner las cosas en su sitio*”, de “*saber que estará todo correcto*” (Shaver, 2002).

Nuestra existencia se desarrolla a través de periodos de relativa calma en la cotidianeidad, junto con momentos o situaciones límite que suponen un punto de inflexión en nuestra vida. El modo como afrontamos estas situaciones límite y el significado que les demos pueden sumirnos en la desesperación, o llevarnos al camino del sentido y la auto-realización personal (de Carvalho et al., 2017; Jaspers, J, 1998). Por eso, toda crisis y toda situación límite, donde el ser humano pone a prueba sus convicciones más profundas, lleva implícita una experiencia de sufrimiento, y es un reto a nuestra identidad conocida, así como una oportunidad de transformación.

En definitiva, el sufrimiento existencial en la clínica es algo tan real como indeseable, y la responsabilidad de los clínicos está en sostener, respetar y acompañar, para que el paciente pueda elegir el camino que le ayude a sanar y a humanizar su vida.

7. EL TERAPEUTA ANTE EL SUFRIMIENTO: EVALUACIÓN Y BASES DE LA INTERVENCIÓN. ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Los profesionales sanitarios son frecuentemente interpelados por el sufrimiento de sus pacientes y tienen que estar capacitados para ayudar a las personas y dar respuesta a estas necesidades, aliviar su sufrimiento, acompañar en esta fase, en una palabra CUIDAR, con mayúsculas, porque cuidar, será la tarea más importante y gratificante que hagan, porque cuidando, dan lo mejor de sí mismos para que “el otro” esté bien, y para ello necesitan herramientas y valores fundamentales, para dotar de humanidad lo que hacen (Jomain, 1987; Muñoz Devesa et al., 2014).

Aliviar este sufrimiento precisa en ciertas ocasiones de intervenciones específicas, como por ejemplo tratar el dolor o el insomnio, la ansiedad, etc, pero otras veces, los profesionales se pueden enfrentar a preguntas existenciales, *¿por qué a mí?, ¿por qué debo morir?, ¿qué me espera?, etc;* y aquí no tienen respuestas contundentes, de forma que no pueden resolver ni solucionar. A veces, la tentación puede ser huir, abandonar, argumentando que esta no es su competencia. O simplemente no saben qué hacer y evitan entrar en un territorio para el que no disponen de mapas, y temen perderse o sencillamente hacerse daño (Jones, KF et al., 2021; Monge et al., 1999).

Para Cassell, la intervención en el sufrimiento consiste en *“aprender a simplemente estar abierto en presencia del paciente, como si hubiera una puerta en tu interior que tú conscientemente abres, y así permitir entrar al paciente en tu interior. Esto es ser un buen profesional, un buen instrumento”* (Cassell, 1998, 2010).

Para los profesionales sanitarios, atender el sufrimiento de sus pacientes, forma parte de la esencia de su vocación clínica, pero en la práctica se observan dificultades para acercarse a la persona que sufre y sobre todo, reconocer, atender y acompañar este proceso de sufrimiento existencial (Barbero, 2002). Es crucial, la disponibilidad del profesional sanitario para diagnosticarlo, su interés para conocer sus causas, e identificar el grado de sufrimiento, así como los recursos y las posibilidades del enfermo para afrontarlo. Al principio, el personal sanitario, se puede encontrar incómodo, pues a nadie le gusta tener que escuchar dolor, miserias y sufrimiento, pero lo sorprendente es la sencillez de lo que se le pide:

- hacer las preguntas correctas,
- estar presentes,
- y dejar que el otro, ponga en palabras aquello que tiene difícil de afrontar en soledad.

En definitiva, para aliviar este sufrimiento existencial, se precisa de una intervención terapéutica compasiva, también denominada *acompañamiento espiritual*, que se realiza desde el centro y desde la integridad del terapeuta (Benito, E et al., 2014; Cruzado, 2015) siendo aquí la herramienta por excelencia, la propia persona del profesional, que dispone de unas actitudes que pueden ayudar al paciente y a sus familias, a cruzar el puente que lleva del sufrimiento a la aceptación, y hacia la trascendencia y con ello, a la sanación (Singh, 1998).

Definimos, el *acompañamiento espiritual* como la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o sacar

a la luz, la búsqueda interior que toda persona pueda tener (Dones Sánchez, M et al., 2016; Fitchett et al., 2015).

7.1. Actitudes del terapeuta en el acompañamiento espiritual

El arte del acompañamiento espiritual no es fácil, pues exige unas actitudes imprescindibles, sencillas, pero difíciles de adquirir por parte del terapeuta. Actitudes que no se aprenden en un curso ni en ningún master, que exigen de uno mismo más allá que el “hacer las cosas bien”. Estamos hablando del escenario de la vida y de la muerte, de la ruptura y de la posible apertura, de la esperanza y la desesperación, del apego a las raíces y el desarraigo. La tarea de los profesionales de la salud consiste en hacer posible que estos lugares, se conviertan en escenarios donde se pueda facilitar serenidad y paz, pero sobre todo conseguir que el otro sea capaz de lograr alcanzar la experiencia trascendida de pertenencia a esa forma de vivir la propia humanidad, que nos da sentido y nos sostiene (GLOSARIO et al., 2008).

Estas *actitudes del terapeuta* son las herramientas clave, que pueden ayudar a facilitar el paso del sufrimiento a la aceptación por parte del enfermo, y también ayudan a los profesionales a afrontar la muerte y el sufrimiento de sus pacientes, con un enfoque integral que busque cubrir las necesidades de las personas, evaluando sus recursos (experiencias y valores) y sus necesidades (Chochinov HM & Cann, BJ, 2005; Rogers C, 2002).

Estas herramientas las podemos dividir en:

- ✓ *Actitudes psicológicas:* EMPATÍA, AUTENTICIDAD, Y ACEPTACIÓN INCONDICIONAL.
- ✓ *Actitudes espirituales:* COMPASIÓN, PRESENCIA Y HOSPITALIDAD o ACOGIDA.

PSICOLÓGICAS	ESPIRITUALES
Empatía	Compasión
Aceptación Incondicional	Hospitalidad / Acogida
Autenticidad	Presencia

Esquema 3. Actitudes de los profesionales en el acompañamiento espiritual

7.1.1. Actitudes psicológicas.

Son herramientas que nos ayudarán a tener una buena comunicación. Entre ellas, distinguimos:

- La *Empatía*, o la capacidad de comprender emocionalmente la situación del paciente y expresar su solidaridad emocional; esto es, ponerse en el lugar del otro y de percibir su realidad como él la percibe.
- La *Autenticidad*, que define a una persona congruente, auténtica, esto es, mantiene correlación entre lo que piensa, siente y expresa.
- Y por último la *Aceptación incondicional*, que se define como el no juzgar y profundo respeto a la persona.

Sin olvidar las habilidades de escucha activa, el lenguaje no verbal, el silencio y un largo etcétera.

7.1.2. Actitudes espirituales.

Son herramientas imprescindibles en este acompañamiento espiritual. Así para acompañar, hay que crear un espacio donde el otro pueda sentirse acogido, lleno de seguridad y confianza. Así distinguimos:

- *Hospitalidad o Acogida* como respuesta básica a la condición humana de soledad. ¿Qué exige la hospitalidad para convertirse en poder curativo? En primer lugar, el que se hospeda se ha de sentir en su propia casa (es decir que se encuentre bien consigo mismo, sin miedo y en paz); y en segundo lugar, que se cree un lugar libre, sin miedo para el visitante inesperado: un espacio de serenidad y confianza donde el otro pueda sanar, una posada donde reponerse de las heridas.
- *Presencia*, entendida en plenitud. Aquí el trabajo del profesional es el de estar presente, desde la serenidad, la confianza y su propia paz interior, más allá de sus miedos y preocupaciones; y sobre todo, viendo y entendiendo el sufrimiento del otro. Se trata de crear desde esta presencia completa con y para el otro, un espacio de seguridad para el enfermo.
- Y finalmente, la *Compasión*, que en nuestro entorno es un término mal comprendido, pues es importante diferenciarlo de lástima. Aquí la compasión no es una emoción, sino una actuación a favor del otro para aliviar su

padecer. Esta compasión por conmoción interna del clínico (“se conmueve”), que percibiendo el sufrimiento del otro se siente movido a actuar y transforma la conmoción en un “ocuparse de él”, en un actuar, para ayudar eficazmente a disminuir el dolor y el sufrimiento del otro.

Resumiendo, el modelo de atención espiritual que se propone requiere por parte de los profesionales sanitarios, tener una actitud de (Benito, E et al., 2014):

- Compasión, hacia el enfermo y su familia.
- Humildad, al enfrentarse desde su fragilidad ante el misterio.
- Apertura, hacia la comprensión de los aspectos que aún ignoramos del proceso, y que nos permita aumentar el conocimiento para desarrollar una mayor capacidad de ayuda en esta etapa de la vida de los pacientes y sus familias, que pueden ser conscientes de la proximidad de la muerte.
- Madurez y equilibrio personal, que permita la ecuanimidad en el entorno del sufrimiento.

El mensaje no verbal que debe recibir el enfermo o su familia, del profesional que le acompaña es: *“Tú no estás solo en este proceso”*; *“Estoy aquí para recordarte que somos iguales”*, que *“ Tú eres más de lo que quizás habías sospechado en tu vida”* y mientras tu cuerpo se deteriora y tus fuerzas físicas disminuyen, vas a ir descubriendo una vida interior y de profundidad en ti mismo, que te transportará hacia otro espacio de conciencia, lleno de paz y serenidad (Bayés et al., 1996).

8. EL CULTIVO DE LA COMPASIÓN

Todas las religiones del mundo y las grandes tradiciones espirituales enfatizan la compasión. La palabra compasión toma su origen en el término griego **Sympatheia** que significa *“Sentir juntos”*; y del término latino **Cumpassio**, que significa *“acompañar, sufrir con”*.

Mientras el amor puede ser entendido como el deseo y la acción para que el otro sea feliz, la compasión es el deseo y la acción de ver a una persona libre de sufrimiento.

Desde el punto de vista filosófico, la compasión podríamos entenderla como un sentimiento de afecto y cercanía hacia otros seres humanos (padecer con...) y también como una virtud o competencia del carácter profesional (capacidad para dejarse

conmocionar por el sufrimiento ajeno) y desde ahí sentir el deseo de ayudar y de hecho, pasar a la acción (García-Campayo et al., 2016; Gilbert, 2014).

Ante el sufrimiento, necesitamos “descalzarnos”, para acercarnos a la persona que lo padece con un exquisito respeto y compasión.



Imagen 3. Compasión

La compasión no es solo una emoción, sino una actuación a favor del otro para aliviar su padecer. Es un sentimiento que surge al presenciar el sufrimiento del otro y conlleva un deseo de ayudar, y que presenta 2 elementos claves, tales como:

- la sensibilidad al sufrimiento de los otros y de uno mismo
- y, el compromiso de aliviar el sufrimiento.

La compasión en nuestro entorno es un término bastante desprestigiado por ser mal comprendido. Es importante entenderlo y diferenciarlo de la lástima. Así, el concepto de compasión no es muy popular en Occidente por diferentes razones (XIV Bstan-'dzin-rgya, 2002):

- Una de ellas porque se entiende como asimétrica, de forma que quien da compasión parecería tener una superioridad moral, sobre el que la recibe.
- Y otra idea negativa que se tiene en Occidente es que compasión es sinónimo o equivale a debilidad.

Y en este contexto, el *acompañamiento espiritual*, se trata de una intervención compasiva, orientando al paciente hacia la búsqueda de una visión trascendida de lo que percibe como amenaza. Esto es, una intervención del terapeuta que se realiza desde el corazón, es decir, en sintonía con el sufrimiento del enfermo, donde el profesional aporta su experiencia para ayudar al enfermo a cruzar ese “puente” que lleva del sufrimiento a la aceptación y con ello a la sanación, entendida esta última, como la recuperación de la integridad y coherencia a un nivel de conciencia superior al previo (Benito et al., 2014; Dones Sánchez, M et al., 2016).

Sin embargo, esta intervención terapéutica compasiva o acompañamiento espiritual, no es muy habitual en la Medicina Crítica, y parece existir una gran distancia entre lo que el paciente y sus familiares necesitan en este aspecto y lo que se da en una UCI.

Además, el ambiente de una UCI no favorece, y es evidente que acompañar a los que es posible que vayan a dejar esta vida y a sus familias, se hace difícil; en parte por no disponer de mapas precisos del territorio por el que va a transcurrir el enfermo en el proceso de morir. Para los profesionales de intensivos, abordar estos temas supone una tarea adicional en su día a día, y en general, parece que no se sienten preparados, pues piensan que son los sacerdotes o referentes religiosos los que deben atender estas necesidades.

Por todo ello, parece necesario avanzar en reconocer el sufrimiento existencial de los pacientes ingresados en cuidados intensivos y estar dispuestos a ayudar y a acompañar para abordar sin miedo ese tipo de sufrimiento no evitable.

9. LA ESPIRITUALIDAD DEL PROFESIONAL

“La compasión como aspecto espiritual de la profesión sanitaria”

La profesión sanitaria es, intrínsecamente, una profesión espiritual. Al cuidar de las personas que sufren, para el profesional de la salud se abre la oportunidad de propósito, sentido y transformación personal. Para estar abierto a esto, el profesional debe tener conciencia de las dimensiones espirituales en su propia vida y apoyarse en ellas para la práctica de la presencia compasiva en los pacientes.

Las emociones se contagian. El profesional de la salud es un ser humano sensible, por lo que si quiere ayudar a sus pacientes, debe ser capaz de mantener la *ecuanimidad* (equilibrio y estabilidad emocional) y la *actitud compasiva* buscando la manera de ayudarles.

Tener sentimientos sobre los pacientes es universal y normal para el profesional sanitario, pero regular el grado de implicación emocional entre ambos, no demasiado cerca ni demasiado lejos, es una de las competencias que debe desarrollar. Tanto el apego excesivo, como el desinterés, y evitar al otro, son formas de abandono de su misión primaria que es cuidar.

En este entorno de impacto emocional, en el que predomina el sufrimiento y el dolor, una mala gestión de las emociones por parte del profesional, puede acarrear un importante impacto tanto en la propia atención del paciente: baja calidad de la atención, utilización de tratamientos excesivos y tecnologías, etc; como sobre él mismo pudiendo aparecer sentimientos de soledad, desesperanza y frustración; la denominada “fatiga de

compasión”; deshumanización y un riesgo de sufrir síndrome de burnout y depresión (Chirico, F et al., 2023; Córdoba-Rojas, D.N et al, 2021).

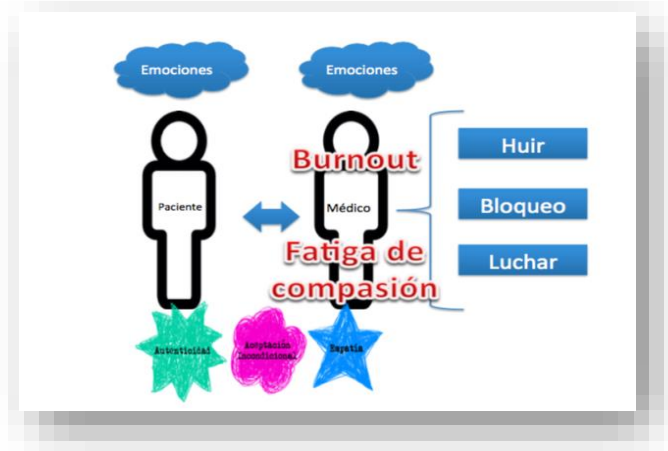


Imagen 4. Las emociones se comunican

Sin embargo, ayudar a los demás permite aprender mucho sobre la vida. El profesional aprenderá lo que no puede enseñar ningún libro, a un nivel personal, vivencial y experiencial y lo que aprenda le transformará. Los pacientes e incluso sus familias abrirán su mundo subjetivo. Una actitud respetuosa y compasiva por parte del profesional le permitirá acercarse y ser espectador privilegiado de la intimidad de sus vidas en un momento que tiende a promover la autenticidad de las personas.

Hay variables en la persona que el profesional que acompaña no puede cambiar (edad, sexo), pero hay cosas que sí se pueden modificar, como aportar formación e información. Si el profesional es la herramienta de cuidado, cuando él entra en la habitación del paciente lleva consigo lo que es: si tiene miedo, lleva miedo; si tiene coraje, llevará confianza, etc; lleva esto, lo que él es. El acompañamiento en las situaciones límite de la vida, precisa de auténtica *“tecnología punta relacional”*, la que sólo puede proporcionar el profesional con su persona como herramienta a sabiendas de la necesidad de autocuidarse, el denominado *self-awareness* (Kearney et al., 2009; Oliver et al., 2011).

Y es que, como se ha dicho anteriormente, los profesionales sanitarios, además de cuidar y acompañar, deben saber cuidarse; deben tratar de no sobreimplicarse y si lo hacen, saber elaborar el reconocimiento de la realidad y aceptar que son vulnerables, frágiles y recordar que el trabajo bien hecho no es resolver ni curar, sino acompañar desde la presencia, la acogida y la compasión (Oliver et al., 2011).

Desde esta perspectiva, para quien quiera cuidar de manera eficiente y con un coste asumible de sufrimiento, es un imperativo ético que cultive su propia espiritualidad. Así, el cultivo de la presencia, ecuanimidad y compasión, hoy sabemos que es posible a través de la meditación, el silencio, la oración contemplativa y la práctica de la atención plena o mindfulness (Kabat-Zinn, 2010).



Imagen 5. Atención plena

Hay evidencias del papel de la autoconciencia como marcador de la satisfacción del profesional.

De ahí que la promoción y cultivo de la atención plena y el *mindfulness* para trabajar en estos entornos de sufrimiento, supongan el reconocimiento de la vida interior y de la propia espiritualidad del profesional como algo valioso a cuidar y promover: “*autocuidado del profesional*” (Kearney et al., 2009; Oliver et al., 2011).

Nadie puede acompañar a otro más allá de donde uno mismo ha llegado. Solamente se puede comunicar lo que uno tiene y para ello se necesita, por un lado, competencia, compasión, ecuanimidad, honestidad y compromiso; y por otro lado, se precisa de la práctica de la atención plena y auto-reflexión, en definitiva un compromiso con el autocuidado.

Las lecciones que se aprenden acompañando pueden abrir al profesional de la salud una nueva perspectiva de sí mismo y de la vida, haciéndole cambiar sus prioridades y madurar como persona. En la medida que pueda ir aceptando su propia vulnerabilidad e incluso su propia muerte, se abre la posibilidad de descubrir paradójicamente, el gozo de la vida (Heath, 2008).

La compasión y, sobre todo la pasión en lo que se hace, tienen que ver con esos valores, que son herramientas fundamentales para acompañar y cuidar, para “tocar” la interioridad de las personas y hacerles saber que tienen a alguien que les importa, que va a estar a su lado para ayudarles, no sólo a morir en paz, sino también a vivir con dignidad hasta que llegue el momento de la muerte, porque, al fin y al cabo, todos vamos a morir algún día, pero los demás días no.

10. ESTADO ACTUAL DE LA ESPIRITUALIDAD EN LA CLÍNICA

Durante siglos, la espiritualidad ha jugado un papel en el cuidado de la salud, pero a principios del siglo XX, los avances tecnológicos tanto en el diagnóstico como en el

tratamiento de las enfermedades han eclipsado el elemento más humano de la medicina.

Además, existe un hecho que es la poca claridad en el significado de la espiritualidad, y su papel dentro de los cuidados de salud en general, pues presenta una gran variedad de interpretaciones dentro de este ámbito, bien en forma de discurso de creencias personales; de discurso de cuidado integral u holístico y de discurso del cuidado empático y compasivo. Así, de esta forma, algunos clínicos, expertos en ética y educadores de la salud, se han acercado a la cuestión del papel de la espiritualidad en este ámbito, y en este contexto se han definido diferentes marcos teóricos de cuidados (C. M. Puchalski, 2008):

1. Modelo de *cuidados centrado en el paciente*, en el que se incluyen sus creencias y valores, que le ayudan a entender el porqué de su enfermedad y sobre todo, a procesar la toma de decisiones en la evolución de la misma.
2. Modelo de *cuidados bio-psico-social-espiritual*, que enfatiza la atención integral u holística del paciente. Muy desarrollado en cuidados paliativos, y basado en el modelo “Hospice” de Cicely Saunders. También se conoce como “Modelo Hospicio” (Du Boulay, S., 1984).
3. Modelo de *cuidados compasivo*, en el que la herramienta principal es el propio profesional y sus actitudes (hospitalidad, presencia y compasión), ante el sufrimiento existencial del paciente. También se conoce con el nombre de “Modelo de cuidados altruista”.

Abordar el estado actual de la espiritualidad y los cuidados críticos, conocer la situación de partida en este ámbito, evaluar las áreas de mejora, e identificar los pasos que debemos seguir para avanzar en este campo de investigación, nos obliga a preguntarnos a los profesionales de intensivos:

- A. ¿Qué es la Espiritualidad?
- B. ¿Qué aspectos metodológicos y de medición son más destacados para su investigación en cuidados críticos?
- C. ¿Cuál es la evidencia que relaciona la espiritualidad y los resultados de salud en intensivos?
- D. ¿Cómo evaluamos la espiritualidad en los cuidados críticos?
- E. ¿Cómo intervenimos la espiritualidad en los cuidados críticos?
- F. ¿Cómo capacitamos a los profesionales de intensivos para abordar la espiritualidad en cuidados críticos?

Siguiendo el esquema anterior y una vez establecido el marco conceptual de la espiritualidad dentro de los cuidados de la salud y teniendo clara su vinculación con la experiencia del sufrimiento, tal y como venimos explicando en este documento, vamos a ir realizando una revisión bibliográfica y una puesta al día, abordando cada una de las cuestiones anteriormente planteadas, y así de esta forma, poder disponer de una información significativa de cómo los equipos clínicos de cuidados intensivos e instituciones podrían interactuar con la espiritualidad en el cuidado de pacientes y sus familias.

10.1. Definición y Taxonomía

En los estudios de investigación, las definiciones que incluyen los términos de espiritualidad, religión y otra terminología afín, tales como necesidades espirituales, deben de estar claramente establecidas, dentro del diseño de los mismos.

De esta forma, la definición de espiritualidad debiera elegirse en función de la aplicación a efectuar, bien clínica o de investigación:

- En un entorno clínico, sería necesario definir la espiritualidad de manera amplia e inclusiva.
- En un contexto de investigación, sería preciso articular la definición específica de espiritualidad y sus dimensiones, para que pueda ser medida y probada en el estudio de interés. Además, debiéramos captar todo aquello exclusivo de ella misma, sus atributos centrales, como es el significado o propósito de la vida de la persona; “lo sagrado y divino”, etc, y cómo se relacionan con los dominios psicosociales de la experiencia humana, así como examinar diversas poblaciones (religiosas o no; humanistas seculares, etc).

Durante la última década, el interés por la espiritualidad en la atención del paciente crítico y en el entorno de la UCI, ha aumentado de forma considerable, tal y como se refiere en diferentes estudios (Ronaldson et al., 2012; Willemse et al., 2020); y además, un número importante de los profesionales de intensivos suscriben la importancia de la espiritualidad como parte del cuidado integral de sus pacientes y luchan por articular la definición de cuidado espiritual (Selby et al., 2016).

Revisando la literatura, hemos comprobado que en la mayoría de las definiciones de cuidado espiritual, se encuentran tres elementos básicos: conectividad, significado y propósito de la vida de la persona (Gualdani & Pegoli, 2014; Ho et al., 2018). Estos elementos básicos también forman parte de la definición de espiritualidad de Puchalski

que ha ganado el consenso internacional: *“la espiritualidad es el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan el significado y propósito de su vida, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás y con lo significativo o sagrado”* (C. M. Puchalski, Vitillo, et al., 2014).

Sin embargo, y a pesar de disponer de un marco conceptual, el reconocimiento del sufrimiento existencial relacionado con la espiritualidad de pacientes y familiares de UCI no es fácil, pues la complejidad del tema y la falta de familiaridad por parte del profesional de intensivos, hacen que el cuidado espiritual no esté aún integrado de forma sistemática, en los cuidados diarios del paciente crítico (Selby et al., 2017).

10.2. Aspectos metodológicos y de medición de la espiritualidad para su investigación en cuidados críticos

Existen varias revisiones en la literatura y en el ámbito de los cuidados paliativos, que sirven de camino para guiar a los investigadores en el campo de la espiritualidad en la clínica, y que proponen una metodología (Higginson et al., 2013; Koenig, 2012; Monod et al., 2011; L. Selman, Harding, et al., 2011). Los aspectos metodológicos más destacados en cuidados paliativos son:

1. Identificación el propósito de la investigación y establecimiento de objetivos claros, bien se trate de una evaluación clínica (cribado), un estudio descriptivo, observacional, o comparativo; o bien mejorar la calidad de vida o de la atención percibida por el paciente, de cara a una posible intervención por parte de los clínicos.
2. Identificación de las dimensiones espirituales específicas a evaluar, utilizando las más destacadas, ya que no todas las potencialmente relevantes pueden evaluarse.
3. Emparejamiento de la herramienta de medición con las diferentes dimensiones espirituales, seleccionando las medidas más relevantes, tales como: creencias (prácticas y rituales, experiencias y ejercicios contemplativos) y valores; pertenencia a comunidades; necesidad de perdón; esperanza; búsqueda de sentido; afrontamiento religioso/espiritual; actitud hacia la muerte; indicadores de bienestar espiritual y recursos espirituales (paz, significado y propósito); perspectiva sobre la enfermedad; relaciones con los demás, con Dios, etc.

4. Aplicar en poblaciones de pacientes y familias, de diferentes contextos culturales y localizaciones geográficas, así como en diferentes procesos patológicos, para conseguir una diversidad poblacional.

Sin embargo, a pesar de los trabajos publicados en el ámbito de los cuidados paliativos, sigue habiendo una falta de claridad sobre el camino a seguir y las medidas más relevantes que deben ser incluidas en los futuros estudios de investigación de la espiritualidad en otros ámbitos clínicos. En base a estas limitaciones, los estudios a realizar deberían aplicar los siguientes criterios (Gysels et al., 2013; L. Selman, Siegert, et al., 2011):

- Intentar establecer la validez de la herramienta en la población a estudio.
- Probar la herramienta en diferentes contextos culturales y geográficos.
- Determinar su aplicabilidad en entornos de estudio específicos (por ejemplo, los cuidados críticos).
- Garantizar que sea una herramienta fácil de administrar a la población a estudiar.

En definitiva, necesitamos herramientas de detección y de evaluación rigurosas, que sean clínicamente relevantes y que se adapten a una diversidad de entornos clínicos y culturales. Acometer este aspecto intangible e invisible dentro de las UCIs no es nada fácil, pues posiblemente se necesita dedicar más tiempo y esfuerzo a escuchar activamente a los pacientes y sus familias. Se trata no solo de oír, sino que implica el esfuerzo de poner atención y mucho respeto a lo que el otro dice, cómo lo dice y en lo que no dice, y darle la oportunidad de expresarse, en un marco de actitud tranquila. En muchas ocasiones esta escucha activa, puede tener un efecto sanador, e incluso de apoyo emocional, al darle al otro simplemente la posibilidad de compartir lo que siente.

De esta forma, para poder medir el cuidado espiritual que se brinda en las UCIs y cuantificar de alguna forma el resultado de su medición es necesario seleccionar un indicador de calidad que refleje el valor de la atención espiritual dentro de los cuidados críticos. Hasta la fecha, los estudios de investigación revisados abordan este tema desde el punto de vista de la obtención de resultados en la calidad de la atención, la calidad de vida y la educación recibida por los profesionales en este aspecto. Así, por ejemplo, se ha podido comprobar como la dimensión espiritual se relaciona con el bienestar emocional y la mejora de la calidad de vida, desde la perspectiva de pacientes y familiares de UCI, especialmente cuando la persona afronta graves problemas de salud que le llevan a ingresar en cuidados intensivos (Azarsa et al., 2015; Bulut, T et al., 2023).

Sin embargo, y a pesar de estos datos, los profesionales de intensivos, deben examinar las prácticas actuales, así como diseñar un modelo y documentar la atención espiritual brindada, al objeto de poder mejorar este aspecto en sus unidades, pues se comprueba que lo que se está ofreciendo en estos momentos es un apoyo espiritual de forma puntual por parte de los sacerdotes de los hospitales, que en algunas unidades se encuentran integrados en el equipo de atención de UCI (R. Johnson et al., 2016).

10.3. Evidencia que relaciona la espiritualidad y los resultados en salud dentro de los cuidados críticos

Revisar el panorama de resultados, sobre todo, aquellos que tienen como objetivo, mejorar las dimensiones espirituales, y orientar las intervenciones a llevar a cabo en el campo de los cuidados críticos, ayuda a enmarcar los esfuerzos a realizar en las futuras investigaciones.

Así, hasta la fecha, una gran parte de la investigación en espiritualidad y cuidados de salud examina la relación entre dimensiones de experiencia espiritual del paciente y los resultados centrados en él, tipo calidad de vida y atención médica recibida al final de la vida:

- En cuanto a resultados de la calidad de vida, son numerosos los estudios que, en el contexto de una enfermedad grave y terminal, demuestran asociaciones positivas entre el conseguir un bienestar espiritual del paciente y los aspectos psicológicos de la enfermedad (depresión, ansiedad), los aspectos físicos y los aspectos sociales (Jim et al., 2015; McClain et al., 2003; McCoubrie & Davies, 2006).
- En cuanto a la atención recibida al final de la vida, bien en la toma de decisiones (adecuación del esfuerzo terapéutico, planificar los cuidados al final de la vida), o bien en la atención médica recibida (integrando los cuidados paliativos, o ingreso en UCI), los diferentes estudios han demostrado que los factores creenciales del propio paciente y sus familias, tales como la religión que practican, se asocian a una mayor aceptación de la muerte y a preferir una intervención médica menos agresiva en los cuidados al final de la vida. (T. A. Balboni et al., 2007; Jim et al., 2015; Sherman et al., 2015; True et al., 2005).

Sin embargo, en el ámbito de los cuidados críticos, la atención espiritual no está aún sistematizada ni incluida en los cuidados diarios, debido quizás a la falta de

conocimiento y formación e incluso falta de tiempo para integrar este tipo de cuidados por parte de los profesionales en su quehacer diario (Choi et al., 2015; Kim et al., 2017). En el momento actual, parece que existe una llamada al cuidado espiritual dentro del ámbito de las UCIs, pero lo cierto es que su base científica y sus efectos, no se han investigado hasta la fecha en esta área hospitalaria, por lo que surge un campo importante a desarrollar (Kociszewski, 2004; Lingling, Li et al., 2024; Willemse et al., 2018).

La evidencia actual, apunta a la contribución positiva y de satisfacción del paciente y sus familias hacia la provisión de cuidados espirituales durante la enfermedad, en cuanto a resultados en calidad de vida y cuidados al final de la vida, como ya hemos comentado, sin embargo, pocos estudios incluyen intervenciones para ayudar al personal sanitario a satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes y sus familias (De Diego Cordero, R et al., 2022).

Además, algunos estudios demuestran que, desde la perspectiva de los profesionales de intensivos, brindar atención espiritual a los pacientes de UCI y sus familias, podría tener efectos positivos en cuatro áreas (Berlin, 2017; Kisorio & Langley, 2016; Willemse et al., 2018):

- Diagnóstico y tratamiento de las necesidades espirituales.
- Proporcionar consuelo espiritual al paciente en “peligro” o riesgo vital.
- Aumentar el bienestar espiritual de pacientes y sus familiares.
- Aumentar la satisfacción de la familia con los cuidados o la atención general en UCI, y en concreto con la toma de decisiones.

En consecuencia, se debe de intentar llevar a cabo investigaciones en el ámbito de la atención espiritual dentro de los cuidados intensivos, con estudios prospectivos y utilizar diseños de investigación longitudinales por la naturaleza dinámica de las variables espirituales en relación con los resultados, dirigidos a una amplia diversidad de poblaciones y entornos (tipo de enfermedad, raza / etnia, geografía).

10.4. Evaluación de la espiritualidad

Las herramientas empleadas se pueden agrupar en tres categorías de investigación: examen, historia y evaluación espiritual:

- Examen espiritual: El cribado espiritual evalúa la presencia o ausencia de necesidades espirituales y/o angustia espiritual, con el objetivo de identificar a aquellos pacientes que necesitan un mayor cuidado espiritual. Muchas de

las herramientas empleadas, están muy desarrolladas en el ámbito de los cuidados paliativos, y en concreto en pacientes oncológicos: *¿Está UD en paz?; ¿tiene UD algún dolor espiritual?; Escala de daño espiritual (SIS= Spiritual Injury Scale)* que presenta una serie de ítems a reflejar: culpa; ira o resentimiento; tristeza y dolor; falta de significado; presencia de Dios; dudas religiosas, temor o miedo a la muerte; trato injusto de la vida (Fitchett et al., 1999).

- *Historia espiritual:* Utiliza un amplio conjunto de preguntas dirigidas a capturar la espiritualidad de un paciente, y sus respuestas deben quedar registradas en la historia clínica habitual. Existen varias herramientas a utilizar, entre las que destacan: FICA (C. Puchalski & Romer, 2000); SPIRIT (Maugans, 1996) HOPE (Anandarajah & Hight, 2001); SPIR (Frick et al., 2006).

La herramienta FICA (C. M. Puchalski, 2014), acrónimo en inglés de Fe o creencias, Importancia o influencia, Comunidad y Abordaje, es quizás la más utilizada. Recordando estas iniciales podemos iniciar preguntas sencillas: *¿cuál es su fe y creencias?; ¿cuál es el papel que juegan sus creencias en la recuperación de su salud?; ¿forma usted parte de una comunidad espiritual o religiosa?; ¿cómo podrían ser abordados estos temas por los profesionales de salud que les atienden?*

- *Evaluación espiritual:* Se trata de evaluar las necesidades y recursos espirituales de los pacientes, y generalmente es llevada a cabo por sacerdotes u otros profesionales que posean una formación en este aspecto de la espiritualidad - proveedores de cuidados espirituales (C. M. Puchalski et al., 2009).

Existen 2 herramientas de evaluación espiritual validadas: SDAT (Spiritual Distress Assessment Tool) que se desarrolló para el entorno geriátrico (Monod et al., 2011); y el Cuestionario GES del Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL-GES), que se desarrolló para el entorno de cuidados paliativos y que incluye preguntas para evaluar las necesidades espirituales del paciente, junto con preguntas abiertas que evalúan sus preocupaciones y apoyos en este ámbito (Dones Sánchez, M et al., 2016).

Tanto el SDAT como el GES tienen limitaciones. Por ejemplo, el SDAT aborda preocupaciones sobre la enfermedad, pero no las necesidades existenciales relacionadas con el legado, sensación de carga,

preocupaciones sobre la muerte, etc; y que son problemas a los que se enfrentan los pacientes ante una enfermedad que limita o acorta su vida. Por su parte, el cuestionario GES, no es una herramienta completamente cuantificable, pero sí es verdad que el análisis de su componente cuantificable demuestra un modelo de estructura característico y muy útil, que aborda las 3 dimensiones espirituales: intrapersonal, interpersonal y transpersonal.

Sin embargo, en los cuidados intensivos no se dispone hasta la fecha, de ninguna herramienta validada, que oriente a los profesionales de UCI en el examen y evaluación espiritual de sus pacientes. Ahora bien, o se podrían utilizar las diseñadas en otros ámbitos clínicos (cuidados paliativos), o bien diseñar otras herramientas más específicas que sean:

- Cuantificables, validadas y confiables.
- Factibles y aceptables, para pacientes, familias y cuidadores.
- Que recojan información relevante en el ámbito existencial.
- Y que sirvan de información para el equipo clínico interdisciplinar, encargado del plan de cuidado espiritual.

10.5. Intervención de los profesionales en la espiritualidad

La revisión de la literatura pone de manifiesto que abordar la intervención terapéutica en este ámbito está también muy limitada al campo de los cuidados paliativos, pues la provisión de atención espiritual en ese contexto, se basa en una sólida base de evidencia que incluye terminología consistente y clara de conceptos, metodología e indagación sistemáticas y desarrolladas, así como intervenciones probadas.

Una descripción general del abordaje del bienestar espiritual que se lleva a cabo en este tipo de pacientes y sus familias, incluye:

1.- La *Atención proporcionada por los líderes espirituales*, así como las intervenciones realizadas por los miembros del equipo clínico que tienen formación en cuidados espirituales. Es de destacar:

- La Atención brindada por los líderes espirituales, dentro de un entorno clínico y hospitalario, que incluye la asistencia a pacientes y sus familias, así como a los profesionales de la salud en general. Aquí se utilizan herramientas tales como la escucha empática, rituales religiosos y la oración. Sin embargo, la revisión de la literatura sobre ello concluye que no existe un rol definido ni un entrenamiento de los líderes espirituales, para orientar su práctica en el entorno de atención a

los cuidados paliativos (Jankowski Katherine , RB et al., 2011; Pesut et al., 2016; Swift, 2016).

- Esta atención de los líderes espirituales en la enfermedad grave, nos muestra que:
 - o Religión y espiritualidad son muy importantes para la gran mayoría de pacientes gravemente enfermos (Alcorn et al., 2010; T. A. Balboni et al., 2007).
 - o El afrontamiento religioso y espiritual, son recursos comunes entre los pacientes y sus familias, para hacer frente a la enfermedad grave (Phelps et al., 2009; Sherman et al., 2005).
 - o La lucha interna, así como las necesidades existenciales, son frecuentes entre quienes se enfrentan a una enfermedad grave (Winkelman et al., 2011).
 - o La atención espiritual en el entorno de los cuidados paliativos, es a menudo inadecuada (Astrow et al., 2007).
 - o La mayoría de los pacientes gravemente enfermos, desean que se incluya la atención espiritual en su atención médica global (M. J. Balboni et al., 2013a).
- Los líderes espirituales desempeñan un papel fundamental en los cuidados al final de la vida, y en la provisión de apoyo emocional a pacientes y familias, que se refleja en una mayor satisfacción de la atención durante la enfermedad grave (Jeffrey R. Johnson et al., 2014; R. Johnson et al., 2016; Marin et al., 2015).

2. *Intervenciones psicoterapéuticas.* Están descritas para abordar algunas preocupaciones espirituales como son el significado o el perdón, y son intervenciones basadas en la psicoterapia / logoterapia existencial de Victor Frankl (V. E. Frankl, 1986) o en la psicoterapia de Breibart (Breibart, 2002). Diversos estudios demuestran que ambas intervenciones presentan en general resultados muy positivos sobre el paciente, que se reflejan en una mejoría de su calidad de vida y en conseguir su bienestar espiritual (Breibart et al., 2004, 2012).

3. *Intervenciones de Revisión de la vida.* Se trata de una intervención psicoespiritual que implica un proceso de recordar e integrar experiencias de la vida, intentando preservar y mejorar un sentido personal de legado frente a la enfermedad terminal. Existen varios modelos de intervención:

- Terapia de la dignidad de Chochinov, en la que se abordan cuestiones psicosociales, existenciales y espirituales en los cuidados al final de la vida, a través del constructo de la dignidad (Chochinov et al., 2005, 2011).
- Terapia de "Life Review Intervention", en la que además de la dignidad, se aborda el legado y la vida negativa (expresada por lamentos), con el objetivo de ir facilitando la reconciliación (Steinhauser et al., 2009).

Ambos modelos han demostrado asociaciones positivas, tanto en paciente como en familias, y entre las que se incluyen mejoría de la calidad de vida, dignidad, bienestar espiritual y preparación del proceso de morir (Fitchett et al., 2015).

4. *Intervenciones de equipos multidisciplinares.* Se trata de intervenciones que involucran un componente de cuidado espiritual generalmente entregado por un líder espiritual que está integrado en un equipo clínico, y que forma parte de la atención integral de los pacientes y familiares (apoyo físico, psicológico, social y planificación anticipada de atención espiritual). Numerosos estudios en el ámbito de los cuidados paliativos, han investigado este tipo de intervención, demostrando una mejoría en la calidad de vida, mejor control de síntomas y logro de bienestar espiritual, así como una menor demanda de la asistencia sanitaria en general, que se refleja en la vivencia de la enfermedad permaneciendo en su hogar (Ferrell et al., 2015; Sun et al., 2015).

5. *Intervenciones cuerpo-mente.* Se trata de intervenciones que incluyen fundamentalmente la aplicación de masajes corporales (fisioterapia), así como una meditación guiada, tipo *mindfulness*. Varios estudios dentro del ámbito de los cuidados paliativos nos muestran los beneficios significativos para el bienestar general del paciente, con este tipo de terapias (Downey et al., 2009; Williams et al., 2005); y entre las que destacan el Programa de Reducción del Estrés basado en la atención plena, tipo MBSR (Salmon et al., 2009).

La investigación de intervenciones en espiritualidad dentro de los cuidados intensivos requiere asimismo una conceptualización y evaluación rigurosas; una viabilidad clínica e incorporar las necesidades espirituales de los tres protagonistas que conviven en una UCI: pacientes, familias y profesionales.

Actualmente, el papel del líder espiritual y su presencia en los equipos de intensivos, supone un puente entre el profesional y el paciente-familias, y asimismo un vínculo entre

el enfoque clínico y las emociones de los familiares, pudiendo jugar un papel esencial en el plan de atención y toma de decisiones (Hughes et al., 2007). Además, ocupa una posición de liderazgo en la prestación de cuidado espiritual en la UCI, que se realiza generalmente de forma puntual, y en la mayoría de las ocasiones por petición familiar (Berlin, 2017; Davidson et al., 2007). El líder espiritual del hospital, se trata del profesional con mayor formación y experiencia para atender las preocupaciones espirituales de los pacientes y familias de UCI; y es posiblemente la persona que dispone de mayor tiempo para extraer la información a este respecto, e interpretar su significado (Lee et al., 2017). En consecuencia, se recomienda las visitas diarias de los líderes espirituales a UCI, para asegurar una constancia en el cuidado espiritual (Penha & Silva, 2012).

En definitiva, si los equipos profesionales de UCI, tienen como objetivo brindar una atención integral, que aborde las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes que atienden, es necesario comprender mejor los desafíos y barreras que puedan existir en prestar esa atención espiritual, y en último término, lograr la participación del líder espiritual del hospital en los equipos, así como posibilitar a los profesionales de intensivos incorporar este tipo de cuidados, en su día a día. Este enfoque interdisciplinario mejoraría las prácticas clínicas en cuidados intensivos (Choi et al., 2015).

10.6. Educación de los profesionales en el ámbito de la espiritualidad

La Conferencia de Consenso de 2009 acerca del cuidado espiritual en el entorno de los Cuidados Paliativos fue clave para identificar las competencias de los proveedores de atención espiritual en los equipos de paliativos (C. M. Puchalski et al., 2009).

Aunque se han logrado avances en la formación de educación espiritual dentro del ámbito universitario, incorporándose dentro de la formación curricular pregrado en las Facultades de Medicina y de Enfermería, dicha formación sigue estando limitada a este periodo académico en la mayoría de los profesionales de la salud. De esta forma existen algunos programas de entrenamiento en esta área: the ISPEC (Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum), que se lleva a cabo en Estados Unidos (USA) y en Australia (M. C. Best et al., 2022; C. M. Puchalski et al., 2020, 2022).

En cuanto a la educación en espiritualidad de los profesionales de intensivos, los diferentes estudios revisados, expresan la necesidad de formación en este ámbito, siendo una pieza clave para mejorar el cuidado espiritual en la UCI. Las barreras personales y ambientales, informadas por los profesionales de intensivos (médicos y enfermería), proporcionan muchas razones para insistir en la educación del cuidado

espiritual. Entre las barreras identificadas destacan: falta de formación y experiencia; limitaciones de tiempo en su trabajo diario y la falta de confianza en el manejo de este aspecto (M. J. Balboni et al., 2014; White & Hand, 2017).

La educación en espiritualidad para los profesionales de intensivos, podría involucrar (Marijke Noome RN, et al., 2017; C. Puchalski, 2004; Schaller, MD et al., 2006; Todres et al., 2005):

- ✓ Un entrenamiento en autoconciencia espiritual.
- ✓ Explorar y apoyar los problemas espirituales a los que se enfrentan los pacientes críticos y sus familias.
- ✓ Conocer el papel y las responsabilidades del profesional de intensivos en el cuidado espiritual.
- ✓ Conocer el papel y las responsabilidades del sacerdote del hospital, en la UCI.

En definitiva, para ver cómo se capacita a los profesionales de intensivos en el abordaje de la espiritualidad en sus unidades, en primer lugar hay que ser conscientes de que se debe perfeccionar esta competencia en cuidados espirituales, en varios miembros del equipo de UCI y para ello, se han de desarrollar planes de estudio de capacitación y contar con algunas herramientas de evaluación de la espiritualidad, propias o no de los cuidados intensivos, cuyos datos recogidos se integren en la historia clínica de los pacientes; y por último, se debiera evaluar el impacto de esa formación recibida, midiendo resultados en el paciente, la familia y los mismos profesionales.

Finalmente, se puede resumir que en la última década se ha observado un progresivo interés por introducir el ámbito de la espiritualidad y el acompañamiento espiritual en la práctica de los cuidados intensivos; y que la mayor parte de la documentación sobre la forma en la que los equipos de UCI evalúan y atienden las necesidades y recursos espirituales, es en general referida a los países anglosajones que presentan una mayor tradición y experiencia en este ámbito. Por otro lado, las barreras identificadas para el desarrollo de esta atención en los cuidados críticos surgen:

- de la dificultad en el consenso sobre el concepto de espiritualidad, que ya ha sido motivo de debate en otros entornos clínicos, como el de los cuidados paliativos. Y, aunque finalmente se disponen de algunas definiciones de consenso, no hay unanimidad en el modelo de atención ni en las herramientas de evaluación e intervención para los pacientes de UCI;
- y de la falta de formación /educación específica en esta área de los profesionales que trabajan en UCI.

11. ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS CRITICOS

Son muchas las necesidades que hay que atender, dentro de los cuidados críticos, no sólo en el paciente y su familia, sino también en los equipos que trabajan, pero los profesionales que trabajan en las UCIs deben de darse cuenta del papel que puede ocupar la dimensión espiritual del enfermo y de sus familias, en su propia vida, y cómo influye en su práctica profesional. De esta forma, tal y como venimos aportando en este documento, será preciso conocer:

- La perspectiva de profesionales, pacientes y familiares, respecto a las posibilidades de atención al sufrimiento espiritual en la UCI.
- La experiencia real de sufrimiento espiritual durante el ingreso en UCI.
- Las posibilidades reales de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs, con el fin de identificar posibles áreas de necesidad insatisfecha y los posibles factores determinantes que puedan facilitar u obstaculizar estos cuidados, como puede ser las creencias personales, y la competencia profesional en este ámbito, entre otros.
- La provisión real de cuidados en la esfera de lo espiritual ofrecidos en la UCI y su impacto en el bienestar general, físico y afectivo.
- Y finalmente, la compasión como aspecto espiritual de los profesionales de intensivos.

En definitiva, una vez llegados hasta aquí, y después de todo lo expuesto, parece ser que la atención espiritual en el paciente crítico, es una de las intervenciones más acuciantes y prioritarias, a mejorar dentro de los cuidados intensivos, debido al momento de fragilidad en el que se encuentra el paciente y su familia, quienes se enfrentan a lo desconocido, sin olvidar prestar también atención al equipo sanitario que trabaja con ellos, día tras día.

En este contexto nos hemos planteado llevar a cabo un ***Estudio Internacional de Espiritualidad en Cuidados Críticos***, para evaluar las necesidades de mejora y actuación de las herramientas de evaluación espiritual a utilizar en el ámbito de las UCIs y para ello, es preciso conocer con precisión la situación de partida en cuidados críticos, el sentir de los profesionales, de los pacientes y sus familias acerca del abordaje de la espiritualidad en UCI , las necesidades percibidas por unos y otros, y las posibilidades de intervención en todo ello.

HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

12. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

12.1. Hipótesis del estudio

Los pacientes ingresados en UCI y sus familiares experimentan un nivel de sufrimiento espiritual significativo ante la situación crítica y/o el riesgo de muerte, y desearían recibir una atención espiritual específica de los profesionales que les atienden, necesidad que no es adecuadamente cubierta en los servicios de cuidados intensivos actuales. Tal déficit puede estar relacionado con falta de sensibilidad, implicación o formación de los profesionales sanitarios, o con otras barreras (personales, organizativas, institucionales, sociales) que dificultan la cobertura asistencial de esta necesidad.

12.2. Objetivos Generales

1. Describir el criterio personal (percepciones, experiencias, opiniones, convicciones y creencias) y las actitudes de los profesionales sanitarios que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) respecto a las posibilidades de atención al sufrimiento espiritual de los pacientes ingresados en UCI y/o sus familiares/allegados.
2. Describir las opiniones de los pacientes atendidos en UCI y sus familiares/allegados, respecto a su experiencia real de sufrimiento espiritual durante el ingreso: necesidades sentidas, expectativas personales, atención recibida y preferencias asistenciales.
3. Analizar las posibilidades reales de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs contrastando las percepciones de sanitarios y pacientes /familiares, con el fin de identificar posibles áreas de necesidad insatisfecha en la población atendida y los posibles factores determinantes (personales o externos) que puedan facilitar u obstaculizar estos cuidados.

12.3. Objetivos Específicos

1. Explorar, de forma voluntaria y a través de cuestionarios anónimos, el sentir de los profesionales sanitarios que trabajan en UCI sobre el cuidado espiritual en su entorno asistencial:

- a) Conceptualización: delimitación, claridad y pertinencia del concepto de sufrimiento y cuidado espiritual (frente a malestar psicológico, soporte emocional).
- b) Epidemiología: percepción de la prevalencia y expresión clínica de situaciones que conllevan sufrimiento espiritual en los pacientes atendidos en UCI y/o sus familias.
- c) Demanda asistencial: necesidades de cuidado espiritual percibidas por el profesional en los pacientes atendidos en UCI y sus familias.
- d) Oferta asistencial: provisión real de cuidados en la esfera espiritual ofrecidos actualmente en sus servicios.
- e) Rol profesional: opinión personal sobre la responsabilidad de los sanitarios en la provisión de cuidados espirituales.
- f) Competencia personal: capacidad autopercebida para hacer frente a requerimientos asistenciales en esta esfera, y necesidades de formación al respecto (acompañamiento, entrenamiento especializado).
- g) Implicación personal: interés en la materia, vivencia profesional, barreras percibidas (creencias personales, dificultades organizativas, sociales).

2. Explorar, de forma voluntaria y a través de cuestionarios anónimos, el sentir de los pacientes atendidos en UCI (durante el ingreso y tras el alta, en caso de supervivencia) y sus familiares sobre sus necesidades de cuidado espiritual durante el ingreso:

- a) Epidemiología: descripción de los hechos y circunstancias causantes de sufrimiento espiritual percibidos por los pacientes/familiares atendidos en UCI.
- b) Demanda asistencial: necesidades de cuidado espiritual sentidas por los pacientes/familiares durante el ingreso en la UCI.
- c) Oferta asistencial recibida: percepción del paciente/familiares sobre los cuidados en la esfera espiritual ofrecidos realmente durante el ingreso en la UCI.
- d) Rol del profesional sanitario: expectativas del paciente/familiares sobre la responsabilidad de los sanitarios de la UCI en la oferta de cuidados espirituales.

MATERIAL Y MÉTODOS

13. MATERIAL Y MÉTODOS

13.1. Diseño

Se trata de un estudio observacional descriptivo de tipo transversal, de carácter multicéntrico y ámbito internacional, desarrollado mediante la aplicación autónoma de encuestas escritas. El estudio analiza y compara opiniones de 3 grupos de sujetos que conviven y se relacionan en las UCIs de adultos: personal sanitario, pacientes y familiares de estos últimos.

13.2. Difusión del estudio, ámbito y trabajo de campo

El proyecto se dio a conocer vía web a través de la plataforma del Proyecto Internacional HU-CI “Humanizando los Cuidados Intensivos” (<https://proyectohuci.com/es>), de amplia difusión internacional, especialmente en España y Latinoamérica.

Las UCI de pacientes adultos interesadas en la investigación dispusieron allí de un formulario electrónico de adscripción libre al proyecto, a través de un link directo: <https://goo.gl/forms/5XRKW5tFcQzpRdqQ2>.

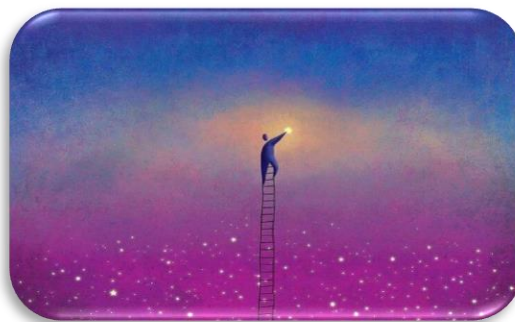


Imagen 6. Link de acceso al “Estudio Internacional de Espiritualidad en Cuidados Críticos”

Durante el procedimiento, se solicitó que cada centro participante designase, en su representación, un investigador colaborador como interlocutor (*ver Anexo I*). Éste recibió las indicaciones para coordinar la entrega y recogida de cuestionarios a los sujetos participantes de su unidad (sanitarios, pacientes y familiares).

Participaron en el estudio 41 UCIs de la siguiente procedencia geográfica: España, Colombia, Argentina, Venezuela, Uruguay, Brasil, Chile y Ecuador.

El trabajo de campo se prolongó durante 8 meses (de enero a agosto de 2019), hasta completar la recogida de datos prevista. Se enviaron recordatorios a los 3 y 6 meses del inicio del estudio, para estimular la participación de las unidades que, en dichos momentos, no habían finalizado la participación comprometida.

13.3. Reclutamiento de participantes y muestra de estudio

Los participantes compusieron una muestra de conveniencia, reclutándose de forma consecutiva y a partir de la fecha de adscripción al estudio de cada UCI, a todos los sujetos elegibles que prestaron su consentimiento voluntario a participar en cada centro.

13.3.1 Criterios de inclusión

Se verificaron los siguientes criterios de inclusión:

- Para los profesionales sanitarios: debían ser trabajadores en activo durante el periodo de estudio en una UCI de adultos.
- Para los pacientes atendidos en el área de críticos, así como sus familiares: debían tener una edad ≥ 18 años, haber tenido una estancia en UCI superior a 96 horas (4 días) y garantizar su participación voluntaria en la encuesta durante el propio ingreso en UCI o bien tras el alta hacia una planta de hospitalización.

13.3.2 Criterios de exclusión

No se establecieron criterios de exclusión adicionales al deseo expreso de no participar en el estudio, bien fueran profesionales, pacientes y familias. En los últimos dos casos, se consideró criterio excluyente la presencia de condiciones patológicas con incapacidad cognitiva para comprender y responder a los ítems de encuesta.

13.4. Selección muestral

No se aplicó ninguna técnica de selección y reclutamiento particular de los sujetos de estudio, sino que se ofreció la posibilidad de participación voluntaria, de forma sistemática y consecutiva, a todos los candidatos elegibles en cada servicio investigador, a partir de la fecha de inicio de estudio, de acuerdo a los criterios de inclusión establecidos.

13.5. Tamaño muestral

Para calcular los tamaños muestrales de cada colectivo participante (profesionales, pacientes y familiares) se utilizaron las fórmulas al uso de tamaño muestral para la estimación de proporciones de una variable binomial, para un nivel de confianza del 95% y en las peores condiciones del resultado esperado ($p=q=0,5$). Los tamaños muestrales y los errores máximos de estimación (precisión) resultantes para cada grupo

fueron: 655 profesionales (para una precisión de +/- 3,8%), 340 familiares (para una precisión de +/- 5,3%) y 216 pacientes (para una precisión de +/- 6,7%).

Dado el número, tamaño y actividad de las UCIs disponibles (n=41), dichas pretensiones muestrales se consideraron perfectamente asumibles. Al final del periodo de estudio previsto se obtuvieron un total de 1211 cuestionarios válidos, que cumplieron los criterios de inclusión y ninguno de exclusión para la realización del estudio.

13.6. Variables de estudio

Las variables centrales del estudio, incluidas en el cuestionario y exploradas en la muestra de individuos seleccionada, son de carácter cualitativo. Con ellas se pretende explorar, de forma ordenada y sistemática, las opiniones de los participantes sobre diversos aspectos de su mundo interior (preocupaciones, percepciones, necesidades y expectativas) en relación a la vivencia de crisis producida por el ingreso en UCI, como las siguientes:

- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Qué es lo que más le molesta?
- ¿Qué es lo que más le ayuda?
- ¿En qué o en quién se apoya en situación de crisis?
- ¿Qué es lo que le hace sentir seguro o a salvo?

El cuestionario elaborado *ad hoc* pretende ofrecer un mapa de ayuda para entrar en el territorio de interioridad del encuestado, haciendo foco en la exploración de las siguientes *necesidades espirituales* (ver contenido descriptivo más adelante):

- *ser reconocido como persona;*
- *volver a leer su vida (hablar de su historia pasada);*
- *amar y ser amado (sentirse querido por las personas que le importan);*
- *sufrimiento personal (sensación de vulnerabilidad, incertidumbre, “el tiempo se hace eterno”);*
- *lo que más preocupa;*
- *liberarse de culpabilidad;*
- *reconciliación o sentirse perdonado;*
- *lo que más preocupa;*
- *encontrar sentido a la existencia;*
- *establecer su vida más allá de sí mismo (necesidad de una continuidad; una mirada hacia delante en un intento de alargar la vida individual con una apertura a lo trascendente);*

- *continuidad de un más allá;*
- *auténtica esperanza o conexión con el tiempo (la esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida; de que todo sea un sueño);*
- *expresar sentimientos y vivencias religiosas;*
- *cuidar (acompañamiento espiritual).*

Los cuestionarios se inician por algunas variables descriptivas de tipo socio-demográfico o clínico-epidemiológico, según destinatarios, que se emplearán como variables independientes a fin de analizar su posible influencia en los resultados centrales de estudio. Entre dichas variables se incluyen:

A. Las variables socio-demográficas, según los grupos de sujetos estudiados, fueron:

1. Profesionales.

- a. *Edad*. Edad del sujeto de estudio en el momento de su participación. Variable cuantitativa discreta.
- b. *Sexo*. Variable cualitativa nominal dicotómica (varón o mujer).
- c. *Categoría profesional*. Variable cualitativa nominal no dicotómica. Se consideran:
 - i. Médico
 - ii. Enfermería
 - iii. TACE (Técnico Auxiliar de Cuidados de Enfermería)
 - iv. Celador
 - v. Otros
- d. *Ciudad donde se ubica el centro hospitalario de trabajo*. Variable cualitativa nominal no dicotómica.
- e. *País donde se ubica el centro hospitalario*. Variable cualitativa nominal no dicotómica. Si es España, se indica la Comunidad Autónoma.
- f. *Experiencia previa en UCI*. Variable categórica ordinal. Se consideran:
 - i. < 1 año
 - ii. 1-3 años
 - iii. > 3 – 5 años
 - iv. > 5 – 10 años
 - v. > 10 años

2. Pacientes.
 - a. *Edad*. Edad del sujeto participante en la fecha de recogida de datos. Variable cuantitativa discreta.
 - b. *Sexo*. Variable cualitativa nominal dicotómica (varón o mujer).
 - c. *Ciudad donde se ubica el centro hospitalario de ingreso*. Variable cualitativa nominal no dicotómica.
 - d. *País donde se ubica el centro hospitalario*. Variable cualitativa nominal no dicotómica. Si es España, se indica la Comunidad Autónoma.

3. Familias.
 - a. *Edad*. Edad del sujeto participante en la fecha de recogida de datos. Variable cuantitativa discreta.
 - b. *Sexo*. Variable cualitativa nominal dicotómica (varón o mujer).
 - c. *Ciudad donde se ubica el centro hospitalario de ingreso de su familiar*. Variable cualitativa nominal no dicotómica.
 - d. *País donde se ubica el centro hospitalario*. Variable cualitativa nominal no dicotómica. Si es España, se indica la Comunidad Autónoma.

B. La variable clínico-epidemiológica recogida en los grupos de pacientes y familias fue:

- a. *Estado emocional*. Variable cualitativa nominal no dicotómica. Se consideran los siguientes ítems de la Escala de valoración del estado de ánimo (EVEA) (Sanz Fernández, J, 2001):
 - i. Triste
 - ii. Optimista (Esperanzado)
 - iii. Pesimista (Desesperanzado)
 - iv. Nervioso (Preocupado)
 - v. Tranquilo
 - vi. Otro

C. Las variables recogidas para explorar las necesidades espirituales fueron similares para los 3 grupos de sujetos del estudio (profesionales, pacientes y familias):

- a. *Necesidad de ser reconocido como persona*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:

- i. Necesidad de ser nominado o nombrado (llamar por su nombre)
 - ii. Ser tratado como una persona.
- b. *Necesidad de releer su vida*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de un balance positivo y significativo.
 - ii. Necesidad de cierre de ciclo vital biográfico de manera armónica y serena.
- c. *Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de búsqueda de sentido a su vida.
 - ii. Necesidad de búsqueda de sentido a lo sucedido (enfermedad grave).
- d. *Necesidad de liberarse de culpabilidad*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de perdón.
 - ii. Necesidad de encontrar una explicación a su mal o enfermedad.
- e. *Necesidad de reconciliación*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de encontrar en paz consigo mismo y con los demás.
 - ii. Necesidad de saber si ha aportado algo valioso en la vida.
- f. *Necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de apertura a lo trascendente (naturaleza, arte, Dios, etc.).
- g. *Necesidad de una continuidad*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de continuidad con un más allá (dimensión de vida después de la muerte).
- h. *Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Deseo de que todo tenga un sentido y pueda expresarse en esperanza, de que sucedan cosas positivas.
- i. *Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:

- i. Necesidad de expresar alguna práctica espiritual, tipo meditación, oración, etc.
 - ii. Necesidad de utilizar algún símbolo espiritual (imágenes, amuletos, etc).
- j. *Necesidad de amar y ser amado*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Necesidad de amar y sentirse querido por las personas que más le importan.
- k. *Sufrimiento personal*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Sensación de vulnerabilidad.
 - ii. Incertidumbre.
 - iii. Tiempo se hace eterno.
- l. *Preocupaciones*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Aquello que más preocupa en los momentos de enfermedad grave.
- m. *Acompañamiento espiritual*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Actitud compasiva, de presencia y acogida.

D. Variables adicionales que se acercan al itinerario de la muerte y el proceso de morir, y que fueron recogidas en el cuestionario de profesionales:

- a. *Tanatofobia en UCI*. Variable ordinal categórica tipo Likert. Se expresa en:
 - i. Hablar de la muerte, negación de la muerte como etapa de la vida, percepción de sensación de fracaso ante la muerte en UCI, etc.
 - ii. Cuidados al final de la vida.

Las encuestas empleadas comparten una base común de ítems con contenidos referidos a la atención espiritual, aunque se diseñaron de forma específica y “ad hoc” para cada colectivo estudiado. El equipo investigador trabajó a partir de cuestionarios ya existentes y validados en español en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Adaptando estos materiales al ámbito de los Cuidados Intensivos, se desarrollaron 3 versiones destinadas a explorar las opiniones de los encuestados sobre la posibilidad de ofrecer/recibir atención espiritual en las UCIs (*Ver Anexo II, III y IV*).

Las versiones de familiares y pacientes incluyeron, además, cuestiones destinadas a detectar las necesidades de atención espiritual percibidas. A este respecto, los cuestionarios exploraron expresamente la experiencia de sentido o de propósito existencial, elemento clave en la noción de espiritualidad. La claridad conceptual, así como la facilidad de interpretación y uso de las versiones desarrolladas por consenso de los investigadores se testaron en una prueba piloto sobre 50 individuos procedentes de varias UCIs españolas (15 médicos, 15 enfermeras, 15 técnicos de cuidados auxiliares de enfermería -TCAE- y 5 celadores). Finalizado este proceso se introdujeron algunas mejoras en el redactado.

Los cuestionarios se desarrollaron en formato electrónico de acceso online, en un formato semiestructurado sencillo de responder en un tiempo estimado no superior a 10 minutos, y se acompañaban de una hoja informativa para el consentimiento informado para los participantes (*Ver Anexo V*).

Los enlaces o links de los cuestionarios mencionados fueron:

1.- Cuestionario de profesionales de UCI:

<https://goo.gl/forms/dGcf1InMm17j8YmF3>

2.- Cuestionario de familias de pacientes de UCI:

<https://goo.gl/forms/dVVkELAwf4nSnXOI2>

3.- Cuestionario de pacientes de UCI:

<https://goo.gl/forms/L6f2prkEohn1igX13>

13.7. Escala de medida, codificación y tabulación de datos

La mayor parte de los ítems de opinión o posicionamiento se contestaban mediante escalas ordinales de tipo Likert, con puntuaciones de 1 a 10, categorizadas mediante los siguientes descriptores semánticos de cantidad / frecuencia: 1-2 (Nada/Nunca); 3-4 (Poco/ A veces); 5-6 (Medio/ A menudo); 7-8 (Bastante/Casi siempre) y 9-10 (Mucho/Siempre).

Los participantes registraron sus respuestas y opiniones mediante los formularios electrónicos anónimos presentados más arriba. A partir de tales cuestionarios, la información se volcó en una hoja de cálculo de Microsoft Excel diseñada a tal efecto. Se realizó un control de calidad del proceso, verificando cada formulario incluido en cuanto a la totalidad del llenado y la coherencia de los datos registrados.

13.8. Protección de datos

Todo el proceso de recogida de información y tratamiento de los cuestionarios se realizó de forma anónima, respetándose la confidencialidad de la identidad y opiniones de los respondedores en todo momento (sólo se identificaron centros sanitarios/localidades y datos demográficos básicos -edad/sexo-). No se ofreció ningún tipo de incentivo a los participantes.

Se asignó un número de identificación (ID) a cada participante y no se incluyó en la base de datos información que permitiera identificar directa o indirectamente a los participantes del estudio. El acceso a la base de datos y a la información anonimizada del estudio estuvo restringido a la investigadora principal y el analista que le asistió. Con ello, se respetan las normas internacionales de protección de datos, así como la legislación vigente en España (Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de 1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, BOE 298 de 14/12/99).

13.9. Validación Ética del Proyecto de Investigación

El protocolo del estudio fue revisado y aceptado por el comité ético científico (CEIC) de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid (nº registro 20/2018), cumpliendo los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki 1964 (última actualización 2013), para la investigación con seres humanos. De igual manera, se ajustó a la norma para el desarrollo de la investigación biomédica establecida en la Ley 14 / 2007 de 3 de Julio y al reglamento general sobre la protección de datos personales y garantía de los derechos digitales que establece la Ley Orgánica 3 / 2018, de 5 de diciembre.

13.10. Análisis estadístico

Se empleó el paquete análisis estadístico SPSS versión 26.0 para crear y analizar la base de datos de estudio.

1. Descripción estadística:

Para la descripción de las variables cuantitativas se calcularon las medidas de centralización y dispersión al uso (media y DS). Las variables cualitativas se describen mediante proporciones (frecuencias relativas) de las distintas categorías de respuesta disponibles y sus gráficos correspondientes (de barras o sectores).

La distribución de datos referentes al posicionamiento de los encuestados en las variables que solicitaban su opinión (grado de asentimiento/acuerdo con lo planteado en cada ítem de encuesta), recogidos mediante las escalas de Likert ya presentadas, se simplifica a efectos de su descripción visual mediante gráficos de barras que agrupan

el recorrido de posibles opiniones en cuatro categorías ordinales (*nada*=1-2, *poco*=3-5, *bastante*=6-8; *mucho*=9-10).

2. Comparaciones entre grupos:

Para cada variable de opinión se estimó el intervalo de confianza al 95% (IC95%) de la media de las puntuaciones (escala 1-10) calculadas en cada grupo de respondedores (pacientes, familiares o profesionales). Se representan simultáneamente dichas medias e IC95%, para los mismos ítems y en los diversos grupos de interés, sobre un mismo eje de recorrido 1-10, a fin de estimar gráficamente las posibles diferencias de criterio entre los distintos tipos de encuestados. En dichos gráficos se incluyen líneas de referencia con un código visual de color (rojo, amarillo y verde), señalando los umbrales de puntuación (2,5; 5,5; 8,5) que delimitan las regiones de opinión antedichas (*nada*=1-2, *poco*=3-5, *bastante*=6-8; *mucho*=9-10). Con ello se informa de la posible significación estadística de las diferencias de puntuación obtenida por cada grupo (por el solapamiento o no de los respectivos IC95%) y de la relevancia práctica de dichas diferencias (por la región de opinión en la que se localizan los valores promedio).

Para confirmar estadísticamente la existencia de diferencias de distribución de opiniones entre los distintos grupos encuestados respecto a una misma cuestión (ítem) se emplea, en cada caso, un test de hipótesis no paramétrico de Kruskal Wallis, apto para el contraste de distribuciones de datos ordinales (1-10) entre varios grupos.

En casos adecuados (cuando se detectan diferencias generales de opinión entre todos los distintos grupos de interés), se efectúa un análisis detallado por parejas para identificar entre que grupos de interés se producen dichas diferencias. Para ello se emplea un test de hipótesis no paramétrico U de Mann Whitney, apto para el contraste para el contraste de distribuciones de datos ordinales (1-10) entre dos grupos.

RESULTADOS

14. RESULTADOS

14.1. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA

El Estudio Internacional de Espiritualidad en Cuidados Críticos, pretende conocer, las opiniones de los profesionales sanitarios, las familias y los pacientes atendidos en UCI, respecto a la experiencia personal de sufrimiento existencial durante el ingreso en cuidados críticos, en sus diversos aspectos: necesidades sentidas, expectativas personales y atención recibida en este aspecto.

El estudio se realizó mediante un cuestionario electrónico anónimo dirigido a profesionales, familias y pacientes. Se recogieron un total de 1211 cuestionarios, de los que, 655 pertenecen a profesionales, 340 corresponden a familias de pacientes ingresados en UCI y 216 fueron rellenos por pacientes de UCI.

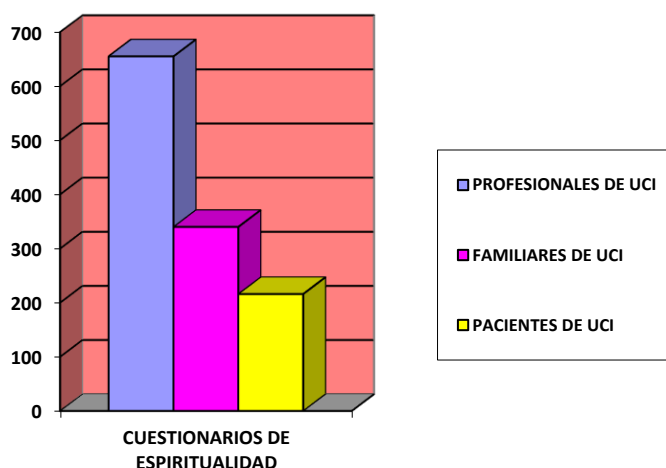


Figura 1. Sujetos encuestados.

A continuación, se describe estadísticamente la información recogida para cada uno de los grupos de sujetos encuestados; PROFESIONALES, FAMILIARES y PACIENTES, procedentes de las 41 UCI participantes en el proyecto.

14.1.1. Profesionales

Rellenaron el cuestionario sobre espiritualidad en cuidados críticos, un total de **655 profesionales sanitarios** de 41 UCI participantes. De ellos, la distribución por sexo se muestra en la figura 2.

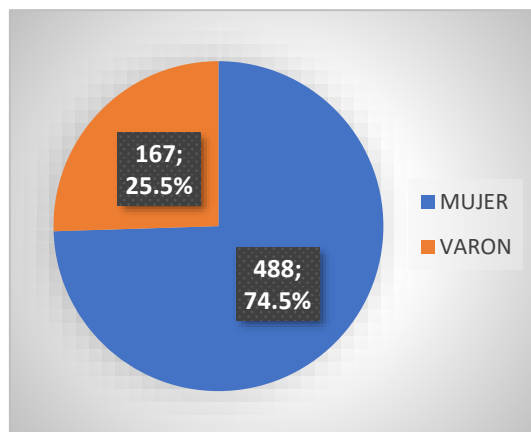


Figura 2. Sexo de los profesionales participantes.

La edad de los profesionales encuestados tuvo un valor de promedio de 39.8 años, con una desviación típica de 10.6 años.

La experiencia previa de estos profesionales categorizada en años se muestra en la Figura 3, destacando la frecuencia más alta (superior a un tercio de los encuestados) la de aquéllos que llevaban trabajando en UCI entre 5-10 años.

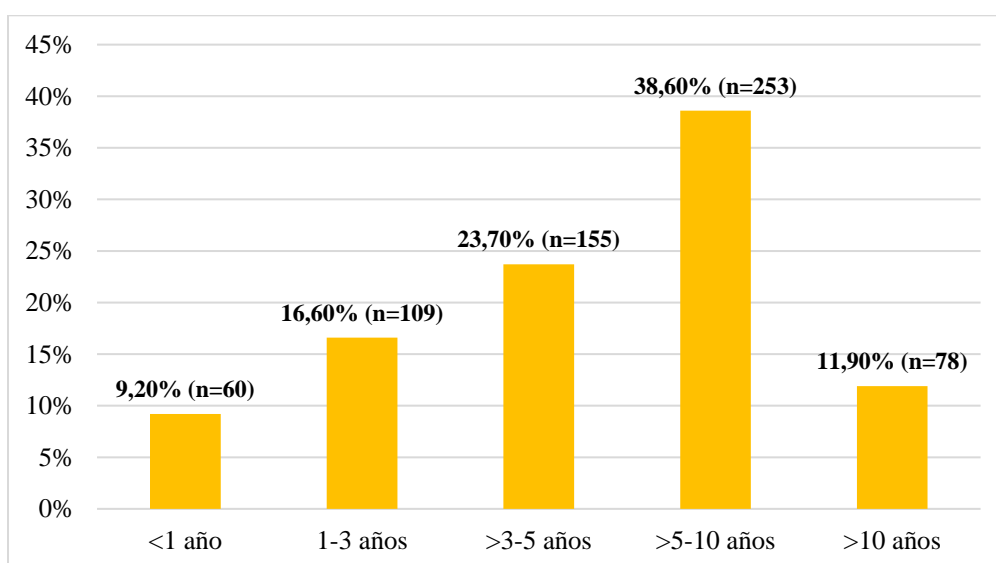


Figura 3. Frecuencias de la experiencia en UCI, de los profesionales sanitarios.

Entre los profesionales participantes, destacan mayoritariamente el personal de enfermería (47.20%), y los médicos (30.50%), frente a las restantes categorías (Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería -TCAE-, Celadores y Otros), como se muestra en la *Figura 4*.

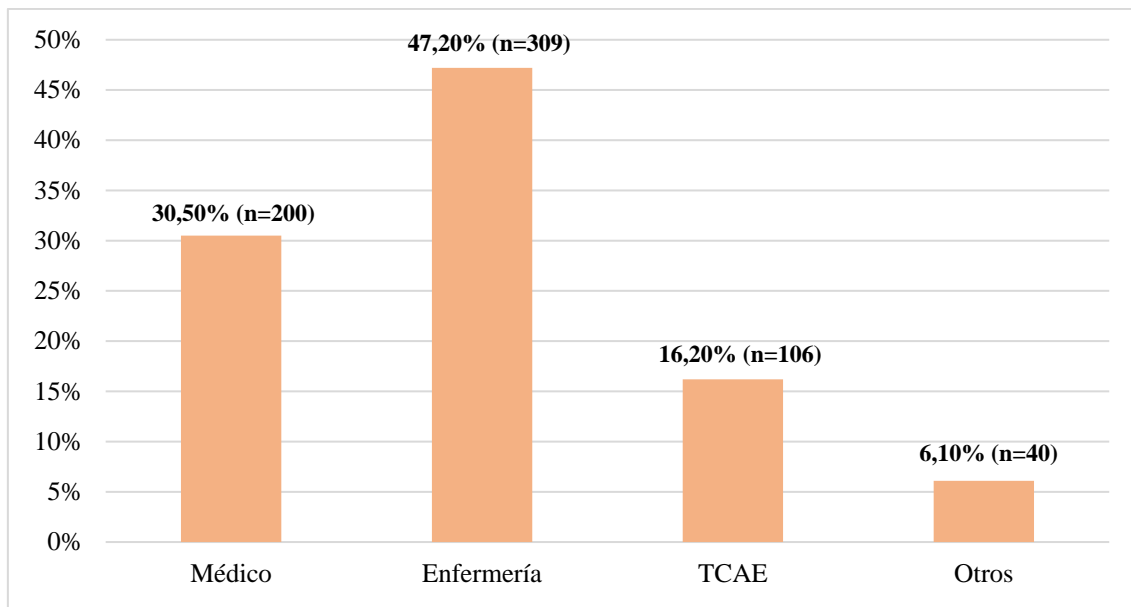


Figura 4. Frecuencias de la categoría de los profesionales de UCI participantes.

Respecto a la procedencia de los profesionales encuestados dominan los procedentes de centros sanitarios españoles (70%), respecto a los originarios de países iberoamericanos, liderados por Colombia, tal y como se detalla en la *Figura 5*.

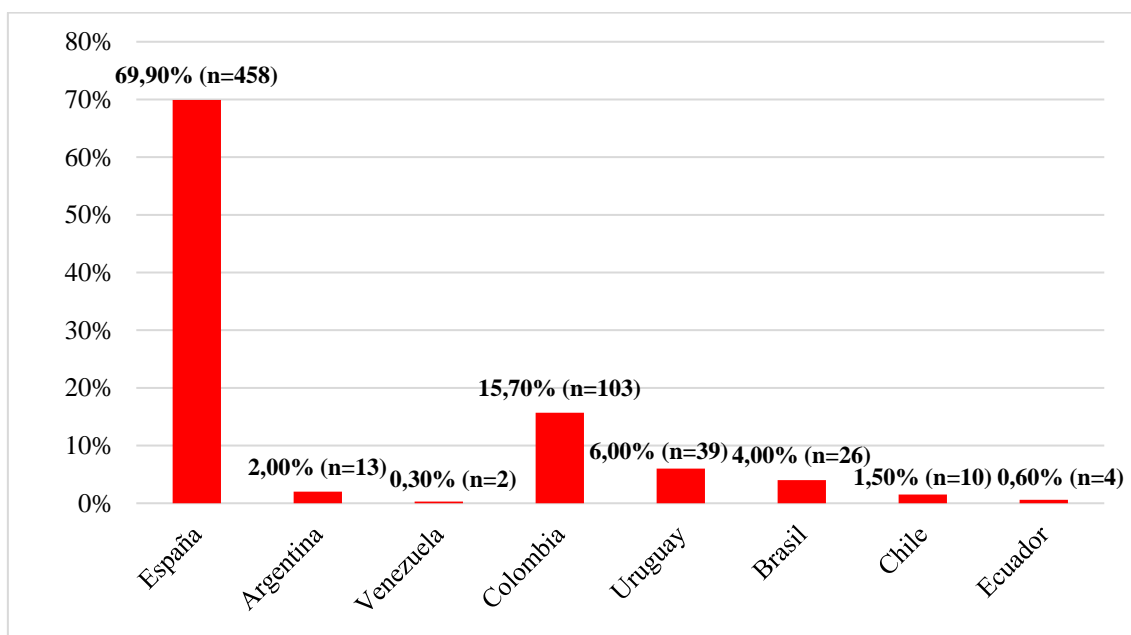


Figura 5. Frecuencias de los países participantes, en los cuestionarios de profesionales de UCI.

A su vez, la mayoría de los 458 cuestionarios profesionales españoles, proceden de centros de la Comunidad Autónoma C.A. de Madrid, frente a otras procedencias regionales, tal y como se muestra en la *Figura 6*.

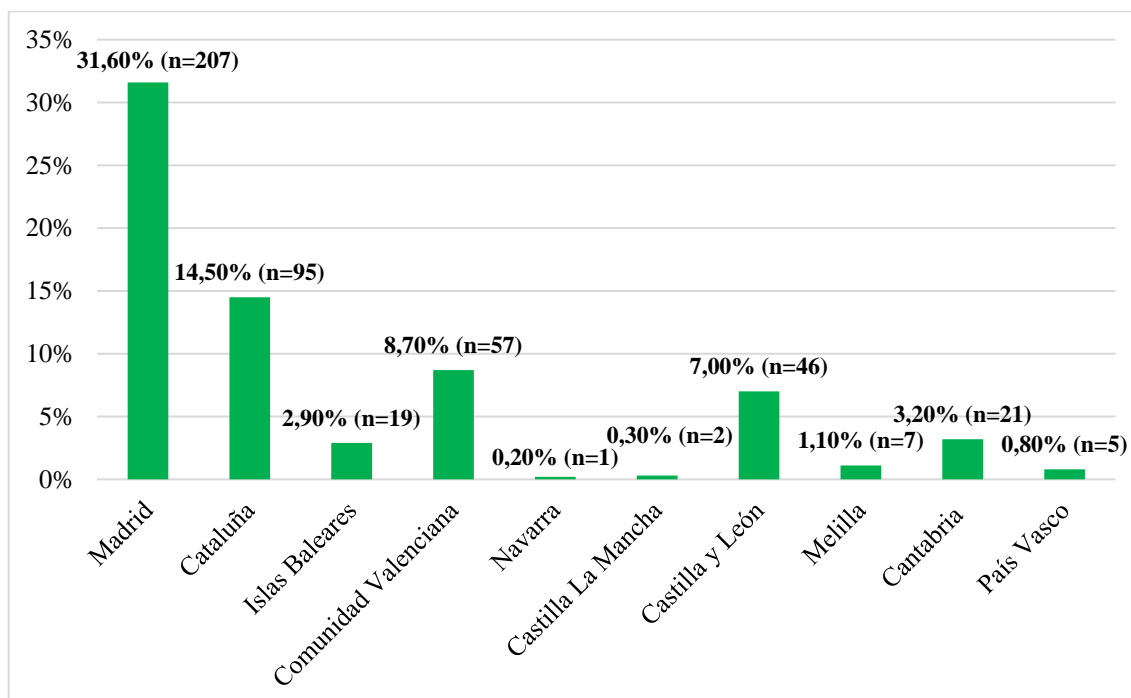


Figura 6. Frecuencias de las Comunidades Autónomas participantes en el cuestionario de los profesionales.

El listado de Hospitales que participaron, se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1. Frecuencias de los hospitales participantes en la encuesta de profesionales.

Hospitales	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Municipal Príncipe de Asturias (Córdoba. Argentina)	2	0.3
Hospital Clínico Universitario de Valencia (España)	2	0.3
Complejo Hospitalario de Navarra (España)	1	0.2
Hospital Israel Ranuarez Balza (Venezuela)	2	0.3
Hospital Universitario Son Llätzer (España)	19	2.9

Hospitales	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Universitario Sant Joan de Reus (España)	1	0.2
Hospital Tolima S.A.-UCI Honda (Colombia)	13	2.0
Hospital Universitario Infanta Elena (España)	35	5.3
Hospital Universitario del Henares (España)	24	3.7
Hospital Virgen de la Salud de Toledo (España)	2	0.3
Hospital Rio Carrión de Palencia (España)	43	6.6
Hospital Universitario de Torrejón (España)	18	2.7
Hospital Comarcal de Melilla (España)	7	1.1
Hospital Universitario Puerta de Hierro (España)	35	5.3
Hospital General de Alicante (España)	3	0.5
Hospital Central de la Defensa Gómez Ulla (España)	6	0.9
Asociación Médica de San José (Uruguay)	24	3.7
Clínica MAC- San Rafael (Colombia)	59	9.0
Corporación Sanitaria Parc Tauli (España)	1	0.2
Hospital Universitario Severo Ochoa (España)	30	4.6
Hospital Universitario de Getafe (España)	20	3.1
Hospital Universitario de Móstoles (España)	26	4.0
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (España)	21	3.2
Hospital Sant Joan de Deu (España)	15	2.3
Althaia Xarxa Asistencial de Manresa (España)	28	4.3
Hospital Universitario General de Catalunya (España)	15	2.3
Hospital de Basurto (España)	5	0.8
Hospital Universitario San Ignacio/Pontificia Universidad Javeriana (Colombia)	27	4.1

Hospitales	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Policial de Montevideo (Uruguay)	10	1.5
Sanatorio Nuestra Señora del Rosario (Argentina)	2	0.3
Hospital Universitario de Burgos (España)	3	0.5
Hospital Arnau de Vilanova de Valencia (España)	65	9.9
Hospital Clínico San Carlos (España)	10	1.5
Hospital de Liria (España)	22	3.4
Hospital Clínico Universitario de Santiago de Chile (Chile)	10	1.5
Sanatorio Americano de Montevideo (Uruguay)	5	0.8
Hospital Universitario Nacional de Colombia (Colombia)	4	0.6
Hospital General San Francisco de Quito (Ecuador)	4	0.6
Hospital Alta Complejidad Juan Perón. Formosa. (Argentina)	9	1.4
Hospital Universitario Sao Paulo (Brasil)	25	4.0
Hospital Alemán Oswaldo Cruz Sao Paulo (Brasil)	1	0.2

Opiniones de los profesionales

Las figuras 7 y 8, resumen comparativamente el posicionamiento (opinión) de cada grupo profesional frente a cada variable planteada. Para ello se representa el valor promedio de la puntuación grupal en cada ítem con su correspondiente IC95%. La distancia visual entre dichas medias permite identificar las diferencias de opinión del grupo sobre las cuestiones exploradas.

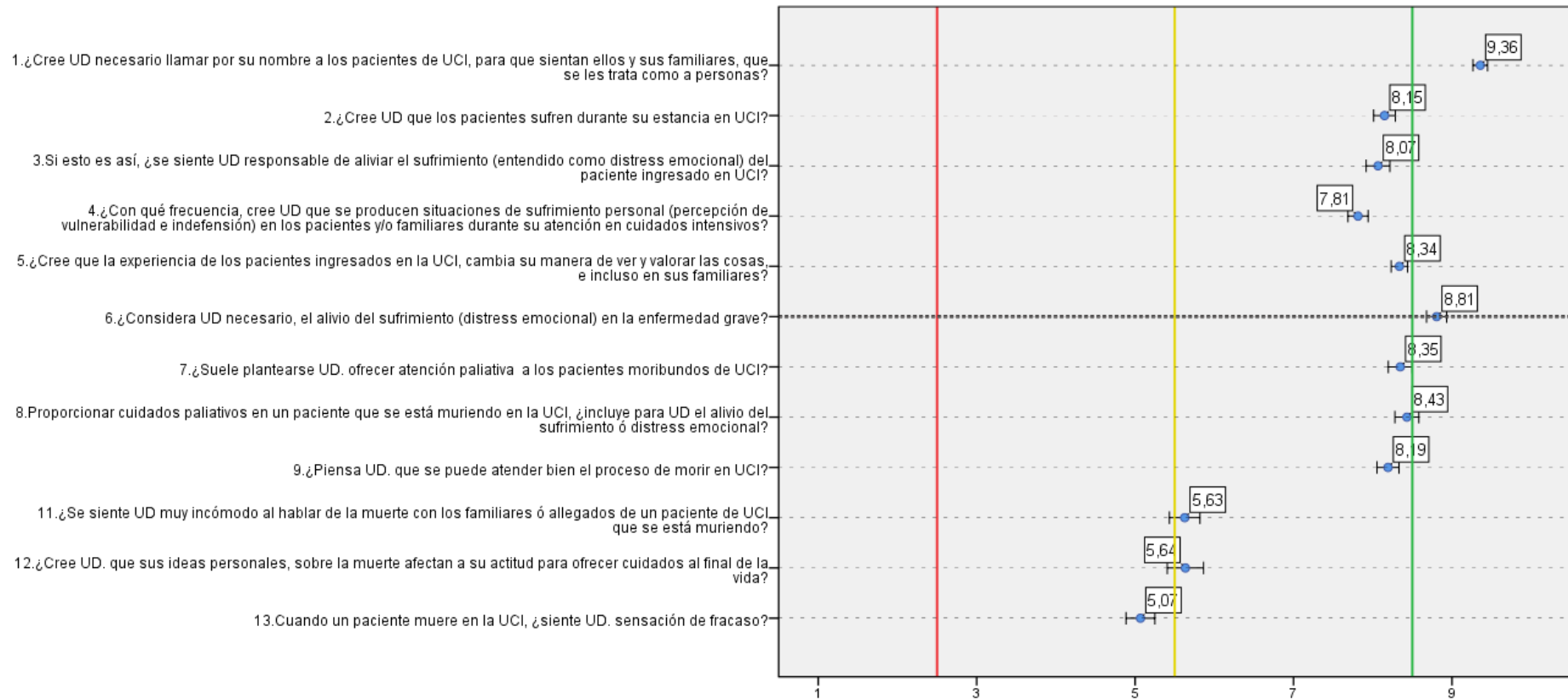


Figura 7. Media de puntuación global e IC 95%, obtenida por todos los profesionales sanitarios agrupados en cada ítem de encuesta.



Figura 8. Media de puntuación global e IC 95% obtenida por los todos los profesionales sanitarios agrupados en cada ítem de encuesta. (Sigue)

A continuación, se resume la distribución de respuestas del grupo profesional encuestado, agrupando las puntuaciones individuales en cuatro categorías ordinales, tal y como se indica:

1-2 (Nada), 3-5 (Poco), 6-8 (Bastante) y 9-10 (Mucho)

1.- ¿Cree UD necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI, para que sientan ellos y sus familiares, que se les trata como a personas?: Se muestra en la Figura 9.

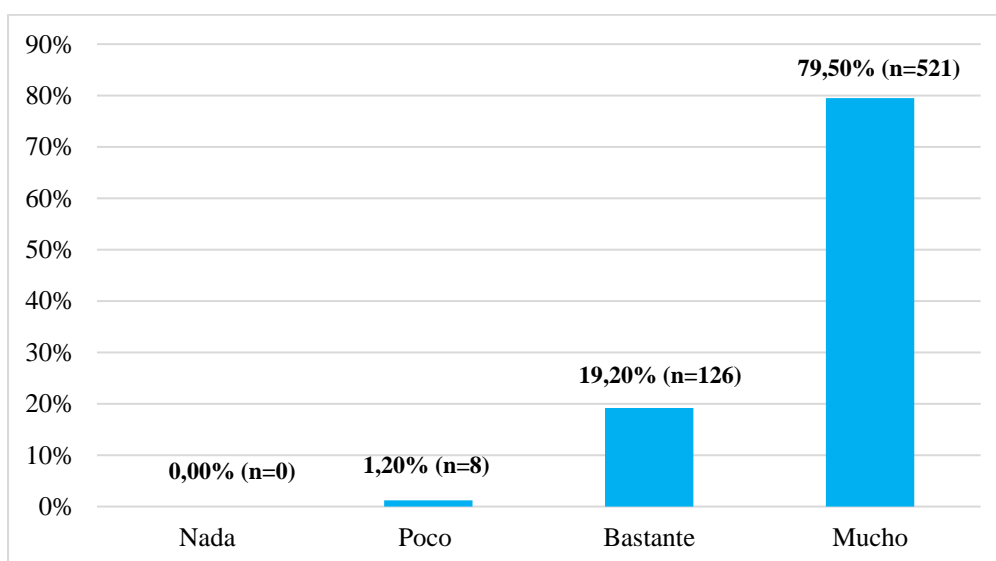


Figura 9. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

2.- ¿Cree UD que los pacientes sufren durante su estancia en UCI?: Se muestra en la Figura 10.

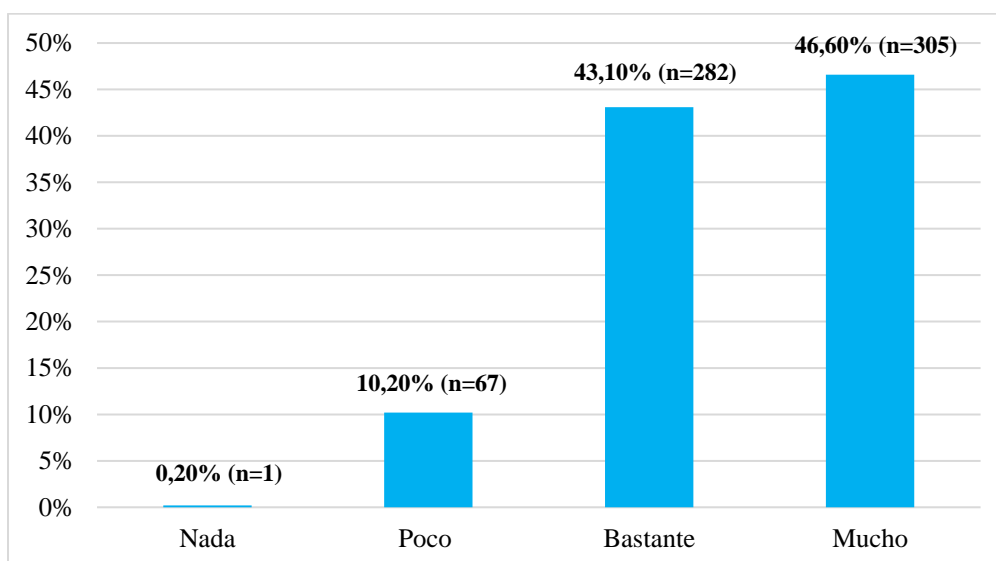


Figura 10. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

3.- Si esto es así, ¿se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente ingresado en UCI?: Se muestra en la Figura 11.

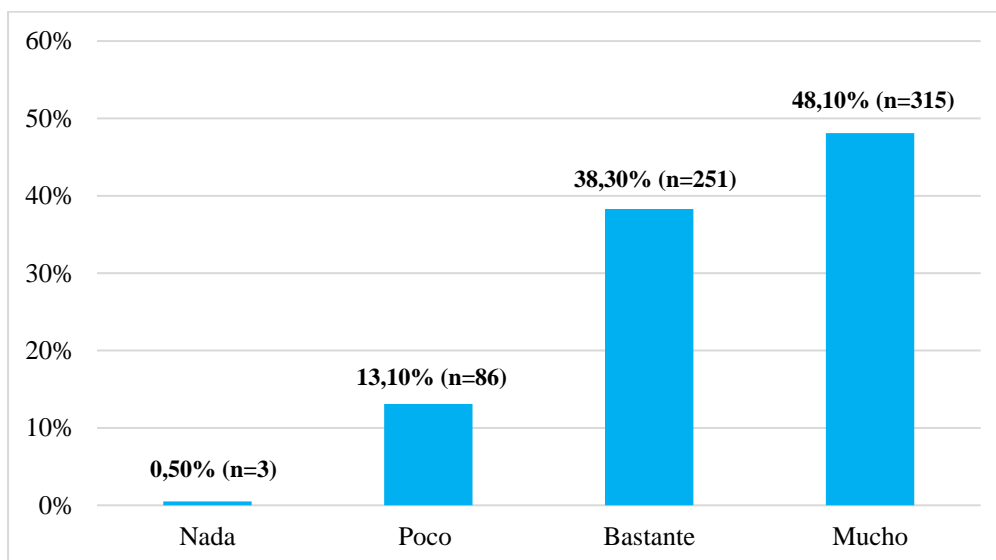


Figura 11. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

4.- ¿Con qué frecuencia, cree UD que se producen situaciones de sufrimiento personal (percepción de vulnerabilidad e indefensión) en los pacientes y/o familiares durante su atención en cuidados intensivos?: Se muestra en la Figura 12.

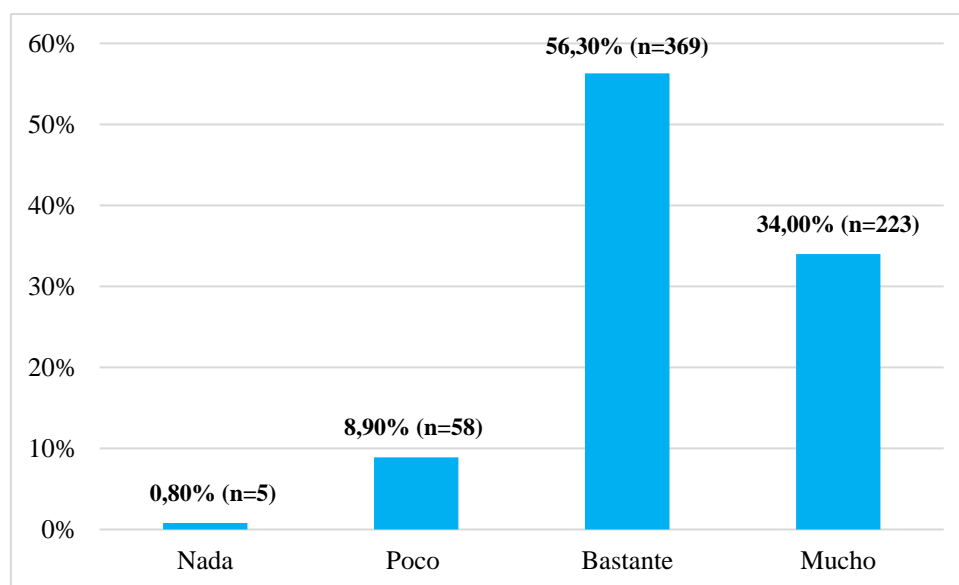


Figura 12. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

5.- ¿Cree que la experiencia de los pacientes ingresados en la UCI cambia su manera de ver y valorar las cosas, e incluso en sus familiares?: Se muestra en la en la Figura 13.

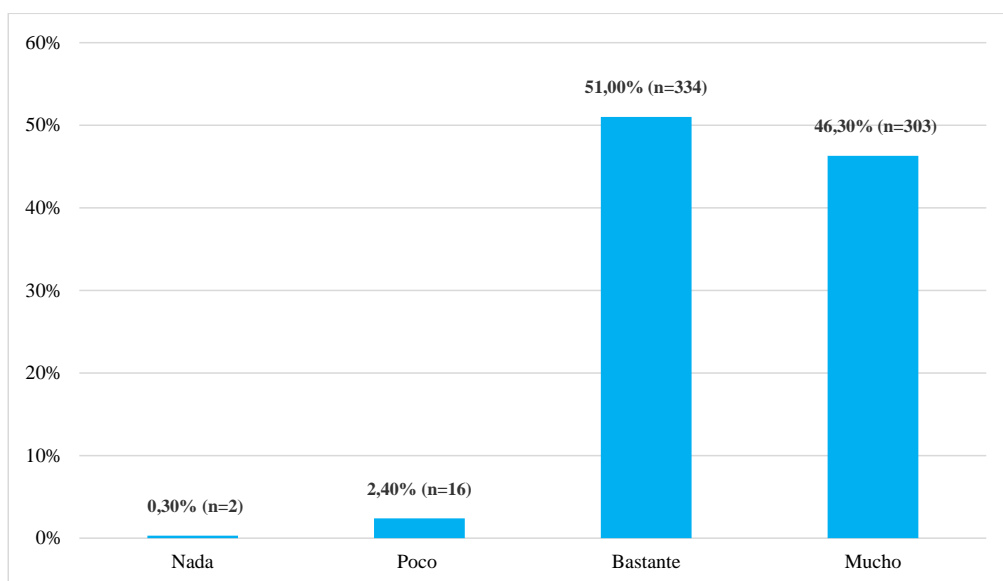


Figura 13. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

6.- ¿Considera UD necesario, el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave? Se muestra en la Figura 14.

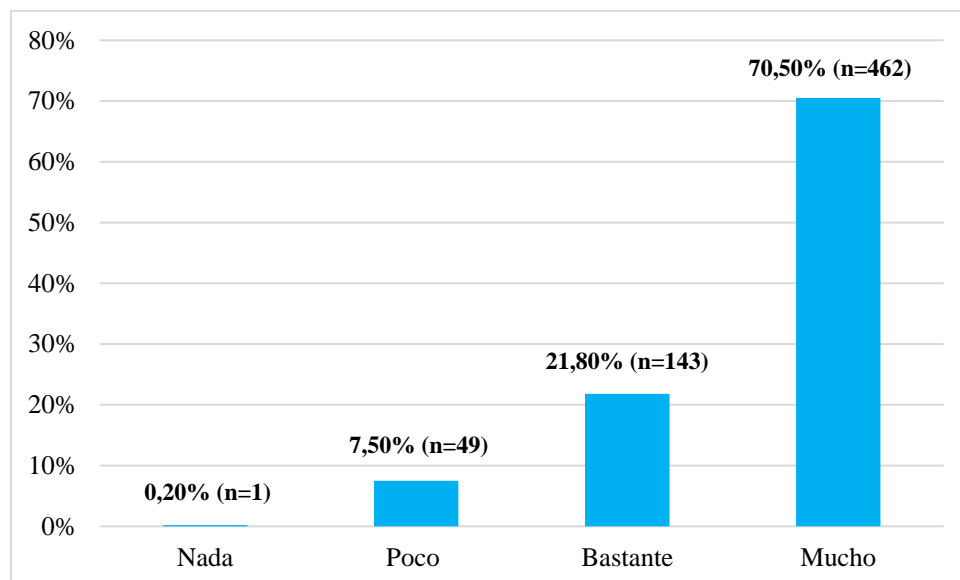


Figura 14. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

7.- ¿Suele plantearse UD. ofrecer atención paliativa a los pacientes moribundos de UCI?: Se muestra en la Figura 15.

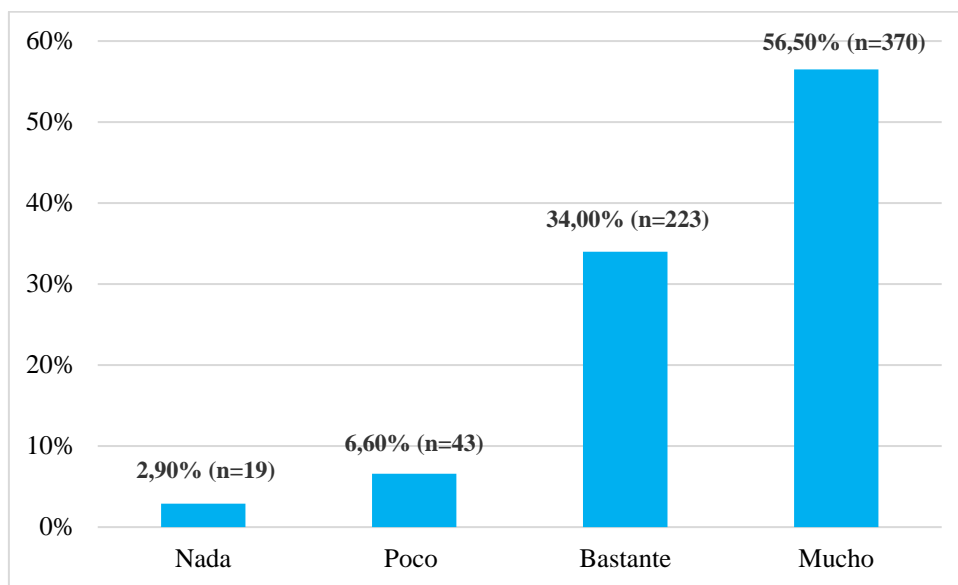


Figura 15. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

8.- Proporcionar cuidados paliativos en un paciente que se está muriendo en la UCI, ¿incluye para UD el alivio del sufrimiento o distrés emocional?: Se muestra en la Figura 16.

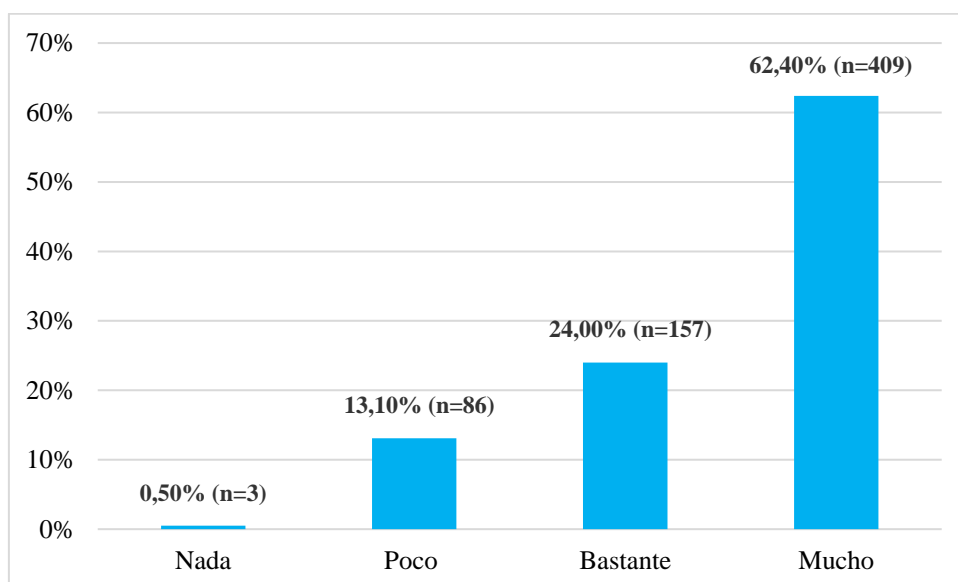


Figura 16. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

9.- ¿Piensa UD. que se puede atender bien el proceso de morir en UCI? Se muestra en la Figura 17.

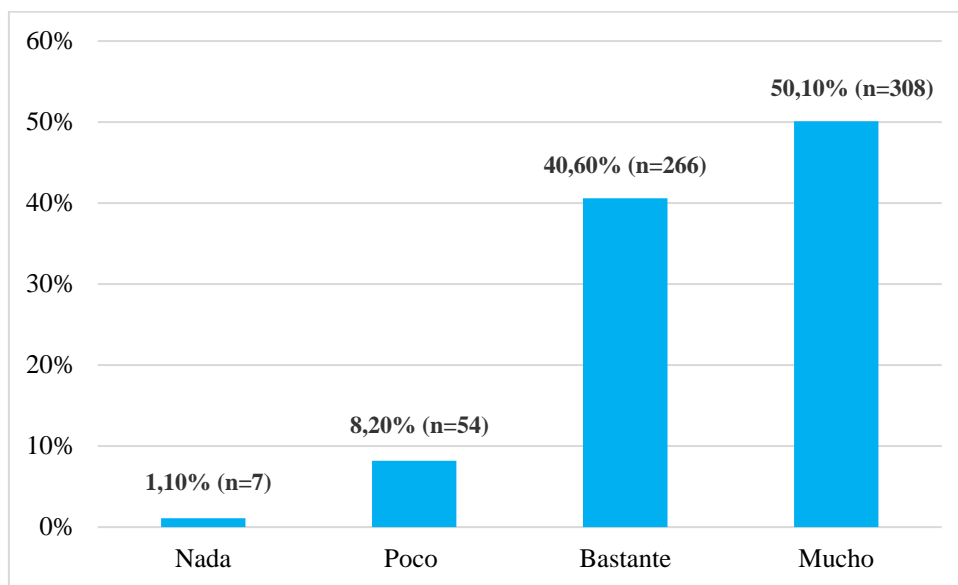


Figura 17. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

10.- En el proceso de morir, ¿qué miedo cree UD que suele prevalecer en el paciente y /o sus familiares? Esta pregunta se dividió en 6 categorías: A un dolor intratable, Al deterioro y dependencia, A ser una carga, A la muerte en sí misma, A morir en soledad y Otro. Únicamente fueron válidos 404 registros de los profesionales encuestados y se ordenó del 1 al 6, según la importancia que considerase el profesional (Figura 18).

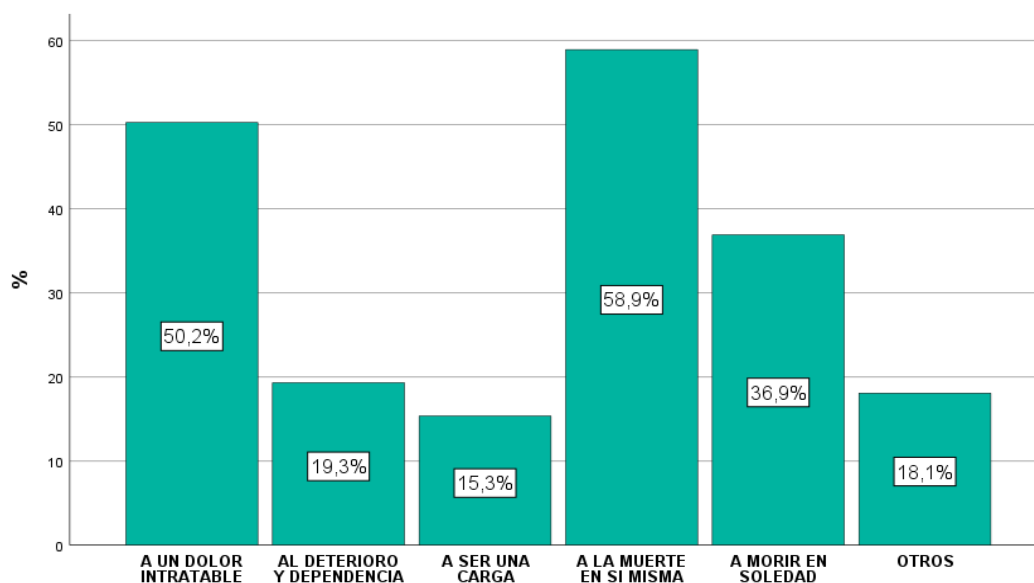


Figura 18. Frecuencias en importancia de los ítems del miedo que prevalece en el paciente de UCI, según los profesionales sanitarios consultados.

11.- ¿Se siente UD muy incómodo al hablar de la muerte con los familiares o allegados de un paciente de UCI que se está muriendo? Se muestra en la Figura 19.

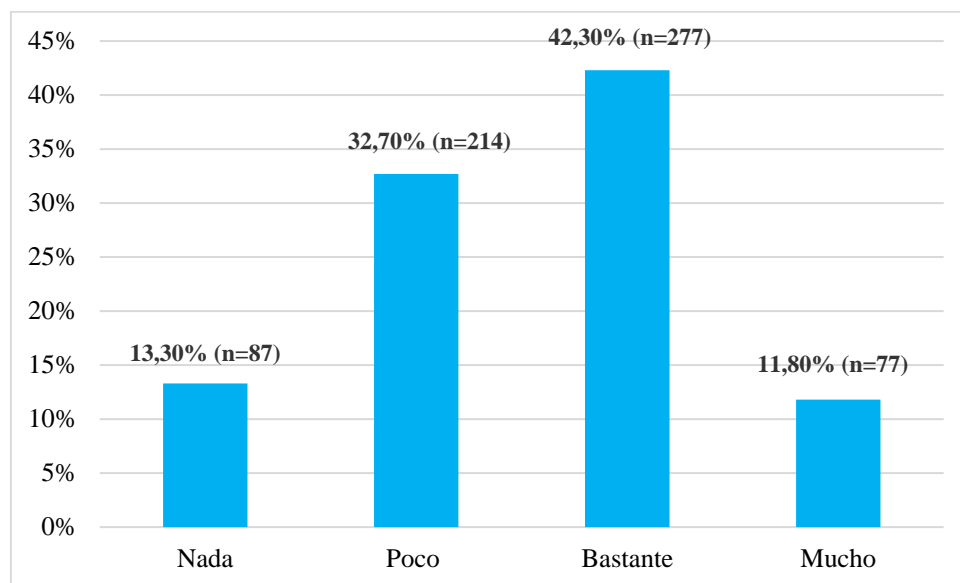


Figura 19. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

12.- ¿Cree UD que sus ideas personales, sobre la muerte afectan a su actitud para ofrecer cuidados al final de la vida?: Se muestra en la Figura 20.

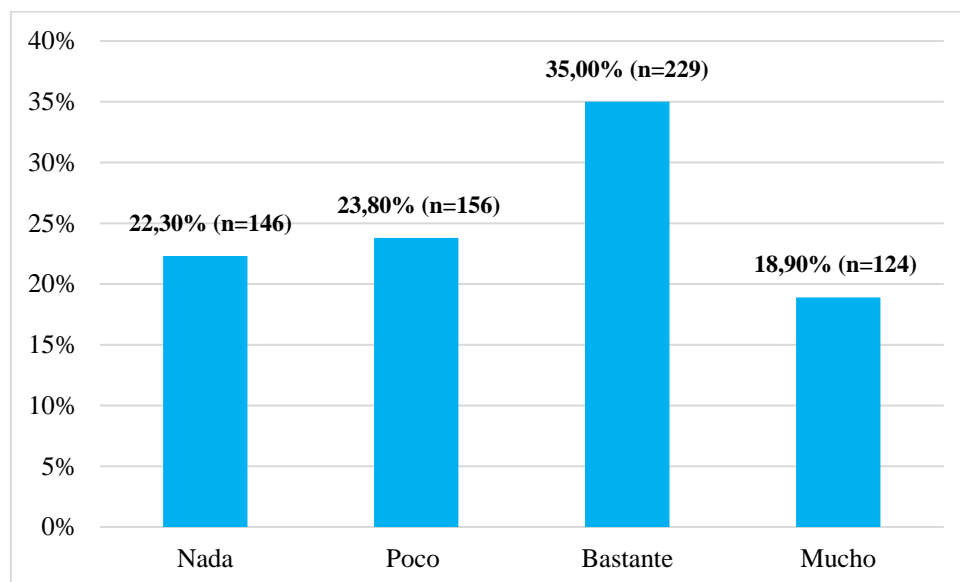


Figura 20. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

13.- Cuando un paciente muere en la UCI, ¿siente UD sensación de fracaso? Se muestra en la Figura 21.

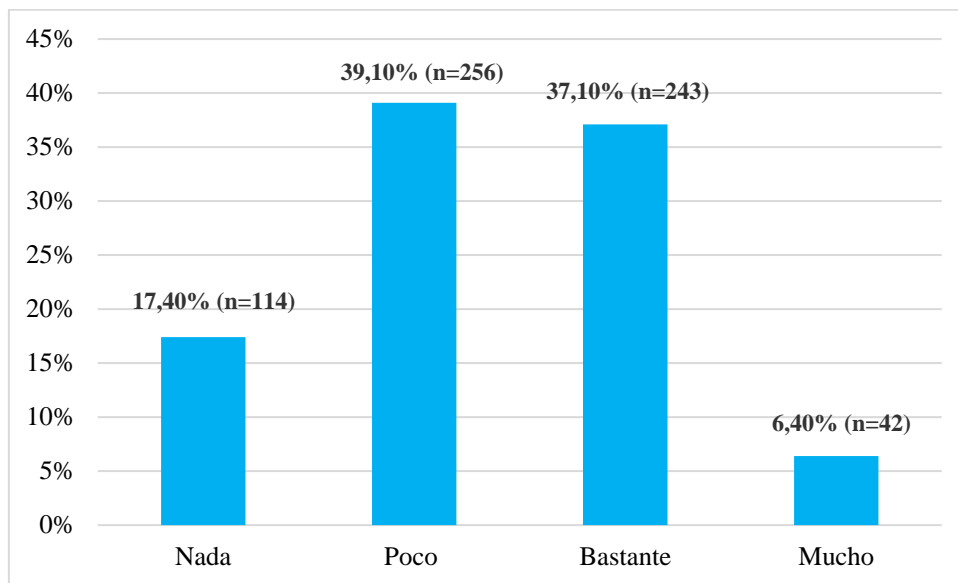


Figura 21. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

14.- Los familiares o allegados de un paciente ingresado en UCI ¿solicitan con frecuencia, prolongar la vida del paciente más allá de lo adecuado?: Se muestra en la Figura 22.

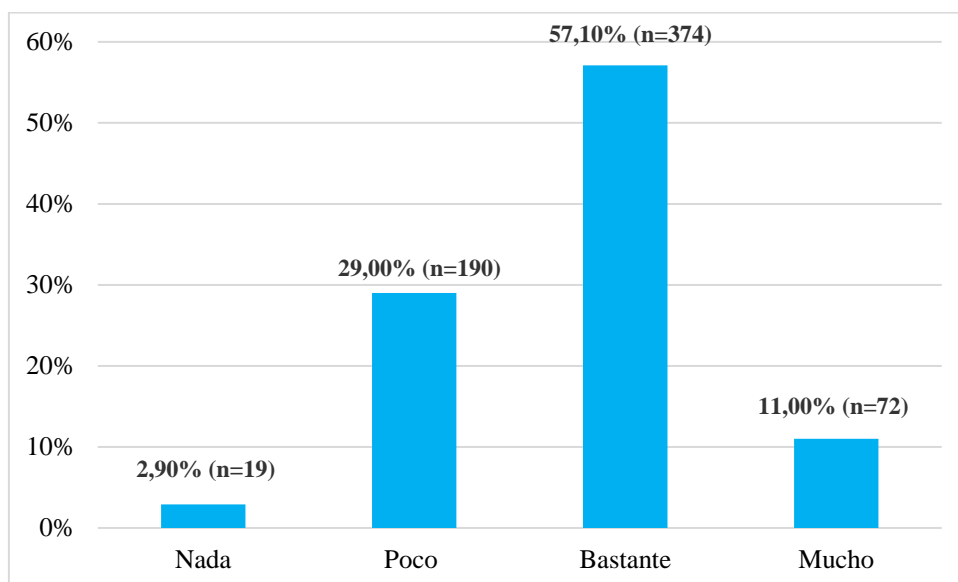


Figura 22. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

15.- ¿Cree UD que la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) en UCI, debería hacerse más a menudo?: Se muestra en la en la Figura 23.

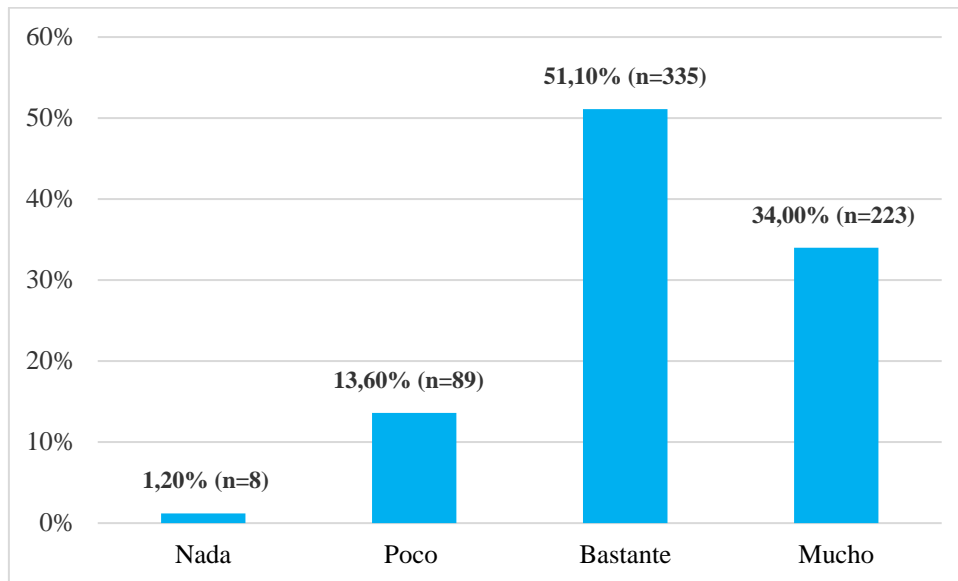


Figura 23. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

16.- ¿Cree UD necesario el acompañamiento espiritual (actitud compasiva, de presencia, y acogida) en la enfermedad grave?: Se muestra en la Figura 24.

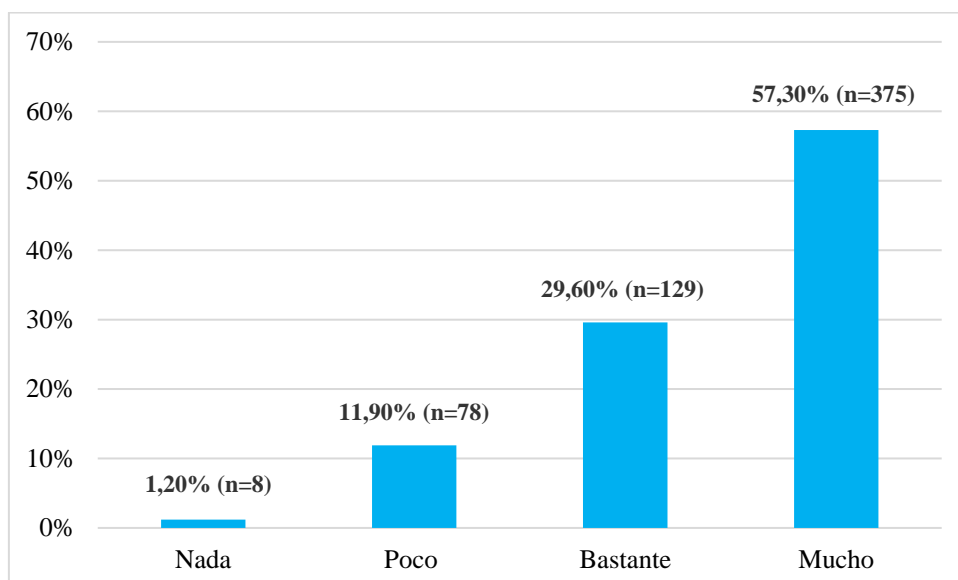


Figura 24. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

17.- ¿Ha oído UD alguna vez, a un paciente de UCI o a sus familiares, expresar la necesidad de acompañamiento espiritual?: Se muestra en la Figura 25.

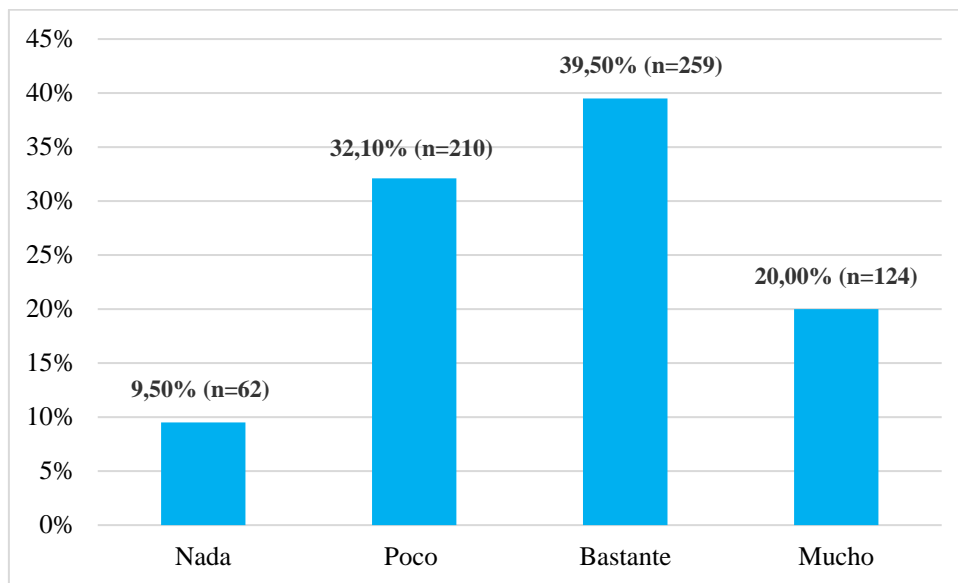


Figura 25. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

18.- ¿Considera UD. que el acompañamiento espiritual para el alivio del sufrimiento (distrés emocional), forman parte de las tareas propias de su profesión? Se muestra en la Figura 26.

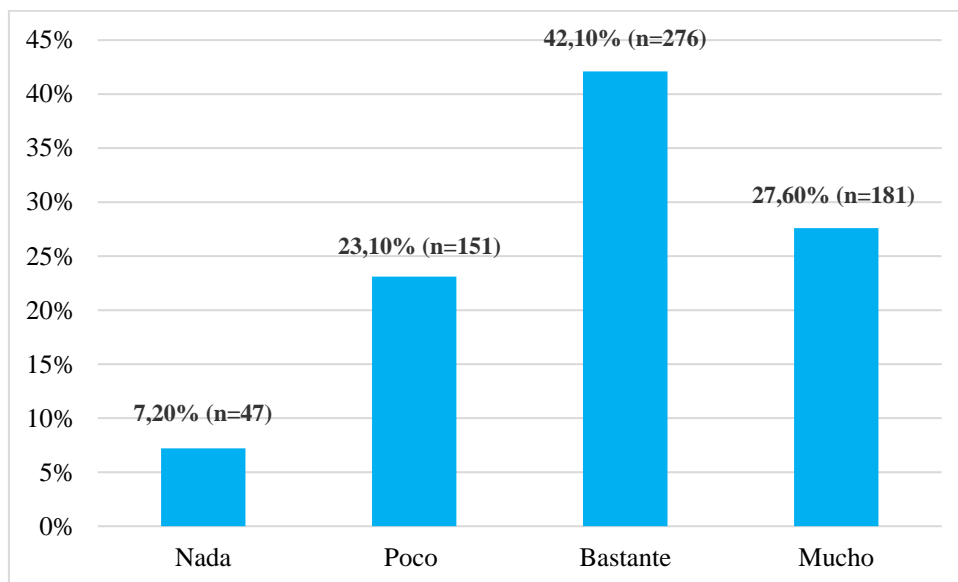


Figura 26. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI

19.- ¿En qué medida considera UD que su equipo está comprometido en el acompañamiento espiritual?: Se muestra en la Figura 27.

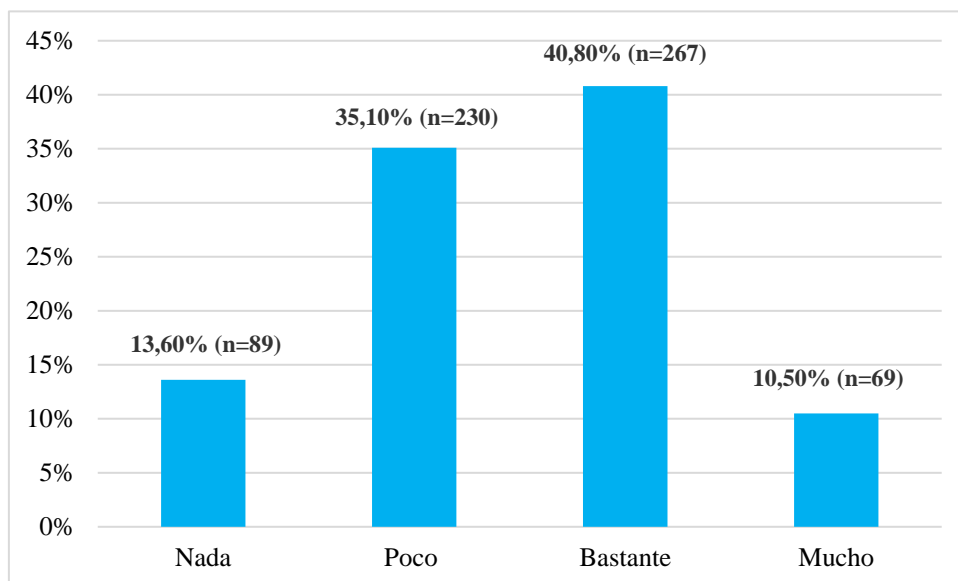


Figura 27. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

20.- En las sesiones clínicas de su servicio, ¿con qué frecuencia se habla de aspectos emocionales o subjetivos de los pacientes, de su dignidad y/o de acompañamiento espiritual?: Se muestra en la Figura 28.

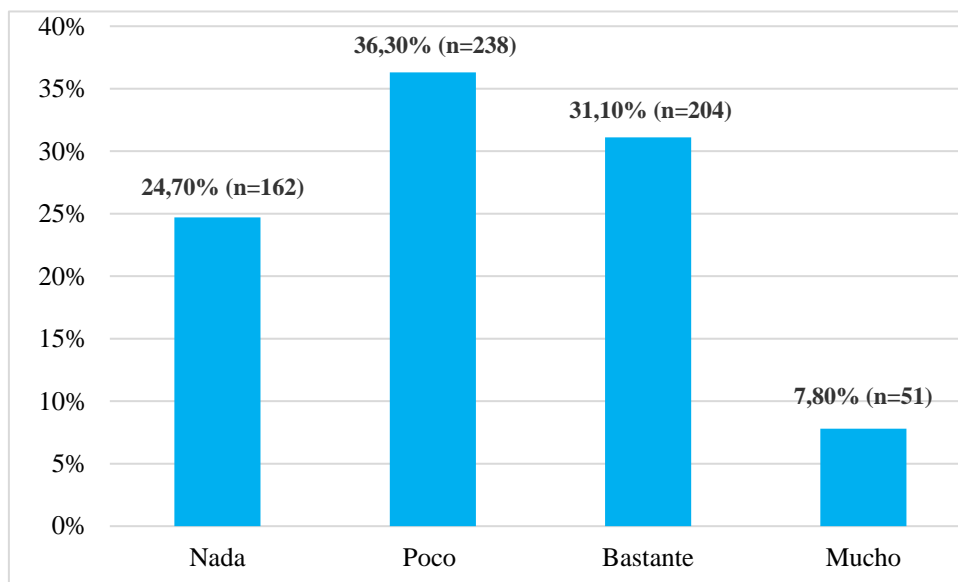


Figura 28. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

21.- ¿Hasta qué punto UD se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?: Se muestra en la Figura 29.

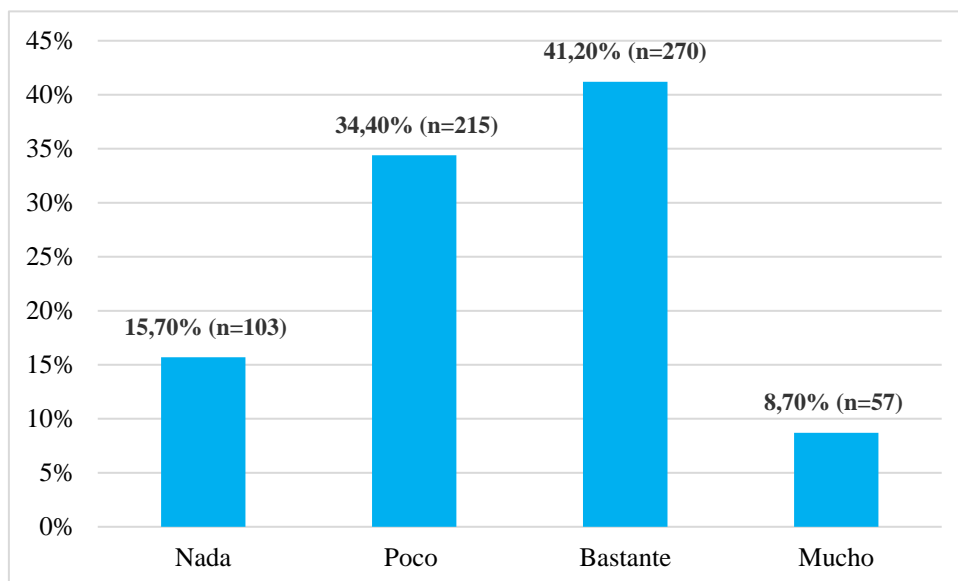


Figura 29. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

22.- ¿Existe en su equipo alguna persona específica, dedicada a esta atención espiritual, que hemos denominado acompañamiento?: Se muestra en la Figura 30.

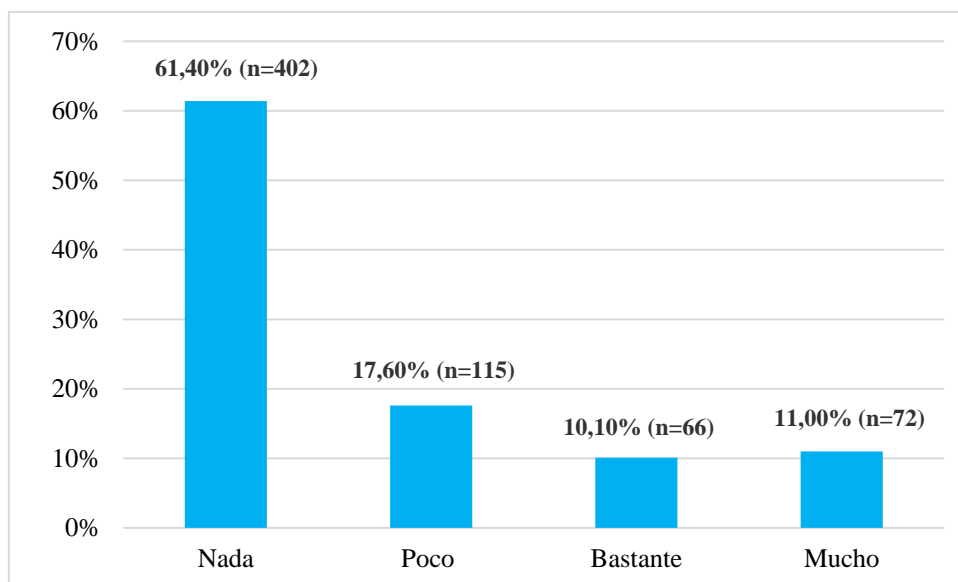


Figura 30. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

23.- ¿Considera oportuno para su equipo, una formación que ayude a atender mejor los aspectos que hemos tratado?. Se muestra en la Figura 31.

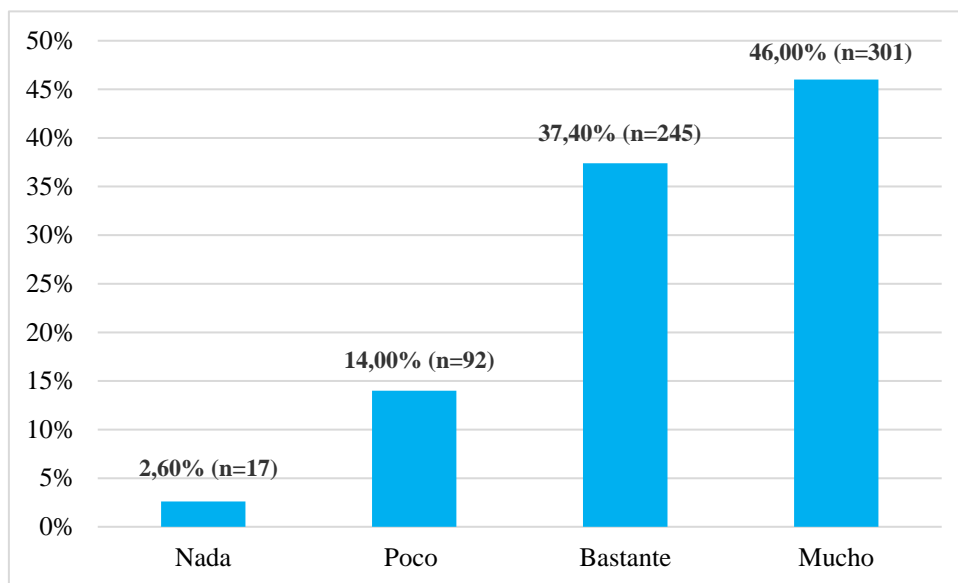


Figura 31. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

24.- ¿Con qué frecuencia cree UD que aparecen sentimientos de culpa en un paciente o sus familias, ante una enfermedad grave?. Se muestra en la Figura 32.

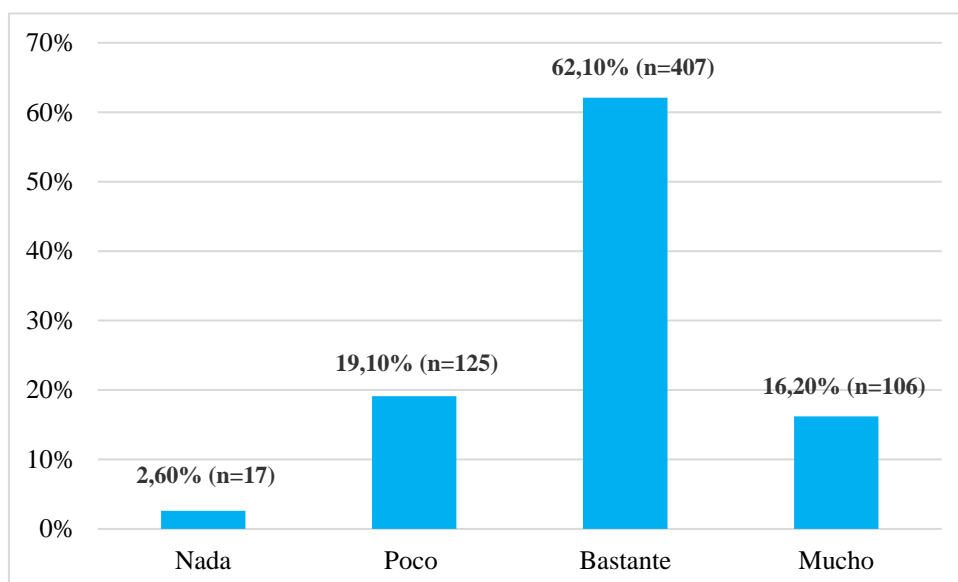


Figura 32. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

25.- ¿Cree UD que es importante la reconciliación o el perdón del paciente con sus seres queridos, ante una enfermedad grave?. Se muestra en la Figura 33.

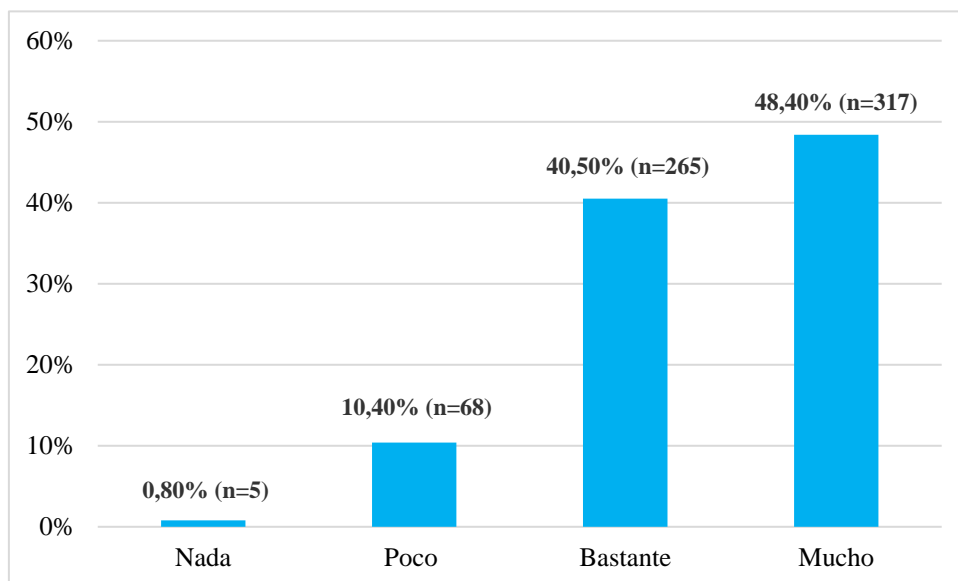


Figura 33. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

26.- ¿Cree UD que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios)?. Se muestra en la Figura 34.

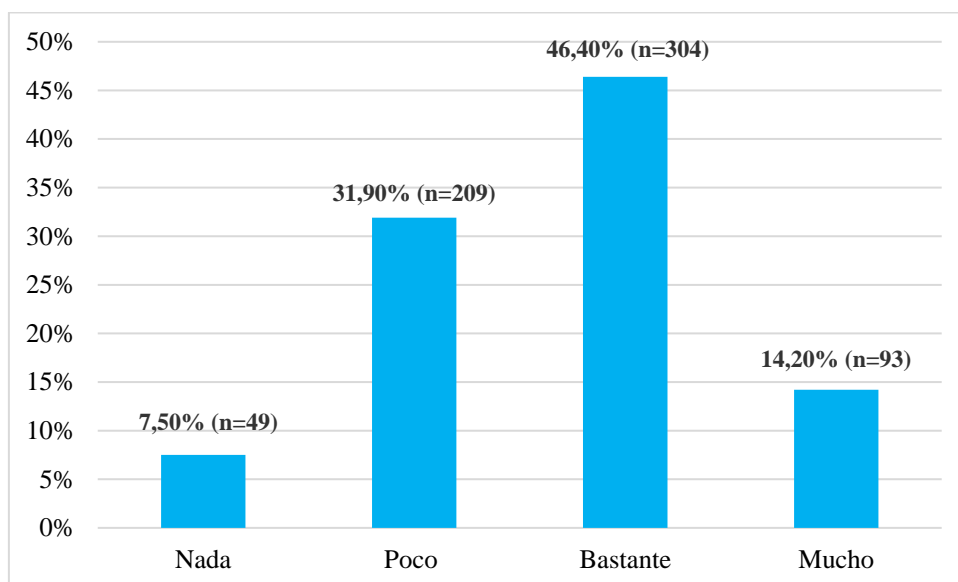


Figura 34. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

27.- ¿Conoce UD si durante la enfermedad grave, los pacientes de UCI o sus familiares, suelen utilizar algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, o incluso Mindfulness?. Se muestra en la Figura 35.

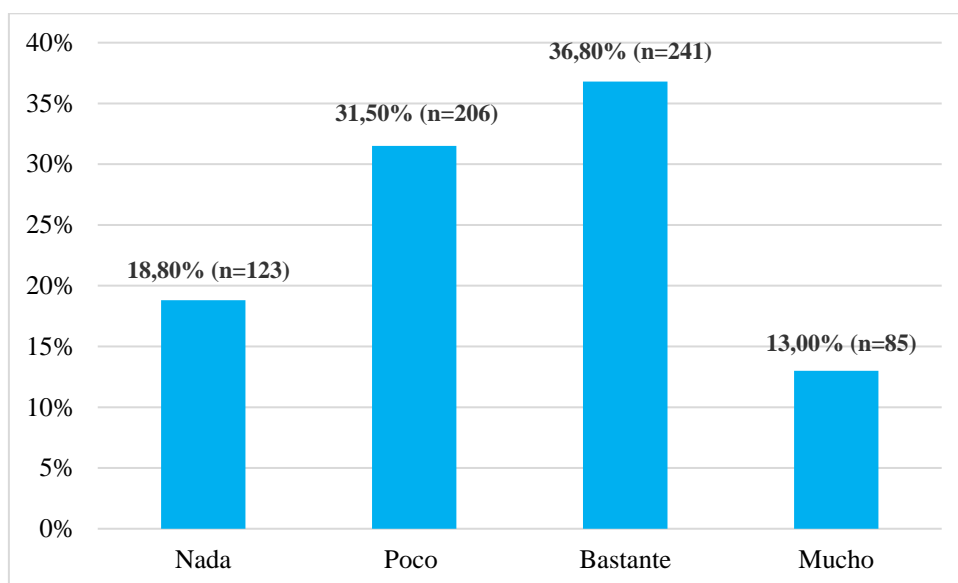


Figura 35. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

28.- ¿Cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?. Se muestra en la Figura 36.

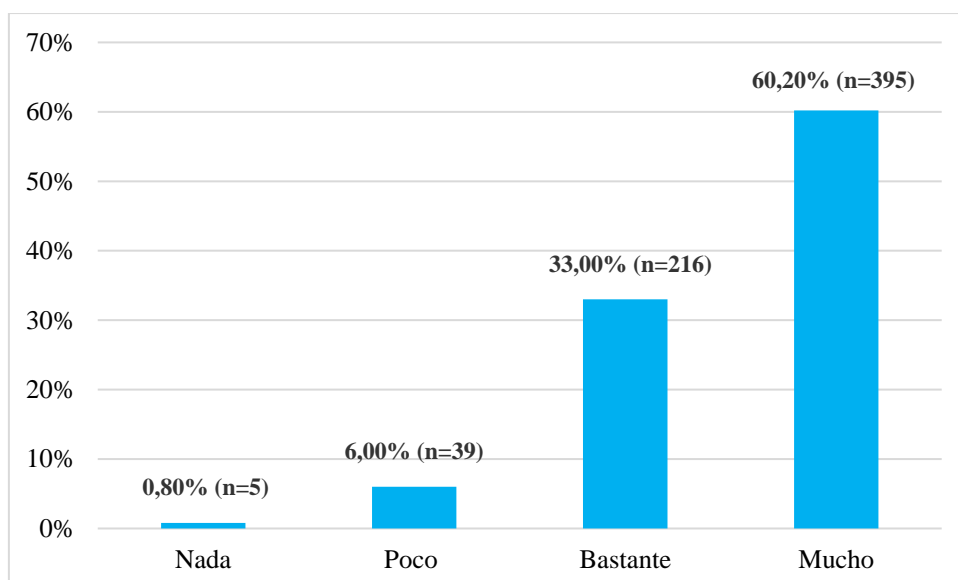


Figura 36. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

29.- ¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte? (dimensión de vida después de la muerte). Se muestra en la Figura 37.

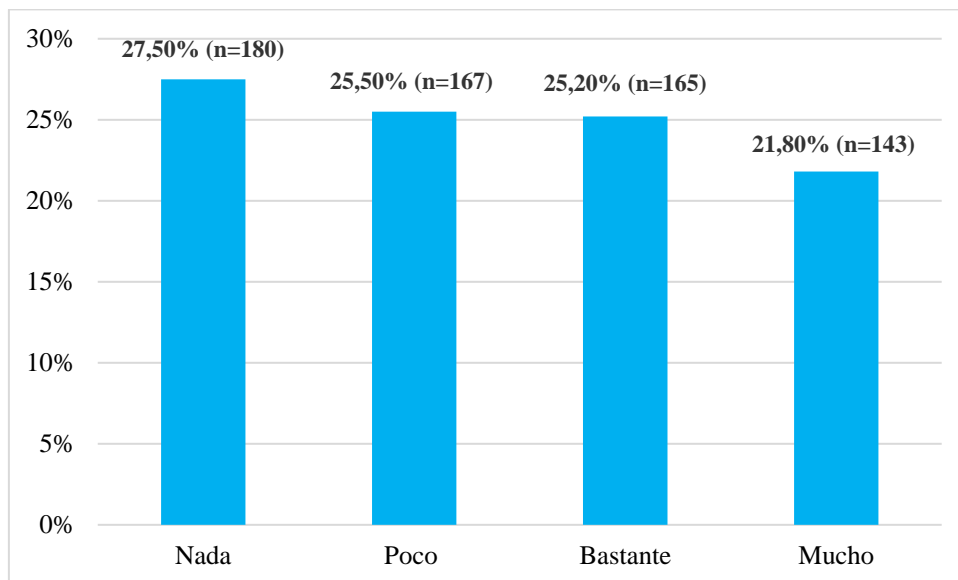


Figura 37. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

30.- Creencia en la continuidad de la vida después de la muerte. Se muestra en la Figura 38.

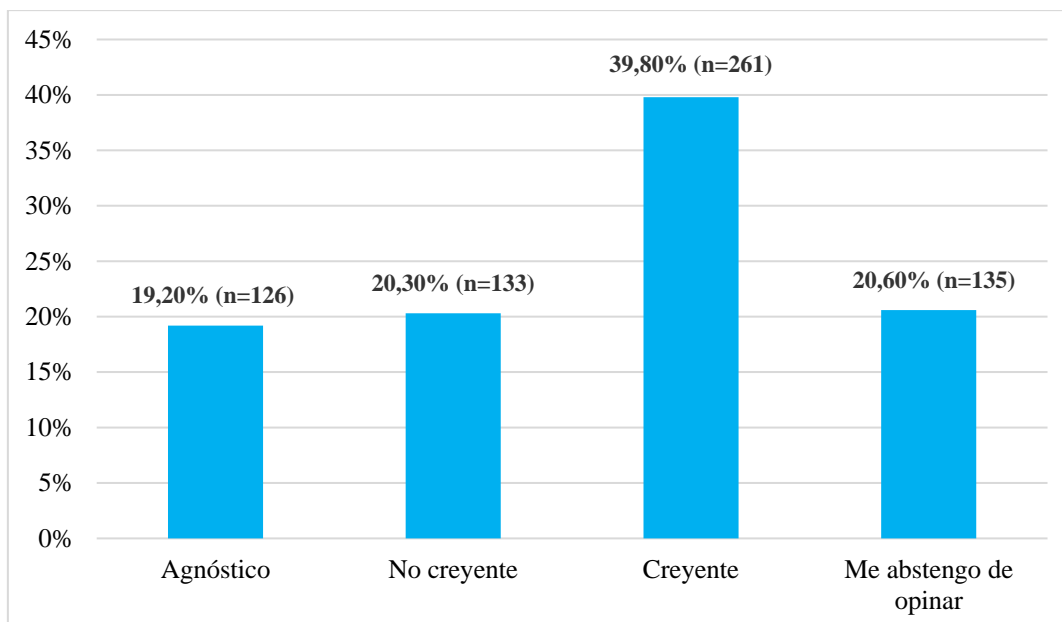


Figura 38. Distribución de Frecuencias de las respuestas de profesionales de UCI.

14.1.2. Familiares

Participaron en la encuesta **340 familiares** de pacientes ingresados en las 41 UCI colaboradoras. Su distribución por sexo se describe en la *figura 39*.

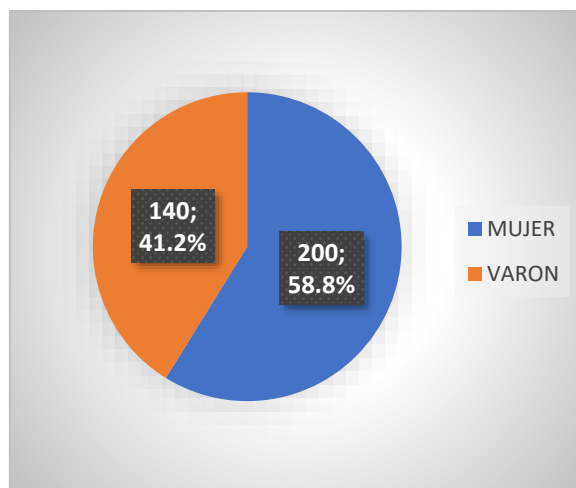


Figura 39. Sexo de los familiares de UCI encuestados.

Las edades de los familiares de los pacientes en UCI tuvieron un valor de media de 51.2 años (D.E = 14.9 años).

Entre los parentescos de estos familiares con los pacientes de UCI ingresados dominaron los cónyuges (32.90%), seguido de sus hijos (28.80%), tal y como se muestra en la Figura 40.

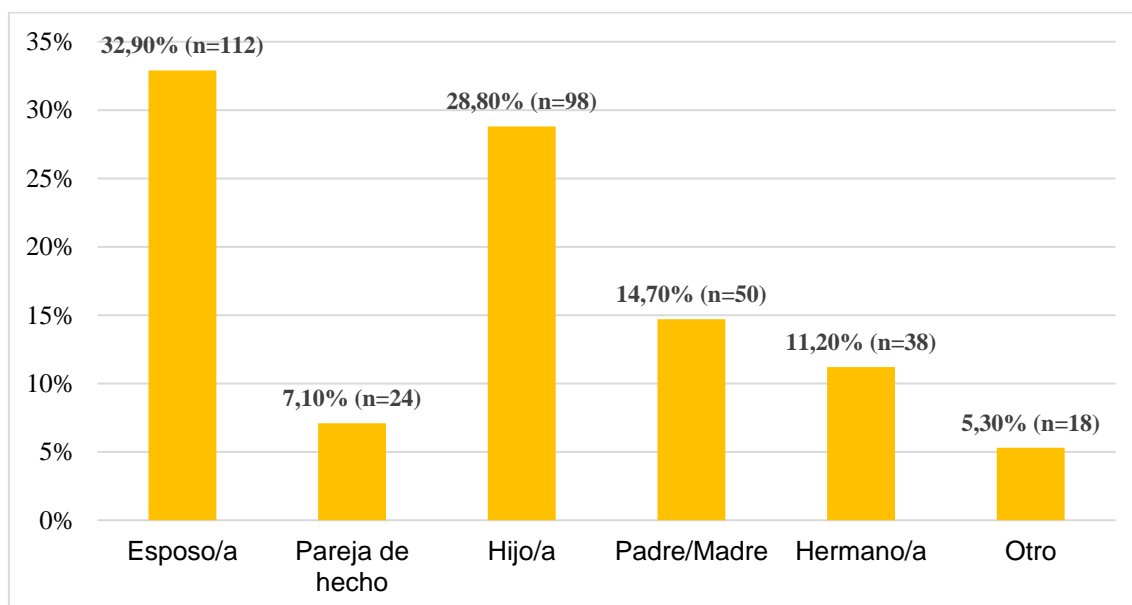


Figura 40. Frecuencias del parentesco de los familiares con los pacientes de UCI.

La procedencia más común del grupo de familiares fue España, con tres cuartas partes de todos ellos, seguido de lejos por Colombia y, con menor frecuencia, el resto de países latinoamericanos participantes (Figura 41).

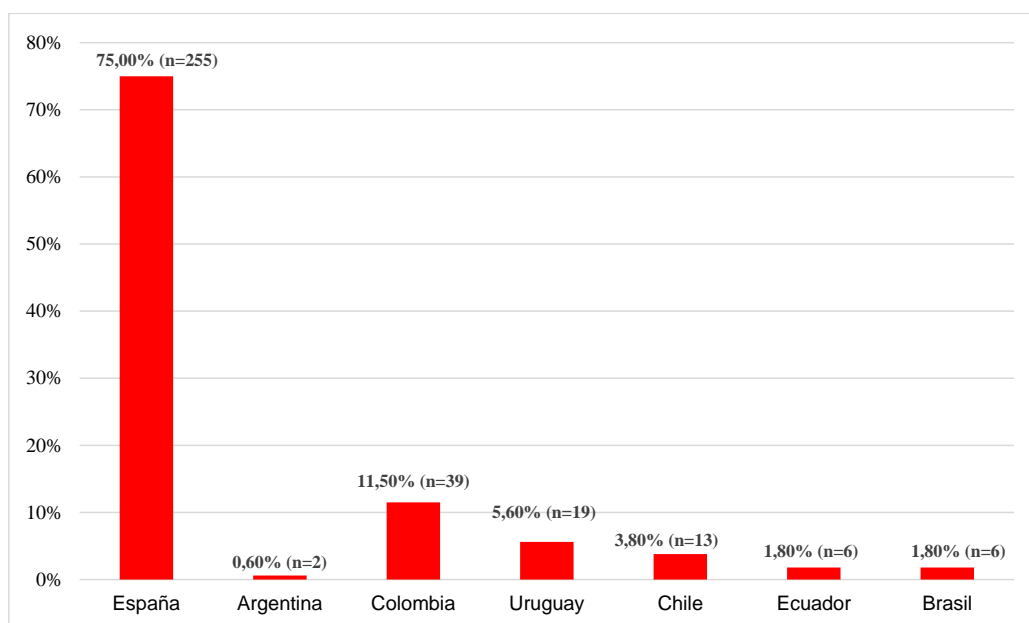


Figura 41. Frecuencias de los países participantes en las encuestas de familiares de pacientes de UCI.

Entre los 255 familiares de España, clasificados por Comunidades Autónomas, destacaron los procedentes de la Comunidad de Madrid (43.50%) (Figura 42).

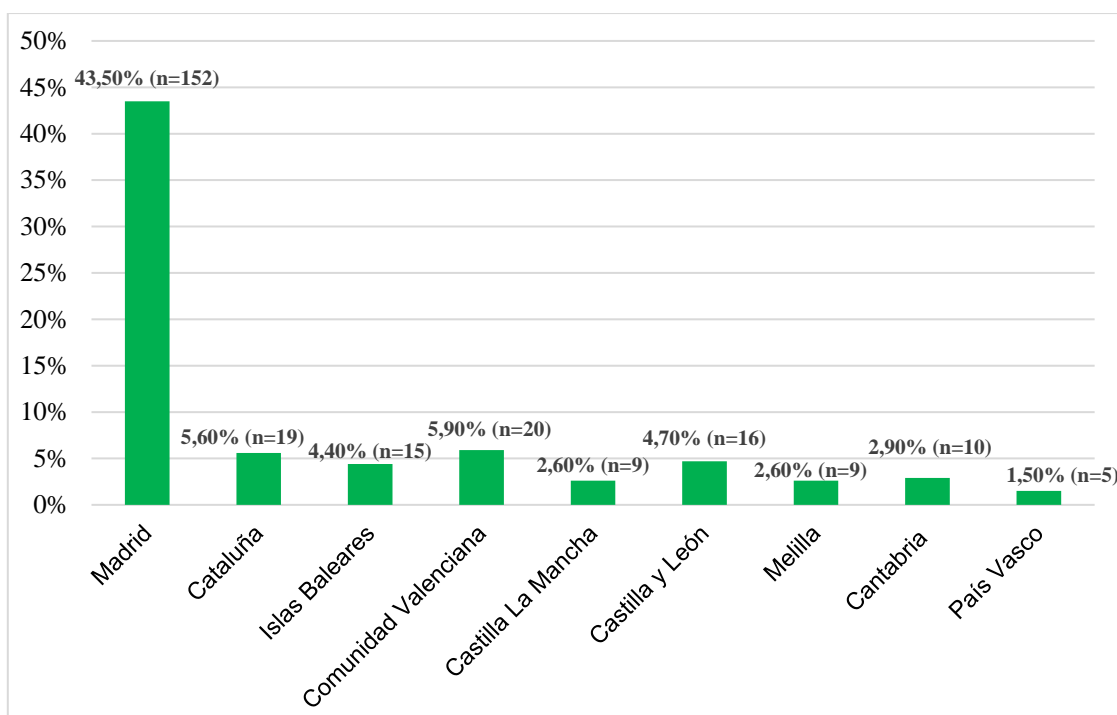


Figura 42. Frecuencias de las Comunidades Autónomas participantes en la encuesta de los profesionales.

Los hospitales de las que procedieron los familiares de los pacientes de UCI encuestados se muestran en la Tabla 2.

Tabla 2. Frecuencias de los hospitales participantes en la encuesta de familiares de pacientes de UCI.

Hospitales	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Municipal Príncipe de Asturias de Córdoba (Argentina)	1	0.3
Hospital Clínico Universitario de Valencia (España)	1	0.3
Hospital Universitario Son Llàtzer (España)	1	0.3
Hospital Universitario Infanta Elena (España)	27	7.9
Hospital Universitario del Henares (España)	17	5.0
Hospital Rio Carrión de Palencia (España)	7	2.1
Hospital Universitario de Torrejón (España)	14	4.1
Hospital Comarcal de Melilla (España)	9	2.6
Hospital Universitario Puerta de Hierro (España)	14	4.1
Hospital General de Alicante (España)	2	0.6
Hospital Central de la Defensa Gómez Ulla (España)	16	4.7
Asociación Médica de San José (Uruguay)	3	0.9
Clínica MAC- San Rafael (Colombia)	28	8.2
Hospital Universitario Severo Ochoa (España)	23	6.8
Hospital Universitario de Getafe (España)	17	5.0
Hospital Universitario de Móstoles (España)	15	4.4
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (España)	10	2.9
Althaia Xarxa Asistencial de Manresa (España)	8	2.4
Hospital Universitario General de Catalunya (España)	10	2.9
Hospital de Basurto (España)	5	1.5
Hospital Universitario San Ignacio/Pontificia Universidad Javeriana (Colombia)	11	3.2

Hospitales	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Policial de Montevideo (Uruguay)	11	3.2
Hospital Universitario de Burgos (España)	9	2.6
Hospital Arnau de Vilanova de Valencia (España)	28	8.2
Hospital Clínico San Carlos (España)	7	2.1
Hospital de Liria (España)	4	1.2
Hospital General Universitario de Albacete (España)	9	2.6
Hospital Clínico Universitario de Chile (Chile)	13	3.8
Santuario Americano de Montevideo (Uruguay)	5	1.5
Hospital Universitario Nacional de Colombia (Colombia)	2	0.6
Hospital Universitario San Francisco de Quito (Ecuador)	6	1.8
Hospital de Alta Complejidad Juan Perón de Formosa (Argentina)	1	0.3
Hospital Universitario de Sao Paulo (Brasil)	6	1.8

Opiniones de familiares

Las figuras 43 y 44, resumen comparativamente el posicionamiento grupal (opiniones) de los familiares de pacientes de UCI frente a cada variable planteada. Para ello se representa el valor promedio de la puntuación grupal en cada ítem con su correspondiente IC 95%. La distancia visual entre dichas medias permite identificar las diferencias de opinión del grupo sobre las cuestiones exploradas.

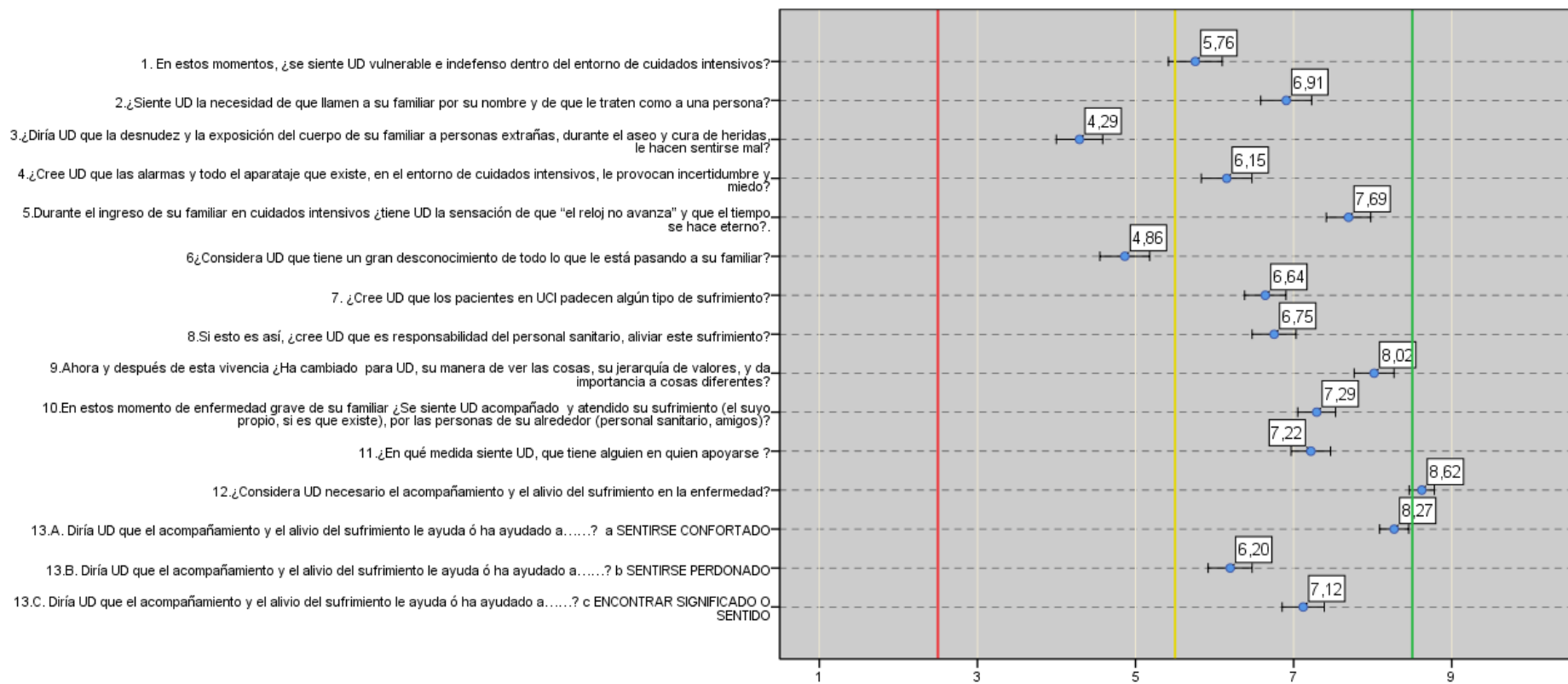


Figura 43. Media de puntuación global e IC 95%, obtenida por los familiares agrupados de pacientes de UCI en cada ítem de encuesta.

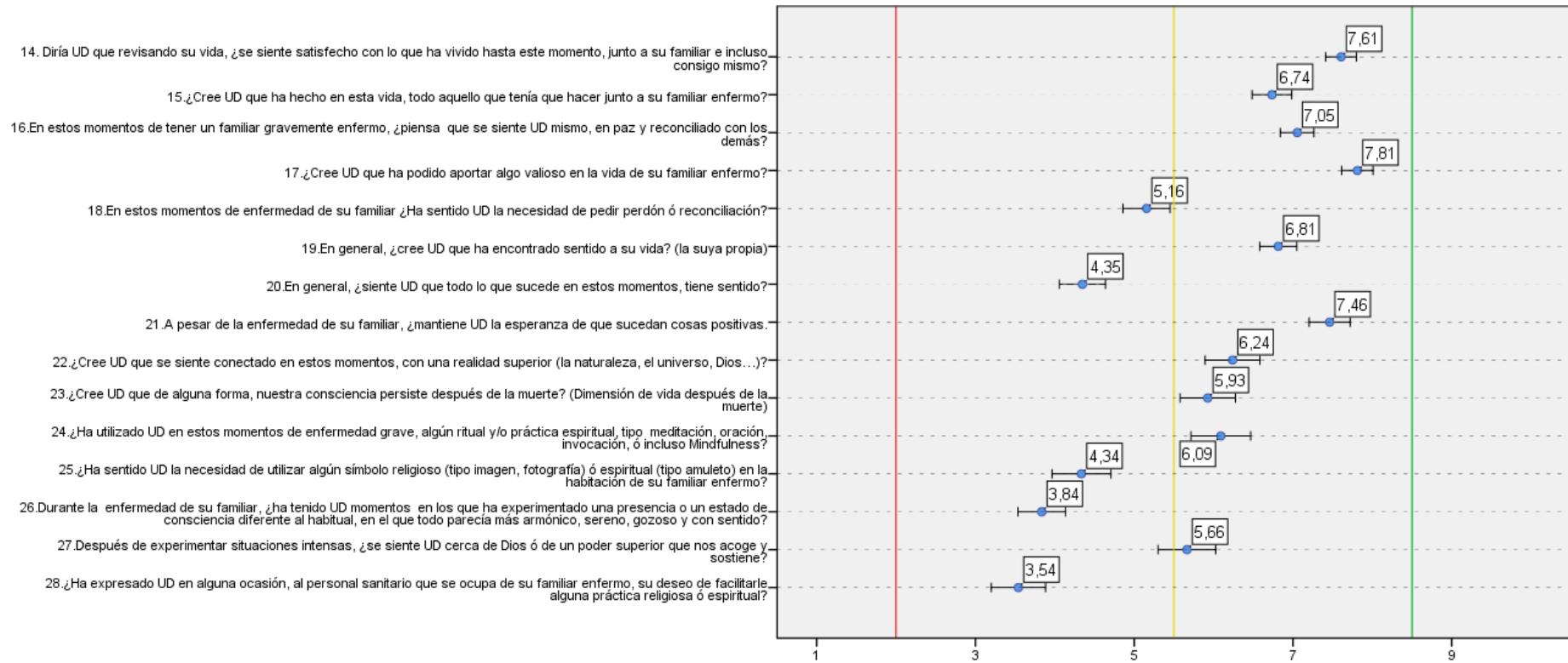


Figura 44. Media de puntuación global e IC 95%, obtenida por los familiares agrupados de UCI en cada ítem de encuesta. (Sigue).

Las preguntas que se llevaron a cabo en este grupo de familiares, al igual que en los profesionales sanitarios, tuvieron las siguientes puntuaciones, midiéndose de forma cuantitativa y categorizada tal y como se indica:

1-2 (Nada), 3-5 (Poco), 6-8 (Bastante) y 9-10 (Mucho)

1.- *En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de cuidados intensivos?.* Se muestra en la Figura 45.

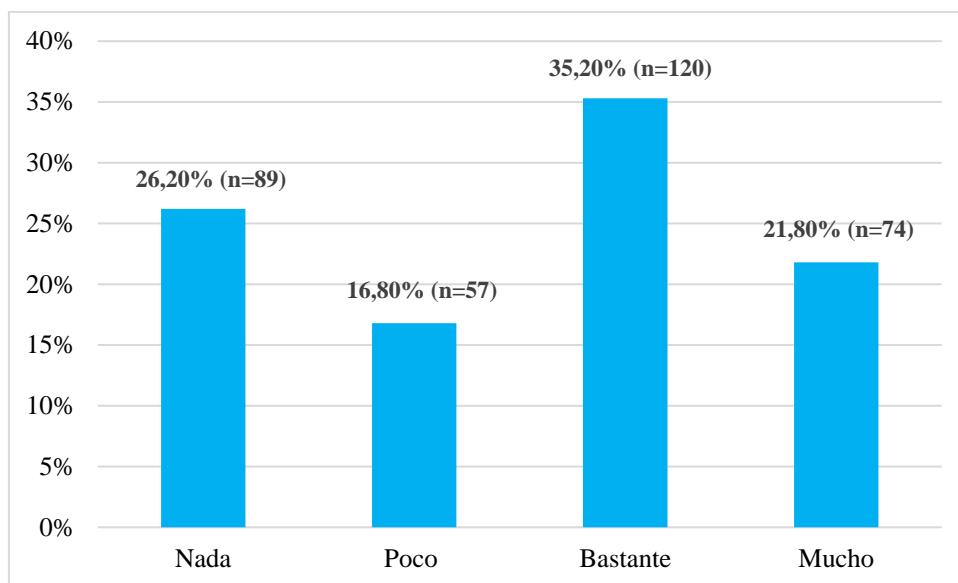


Figura 45. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

2.- *¿Siente UD la necesidad de que llamen a su familiar por su nombre y de que le traten como a una persona?.* Se muestra en la Figura 46.

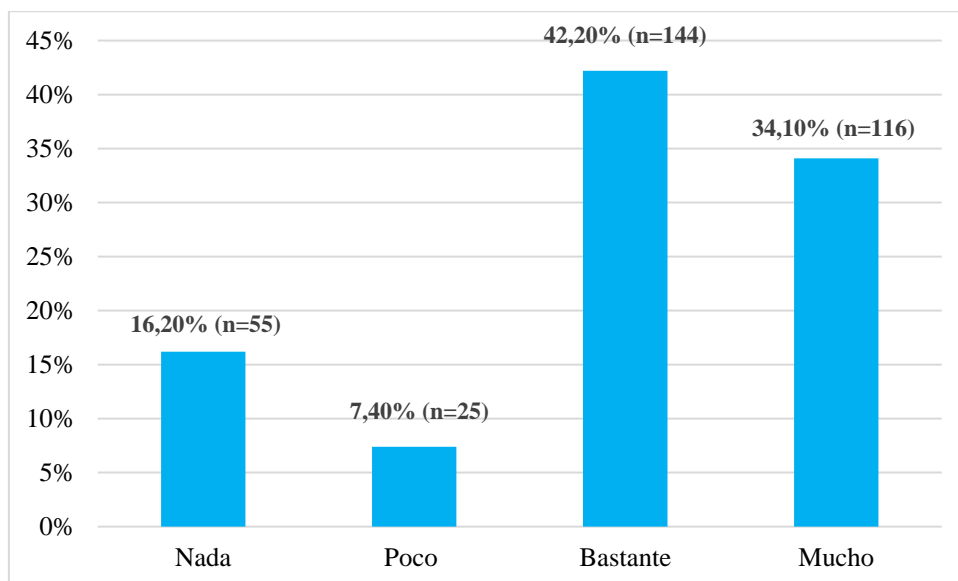


Figura 46. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

3.- ¿Diría UD que la desnudez y la exposición del cuerpo de su familiar a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas, le hacen sentirse mal?. Se muestra en la Figura 47.

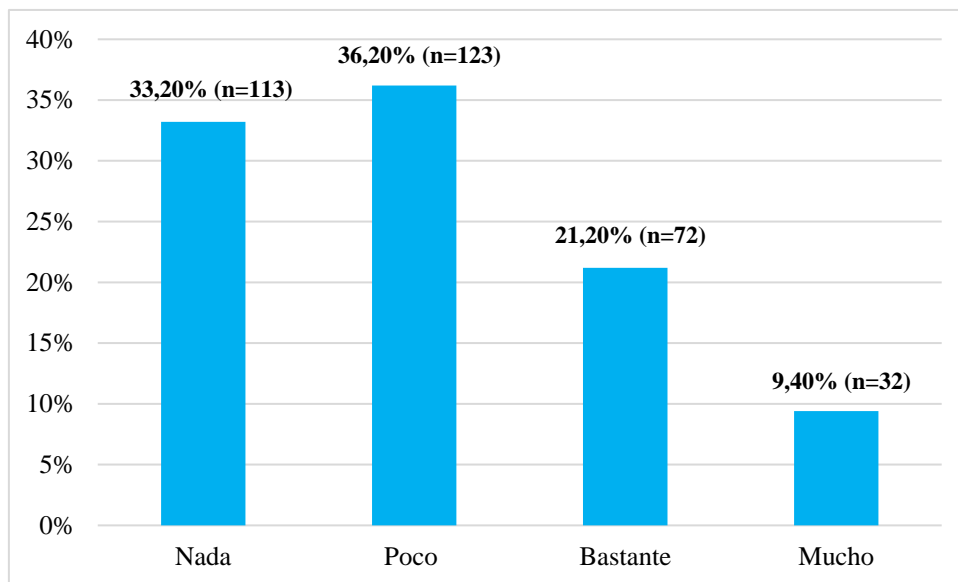


Figura 47. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

4.- ¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?. Se muestra en la Figura 48.

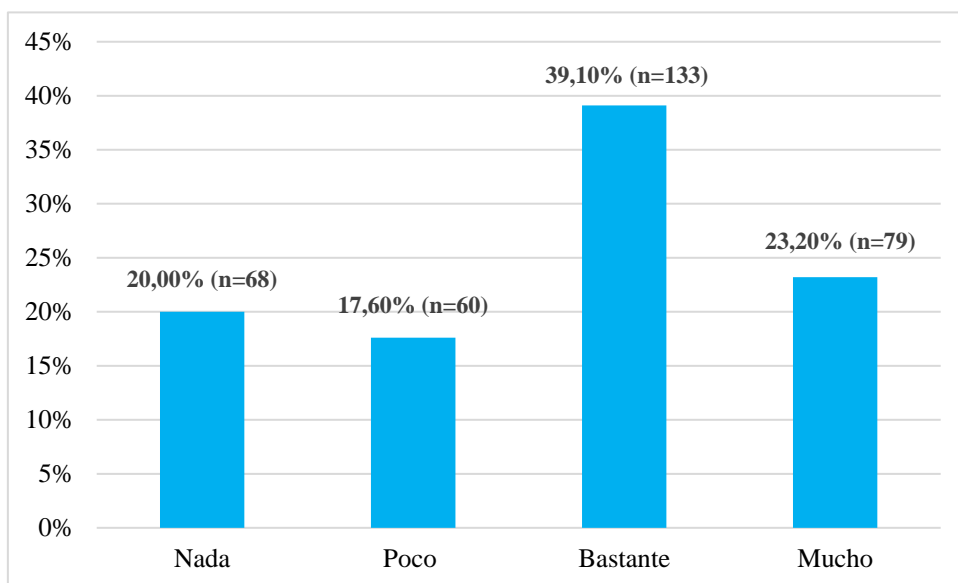


Figura 48. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

5.- Durante el ingreso de su familiar en cuidados intensivos ¿tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza” y que el tiempo se hace eterno?. Se muestra en la Figura 49.

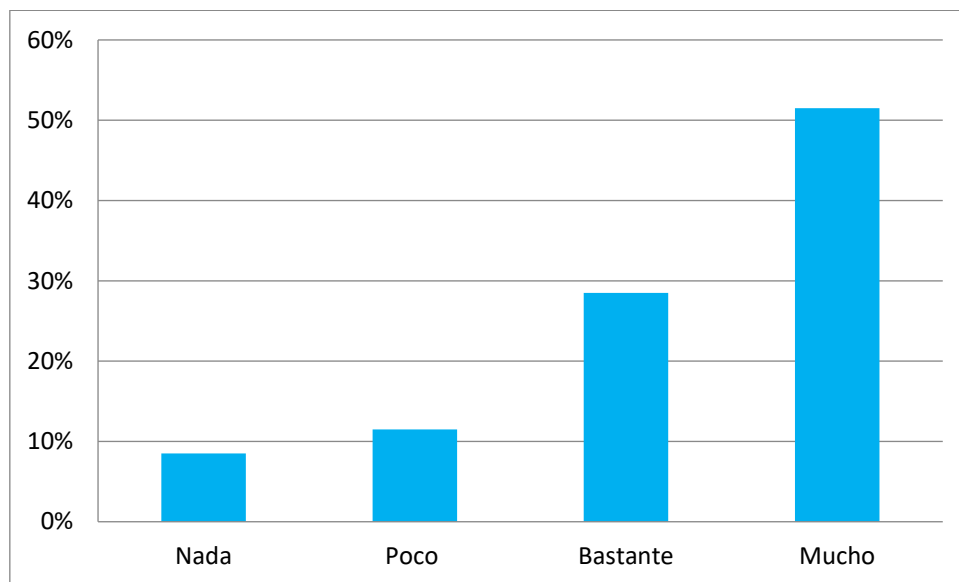


Figura 49. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

6.- ¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando a su familiar?. Se muestra en la Figura 50.

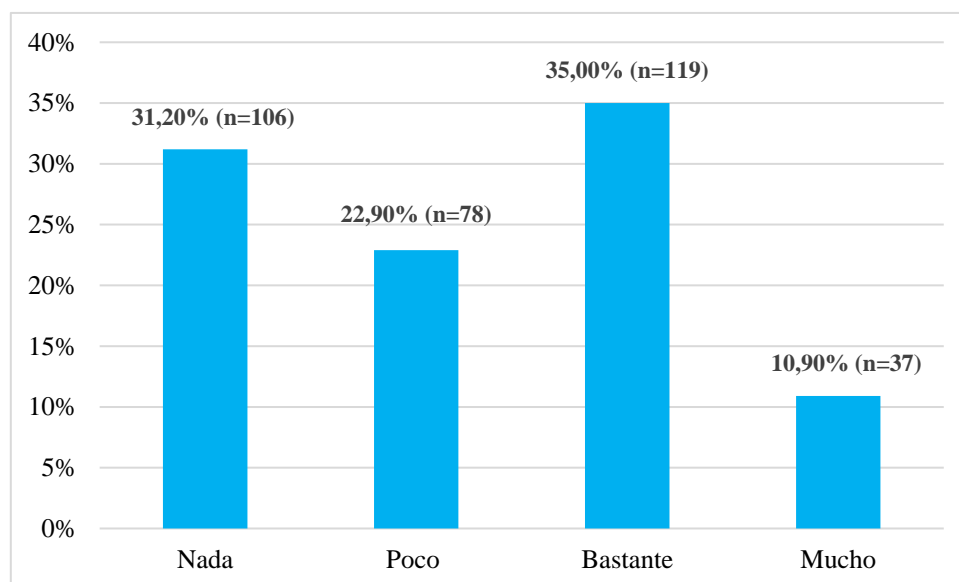


Figura 50. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

7.- ¿Cree UD que los pacientes en UCI padecen algún tipo de sufrimiento?. Se muestra en la Figura 51.

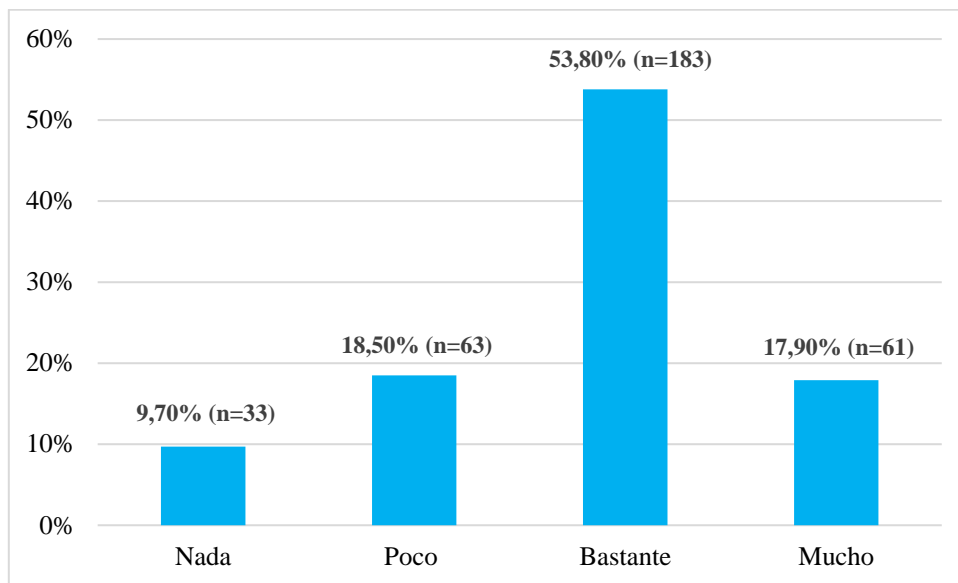


Figura 51. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

8.- Si esto es así, ¿cree UD que es responsabilidad del personal sanitario, aliviar este sufrimiento?. Se muestra en la Figura 52.

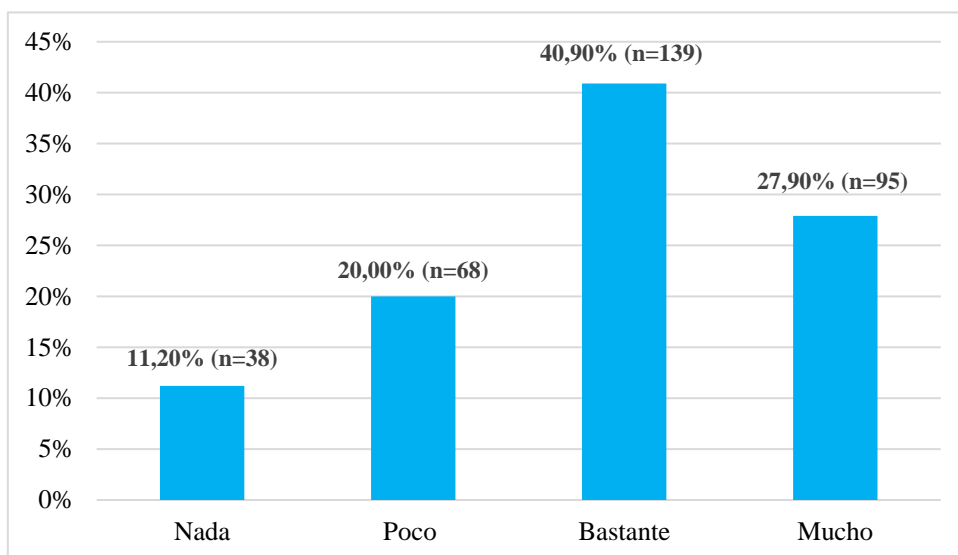


Figura 52. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

9.- Ahora y después de esta vivencia ¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes?. Se muestra en la Figura 53.

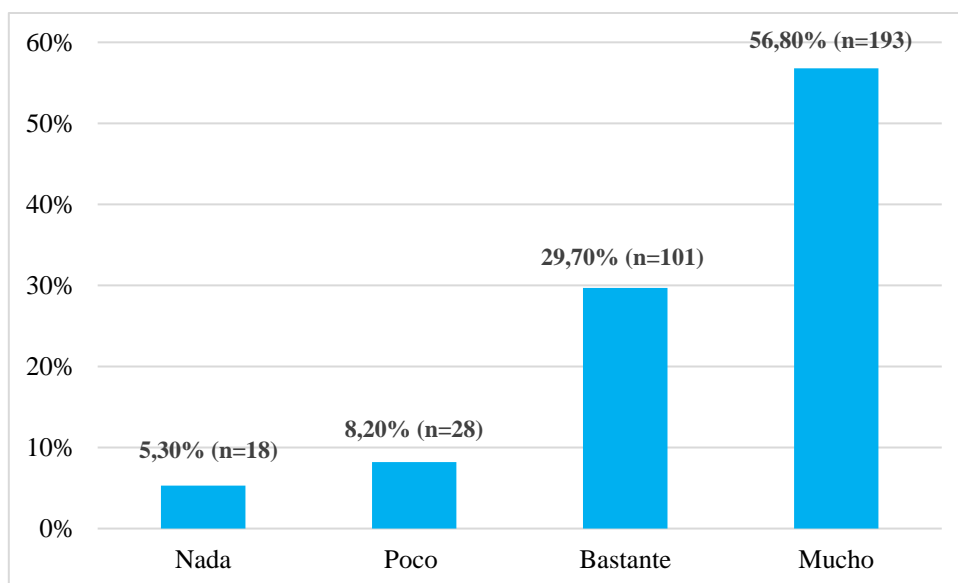


Figura 53. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

10.- En estos momentos de enfermedad grave de su familiar ¿Se siente UD acompañado y atendido su sufrimiento (el suyo propio, si es que existe), por las personas de su alrededor (personal sanitario, amigos) ?. Se muestra en la Figura 54.

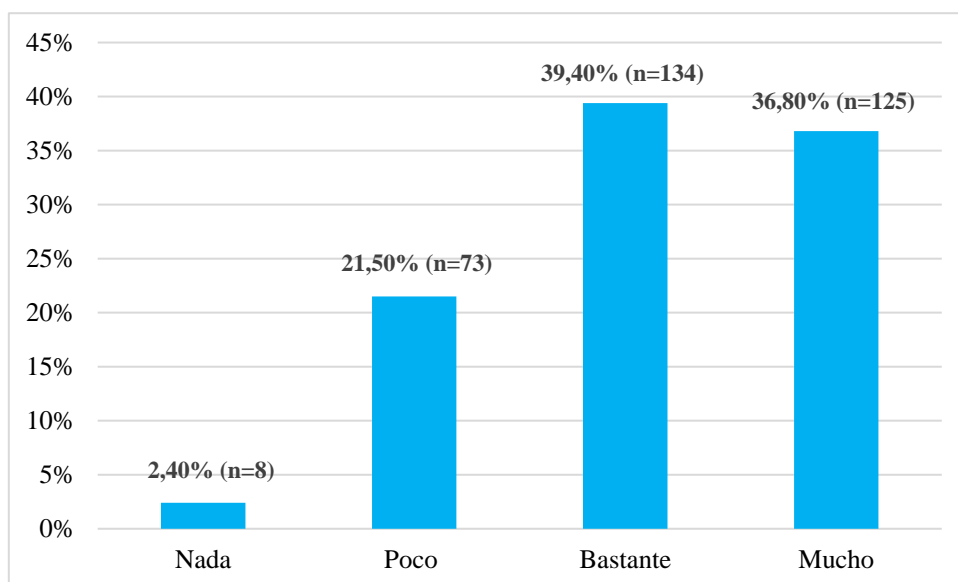


Figura 54. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

11.- ¿En qué medida siente UD, que tiene alguien en quien apoyarse?. Se muestra en la Figura 55.

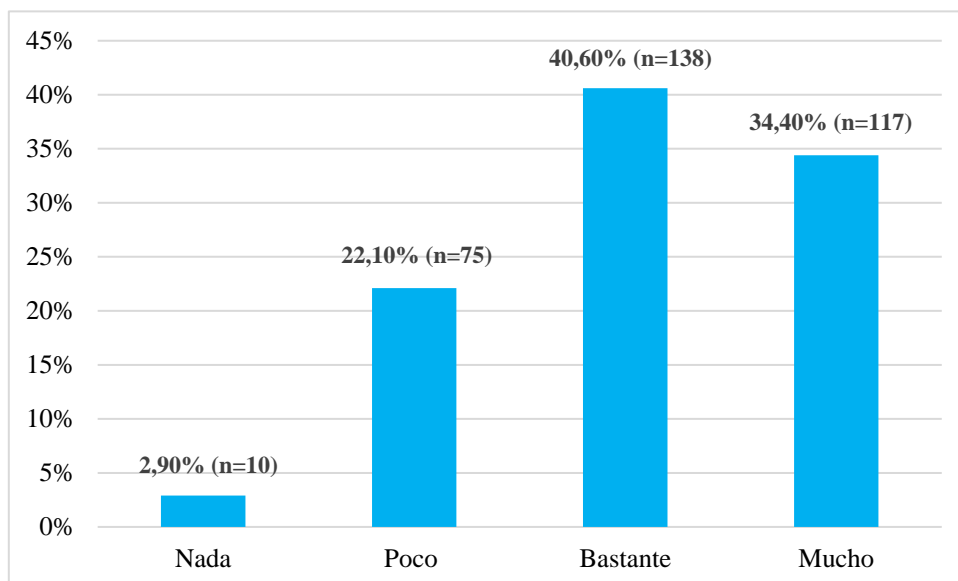


Figura 55. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

12.- ¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?. Se muestra en la Figura 56.

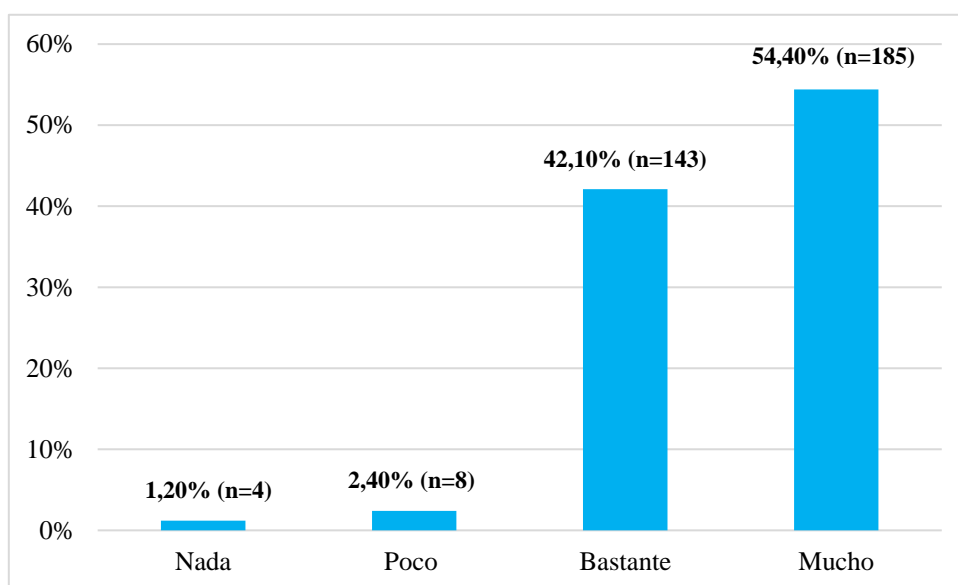


Figura 56. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

13.- Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a: esta pregunta se dividió en tres categorías (sentirse confortado, sentirse perdonado y encontrar significado o sentido). Se muestra en la Figura 57.

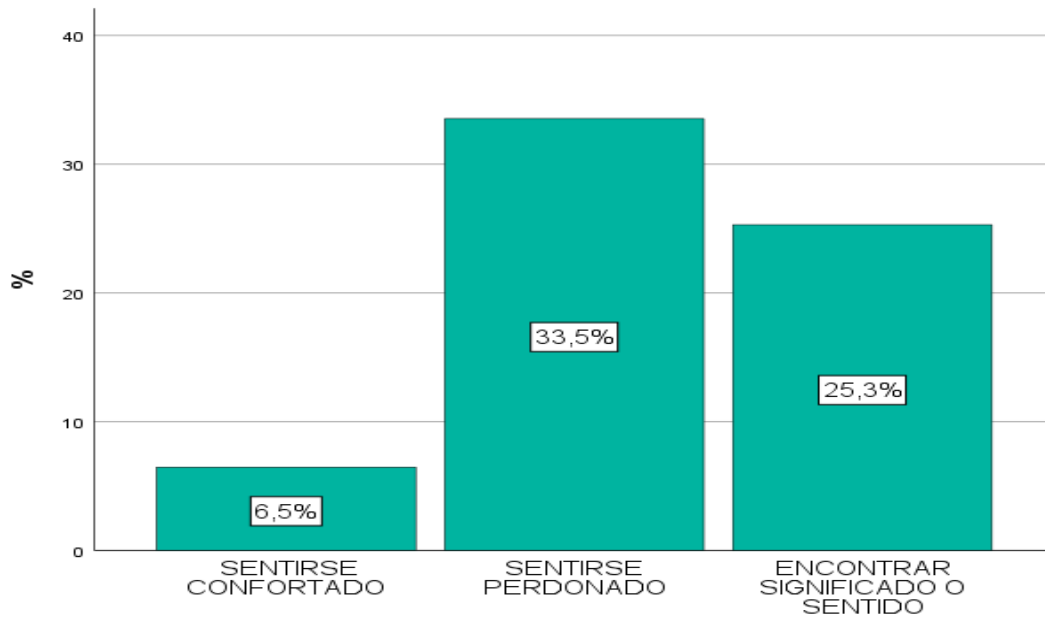


Figura 57. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

14.-Diría UD que, revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido hasta este momento, junto a su familiar e incluso consigo mismo?. Se muestra en la Figura 58.

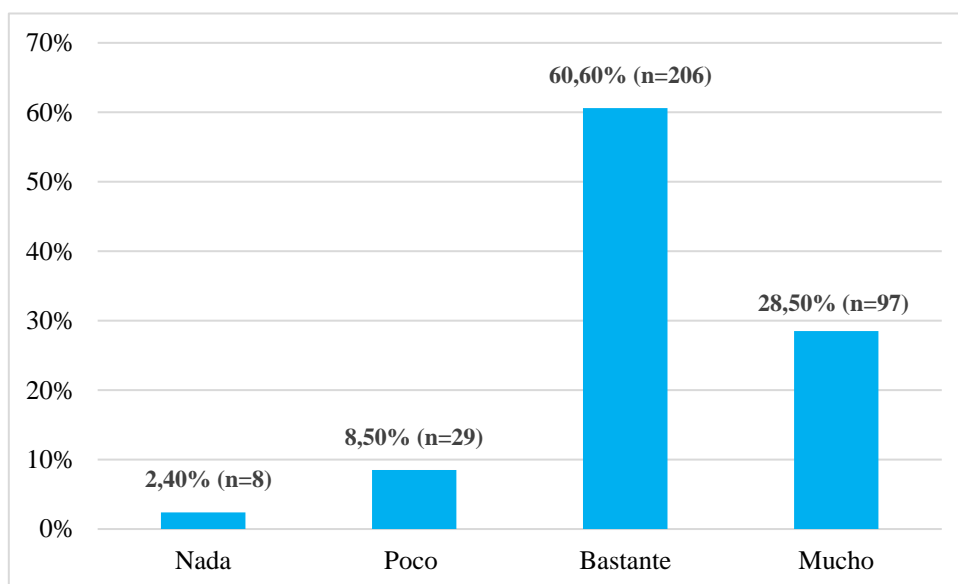


Figura 58. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

15.- ¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer junto a su familiar enfermo?. Se muestra en la Figura 59.

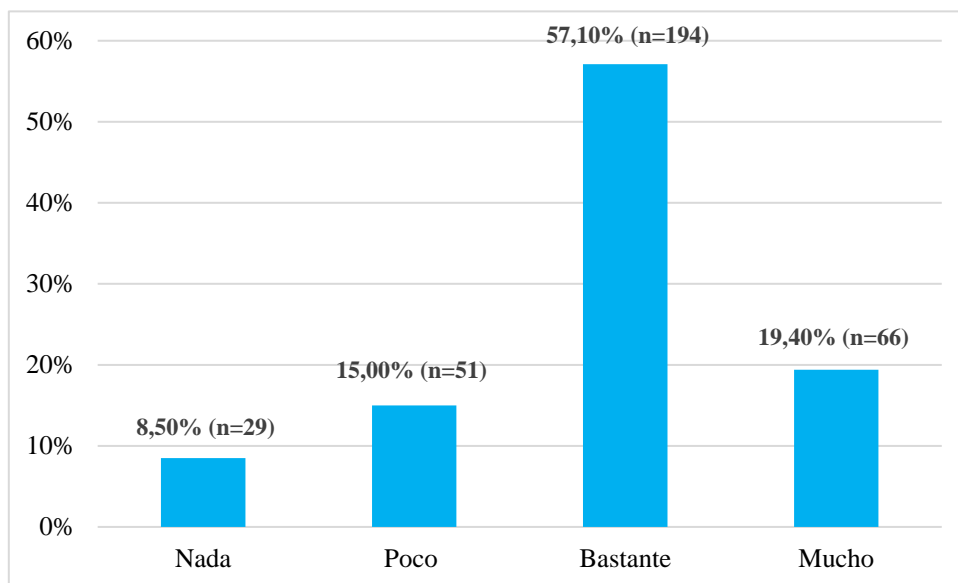


Figura 59. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

16.- En estos momentos de tener un familiar gravemente enfermo, ¿piensa que se siente UD mismo, en paz y reconciliado con los demás?. Se muestra en la Figura 60.

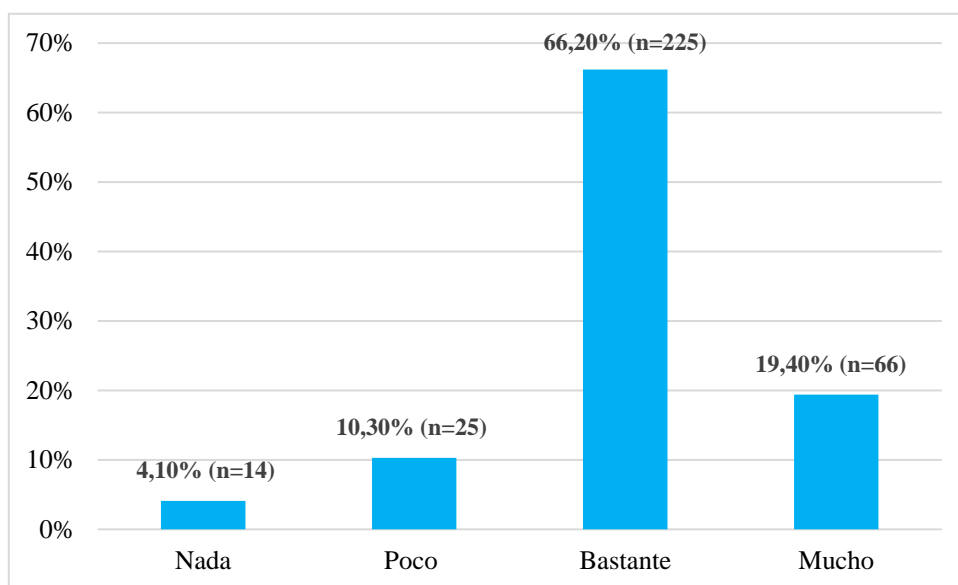


Figura 60. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

17.- ¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso en la vida de su familiar enfermo?. Se muestra en la Figura 61.

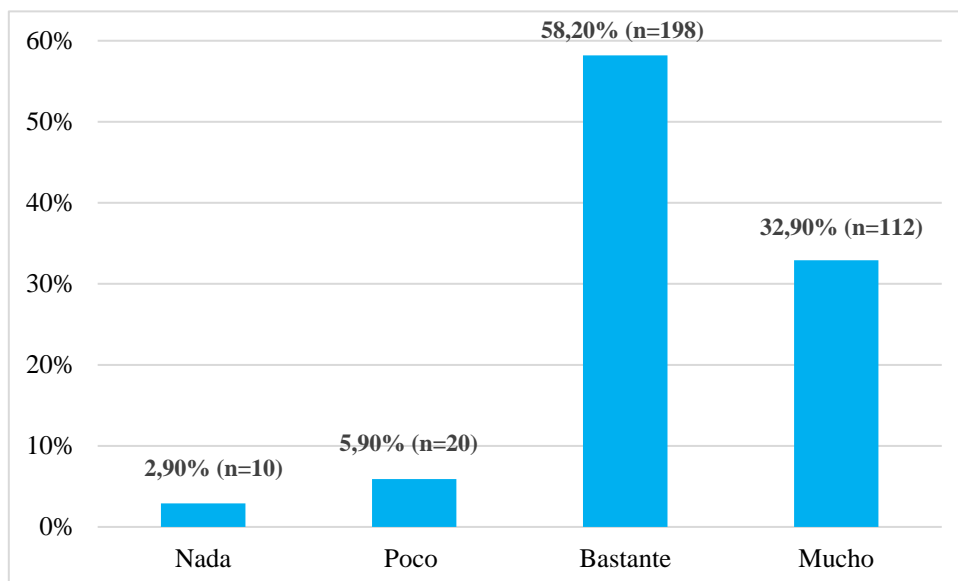


Figura 61. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

18.- En estos momentos de enfermedad de su familiar ¿Ha sentido UD la necesidad de pedir perdón o reconciliación?. Se muestra en la Figura 62.

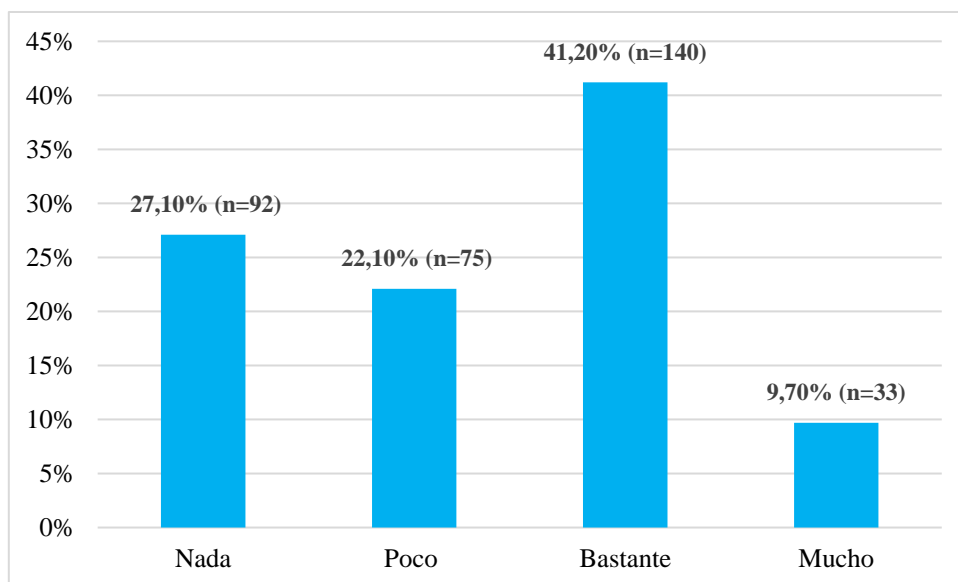


Figura 62. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

19.- En general, ¿cree UD que ha encontrado sentido a su vida? (la suya propia). Se muestra en la Figura 63.

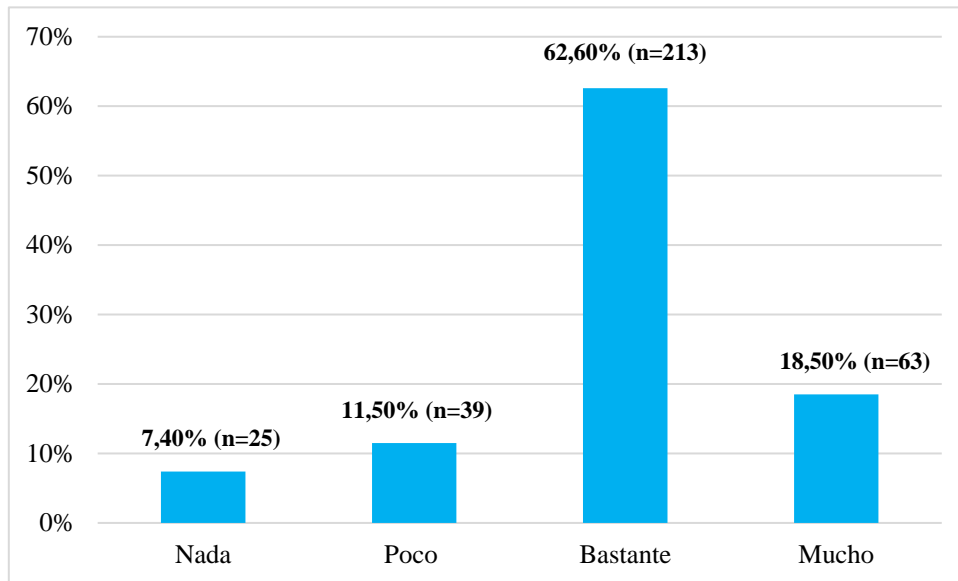


Figura 63. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

20.- En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?. Se muestra en la Figura 64.

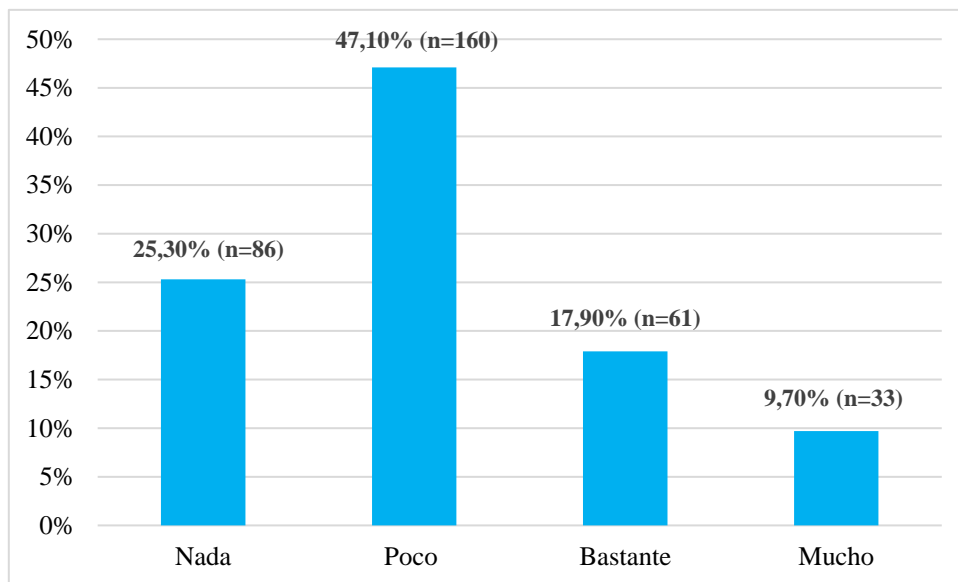


Figura 64. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

21.- A pesar de la enfermedad de su familiar, ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas?. Se muestra en la Figura 65.

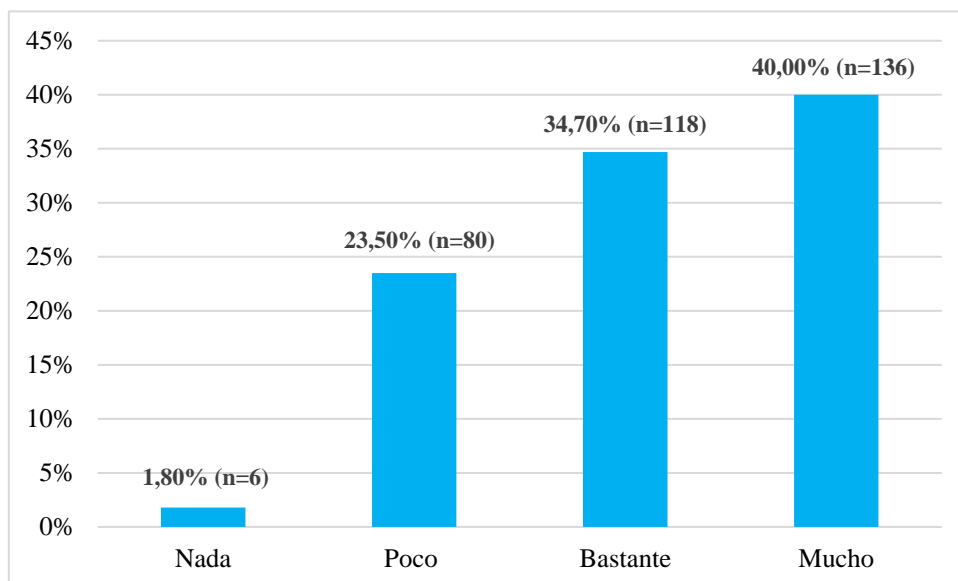


Figura 65. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

22.- ¿Cree UD que se siente conectado en estos momentos, con una realidad superior (la naturaleza, el universo, Dios...)? Se muestra en la Figura 66.

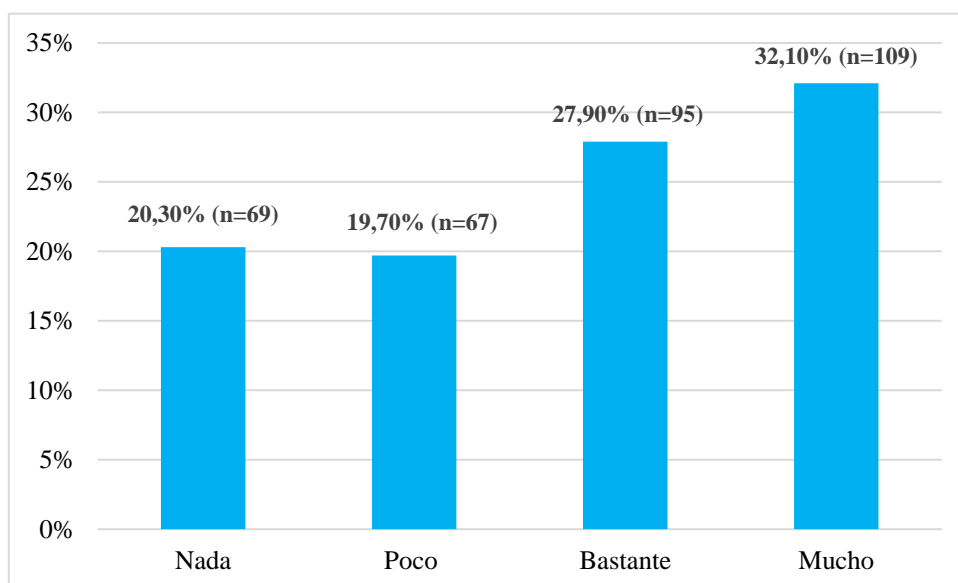


Figura 66. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

23.- ¿Cree UD que, de alguna forma, nuestra consciencia persiste después de la muerte? (Dimensión de vida después de la muerte). Se muestra en la Figura 67.

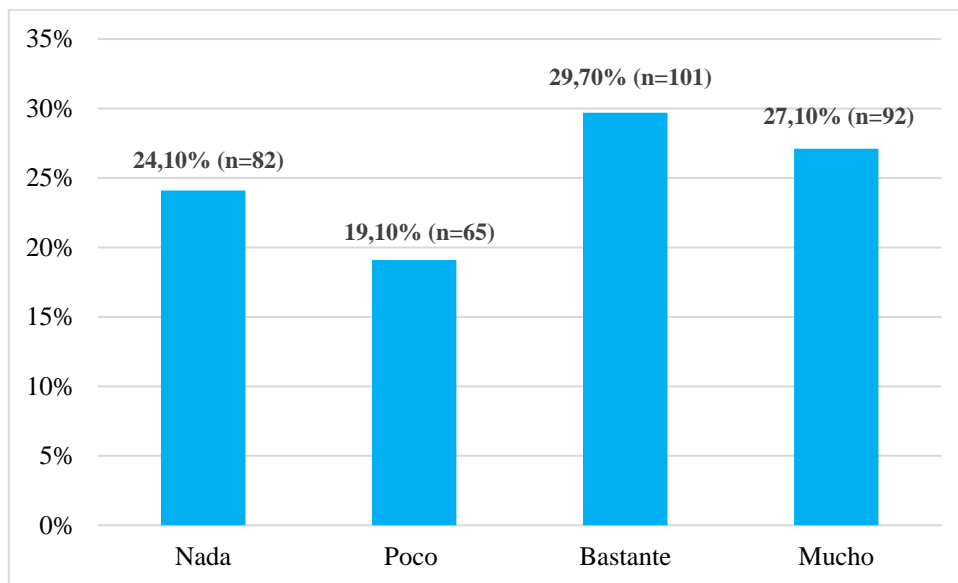


Figura 67. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

24.- ¿Ha utilizado UD en estos momentos de enfermedad grave, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación o incluso Mindfulness?. Se muestra en la Figura 68.

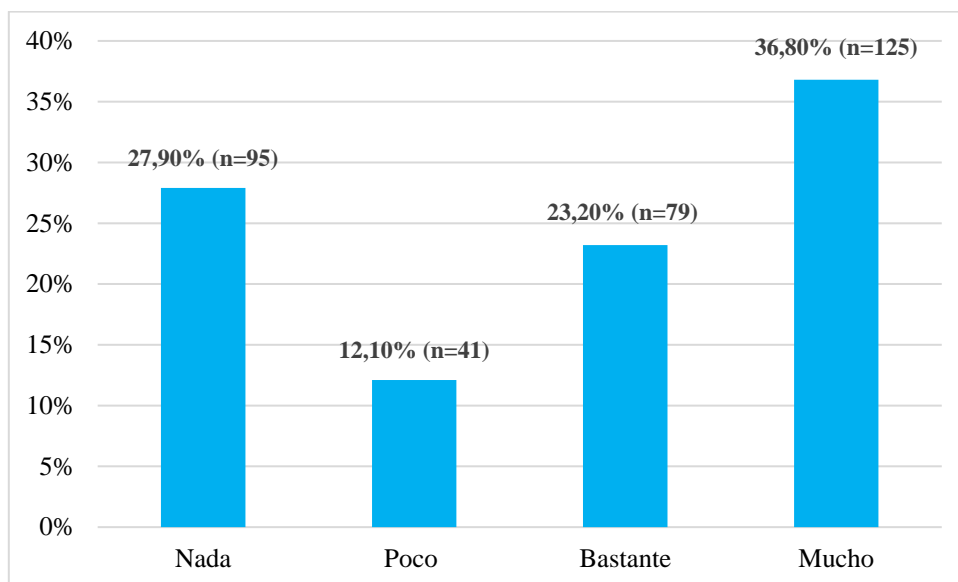


Figura 68. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

25.- ¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de su familiar enfermo?. Se muestra en la Figura 69.

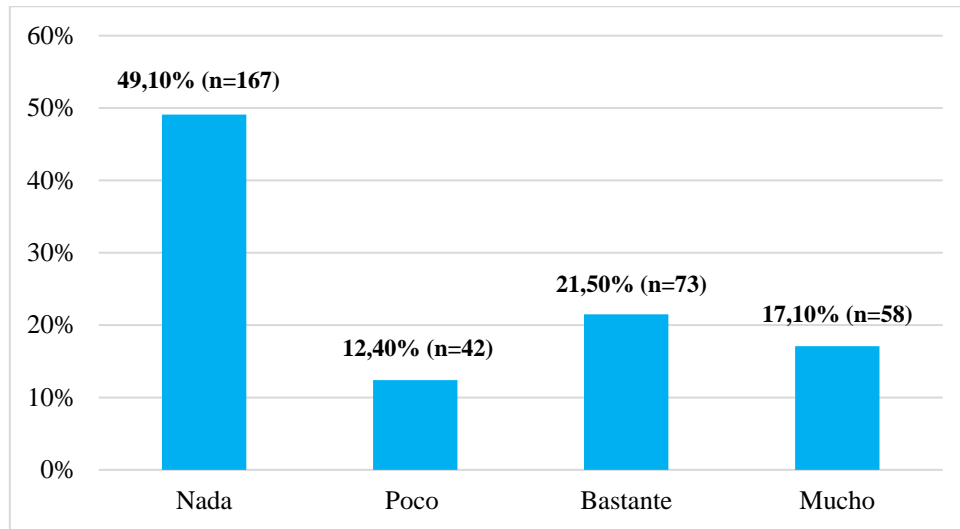


Figura 69. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

26.- Durante la enfermedad de su familiar, ¿ha tenido UD momentos en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual, en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?. Se muestra en la Figura 70.

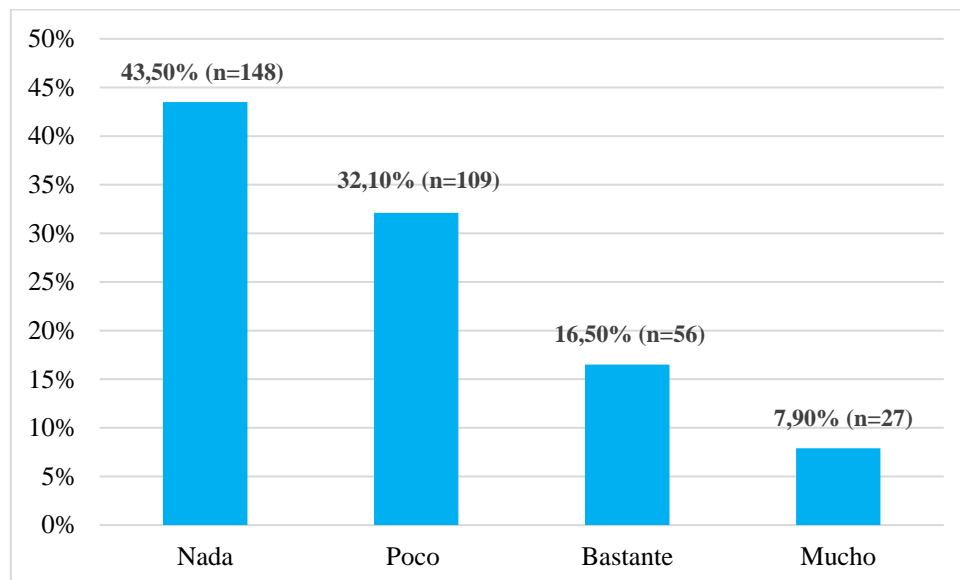


Figura 70. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

27.- Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?. Se muestra en la Figura 71.

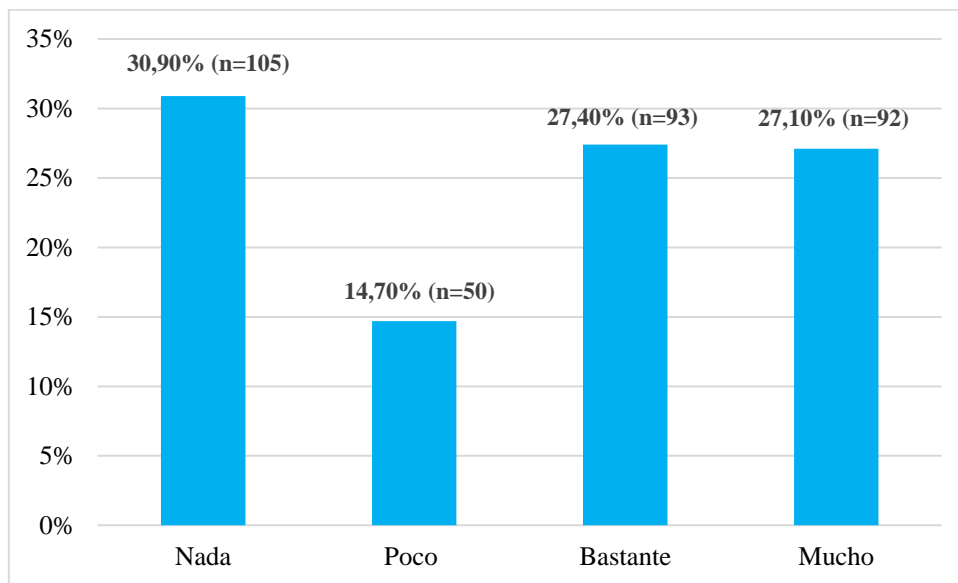


Figura 71. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

28.- ¿Ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario que se ocupa de su familiar enfermo, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?. Se muestra en la Figura 72.

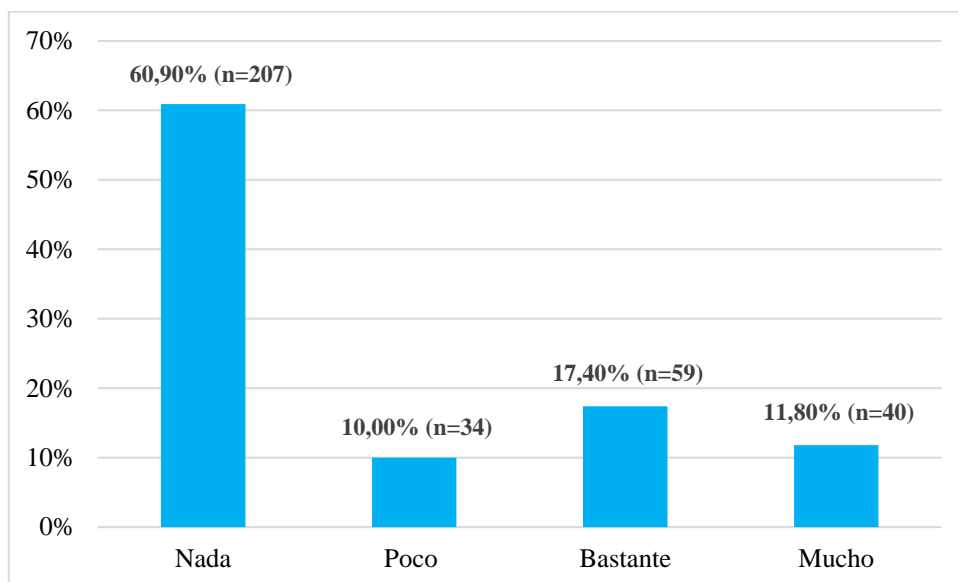


Figura 72. Distribución de Frecuencias de las respuestas de familiares de UCI.

14.1.3. Pacientes

Participaron en la encuesta **216 pacientes** ingresados en las 41 UCI colaboradoras. Su distribución por sexo se recoge en la figura 73 (a).

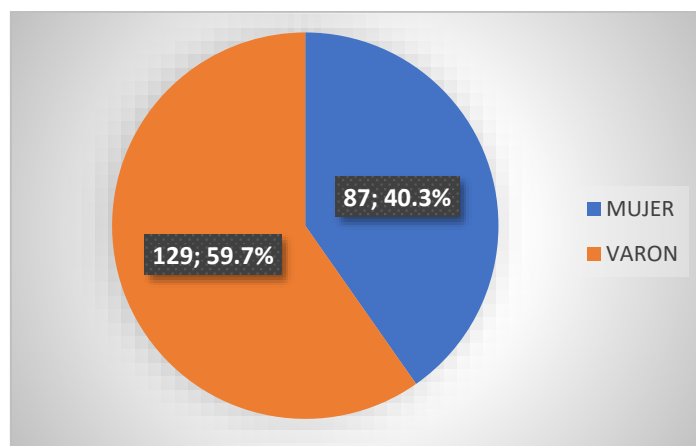


Figura 73 a. Sexo de los pacientes de UCI encuestados.

Las edades de los pacientes tuvieron un valor de media de 59.4 años (D.E.=13.89 años). Su distribución por decenios se muestra en la Figura 73 (b).

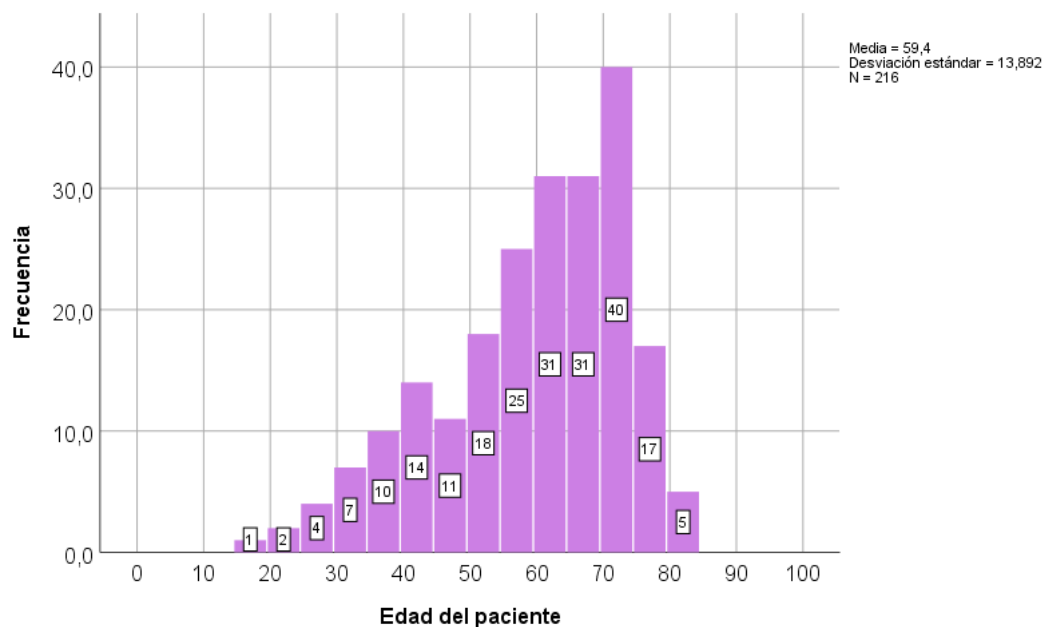


Figura 73 b. Edad de los pacientes de UCI encuestados

Las encuestas a los pacientes se recogieron mayoritariamente (siempre que fue posible) durante la propia estancia de UCI (62% de los casos), el resto se realizaron en el alta de UCI (Figura 74).

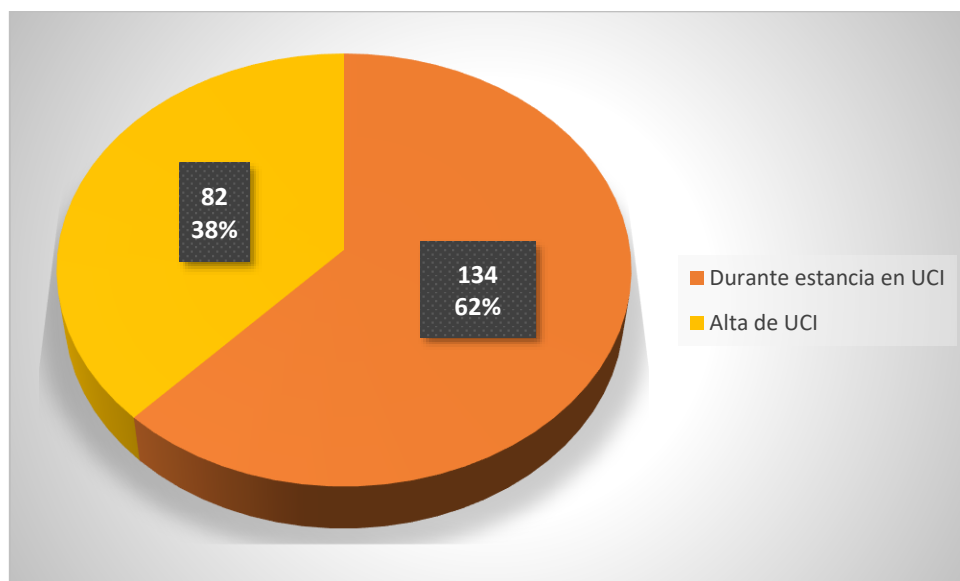


Figura 74. Frecuencias de la recogida de encuesta en los pacientes en UCI.

El grupo de pacientes participantes más numeroso procedía de España, con el 72.20% del total, seguido de Colombia y, con menor frecuencia, de otros países iberoamericanos, como se muestra en la Figura 75.

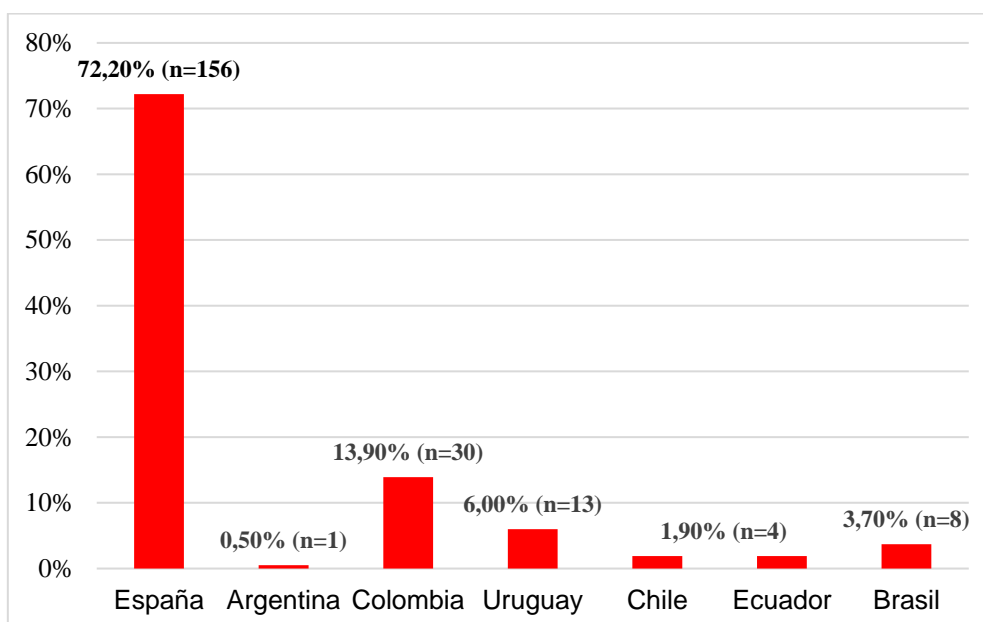


Figura 75. Frecuencias de los países participantes en las encuestas de los pacientes.

Entre los 156 datos de pacientes españoles, agrupados por Comunidades Autónomas, dominaron los procedentes de la Comunidad de Madrid (44.40%.) frente a otras procedencias regionales, como recoge la Figura 76.

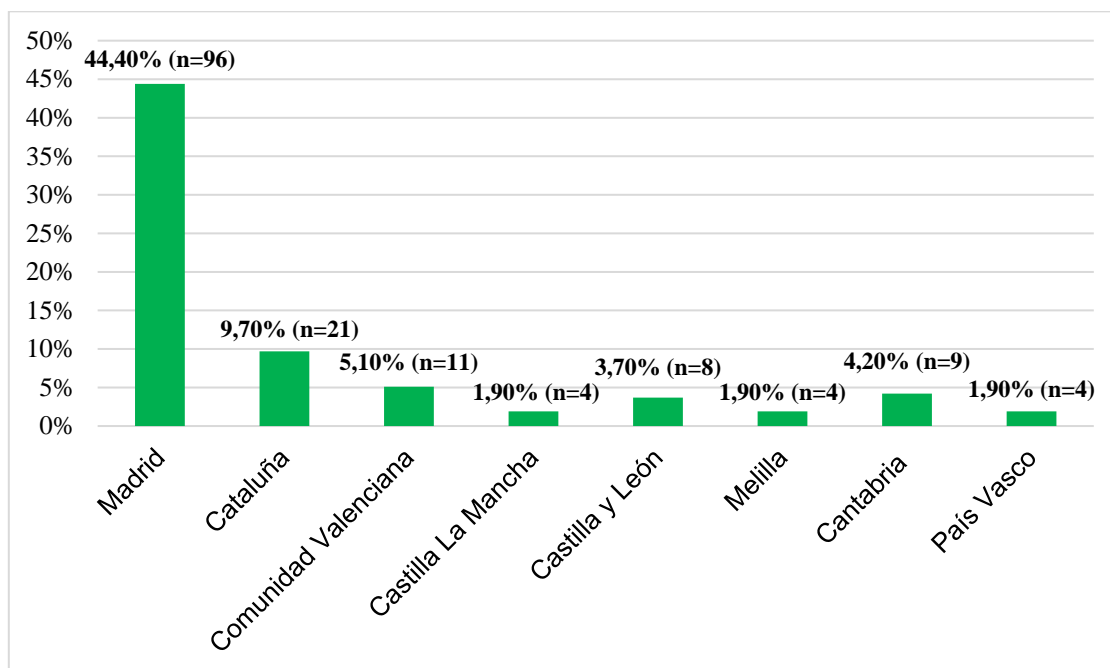


Figura 76. Frecuencias de las Comunidades Autónomas participantes en la encuesta de los pacientes.

Los hospitales que participaron en la encuesta de los pacientes de UCI se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Frecuencias de los hospitales participantes en la encuesta de los pacientes.

Hospital	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Municipal Príncipe de Asturias de Córdoba (Argentina)	1	0.5
Hospital Clínico Universitario de Valencia (España)	1	0.5
Medicina Intensiva del Tolima S.A.-UCI Honda (Colombia)	6	2.8
Hospital Universitario Infanta Elena (España)	19	8.8
Hospital Universitario del Henares (España)	15	6.9
Hospital Río Carrión de Palencia (España)	6	2.8
Hospital Universitario de Torrejón (España)	10	4.6

Hospital	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital Comarcal de Melilla (España)	4	1.9
Hospital Universitario Puerta de Hierro (España)	5	2.3
Hospital General de Alicante (España)	2	.9
Hospital Central de la Defensa Gómez Ulla (España)	3	1.4
Asociación Médica de San José (Uruguay)	1	.5
Clínica MAC- San Rafael (Colombia)	14	6.5
Hospital Universitario Severo Ochoa (España)	11	5.1
Hospital Universitario de Getafe (España)	19	8.8
Hospital Universitario de Móstoles (España)	11	5.1
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (España)	9	4.2
Althaia Xarxa Asistencial de Manresa (España)	5	2.3
Hospital Universitario General de Catalunya (España)	10	4.6
Hospital de Basurto (España)	4	1.9
Hospital Universitario San Ignacio/Pontificia Universidad Javeriana (Colombia)	10	4.6
Hospital Policial de Montevideo (Uruguay)	10	4.6
Hospital Universitario de Burgos (España)	2	0.9
Hospital Arnau de Vilanova de Valencia (España)	11	5.1
Hospital Clínico San Carlos (España)	2	.9
Hospital de Liria (España)	3	1.4
Hospital General Universitario de Alicante (España)	4	1.9
Sanatorio Americano de Montevideo (Uruguay)	2	0.9
Hospital Clínico Universitario de Chile (Chile)	4	1.9
Hospital Universitario San Francisco de Quito (Ecuador)	4	1.9
Hospital Universitario de Sao Paulo (Brasil)	8	3.7

Opiniones de pacientes de UCI

Las figuras 77 y 78, resumen comparativamente el posicionamiento (opinión grupal) de los pacientes de UCI frente a cada variable planteada. Para ello se representa el valor promedio de la puntuación grupal en cada ítem con su correspondiente IC95%. La distancia visual entre dichas medias permite identificar las diferencias de opinión del grupo sobre las cuestiones exploradas.

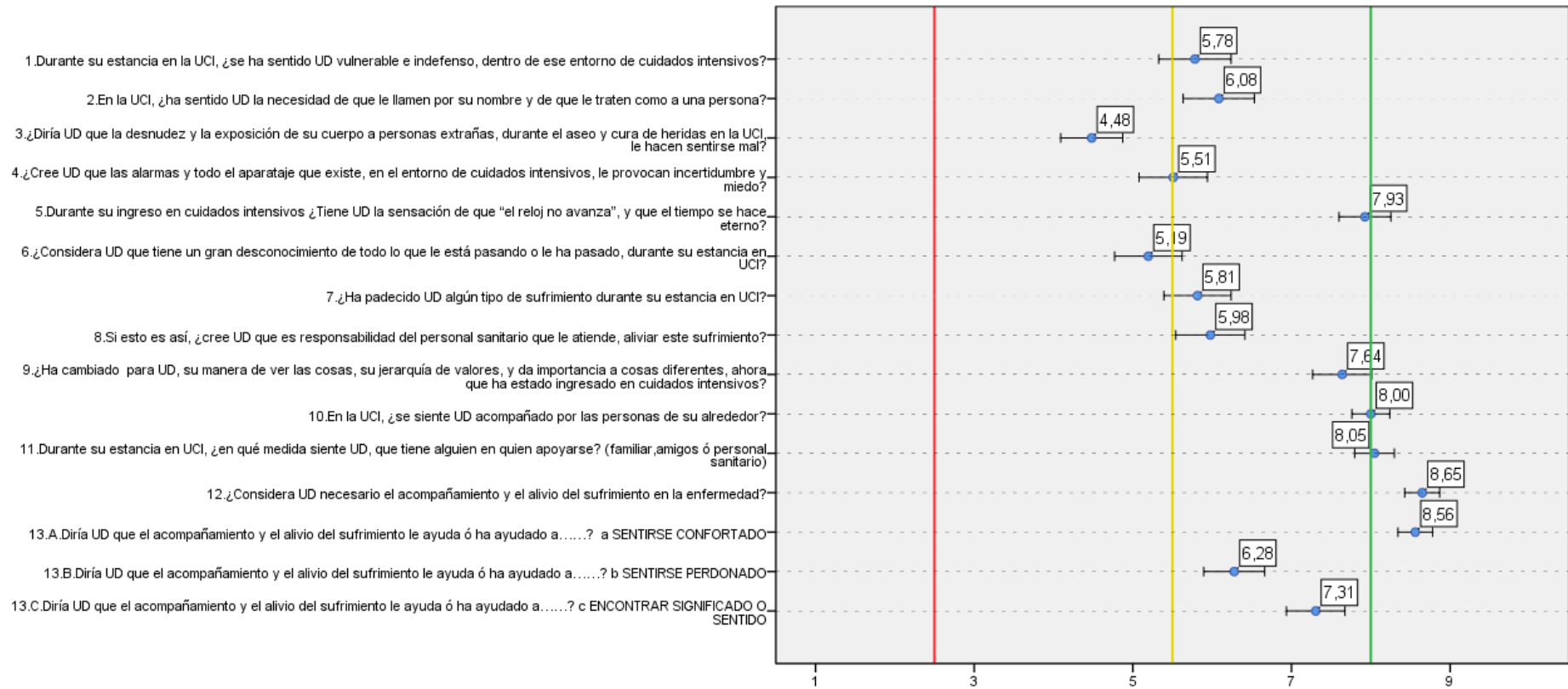


Figura 77. Media de puntuación global e IC 95%, obtenida por los pacientes de UCI agrupados, frente a cada ítem de encuesta.

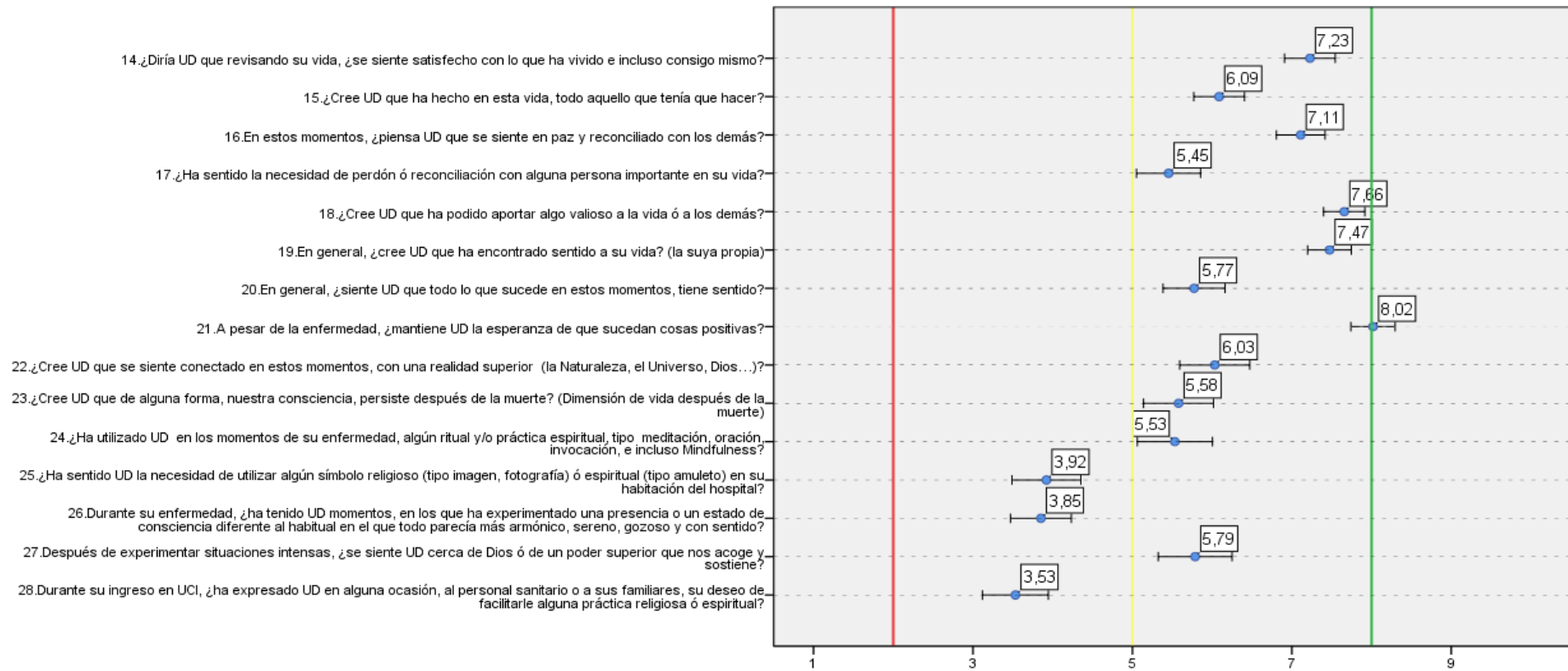


Figura 78. Media de puntuación global e IC 95%, obtenida por los pacientes de UCI agrupados, frente a cada item de encuesta. (sigue)

A continuación, se resume la distribución de respuestas del grupo de pacientes ingresados en UCI encuestado, agrupando las puntuaciones individuales en cuatro categorías ordinales, tal y como se indica:

1-2 (Nada), 3-5 (Poco), 6-8 (Bastante) y 9-10 (Mucho).

1.- Durante su estancia en la UCI, ¿se ha sentido UD vulnerable e indefenso, dentro de ese entorno de cuidados intensivos?. Se muestra en la Figura 79.

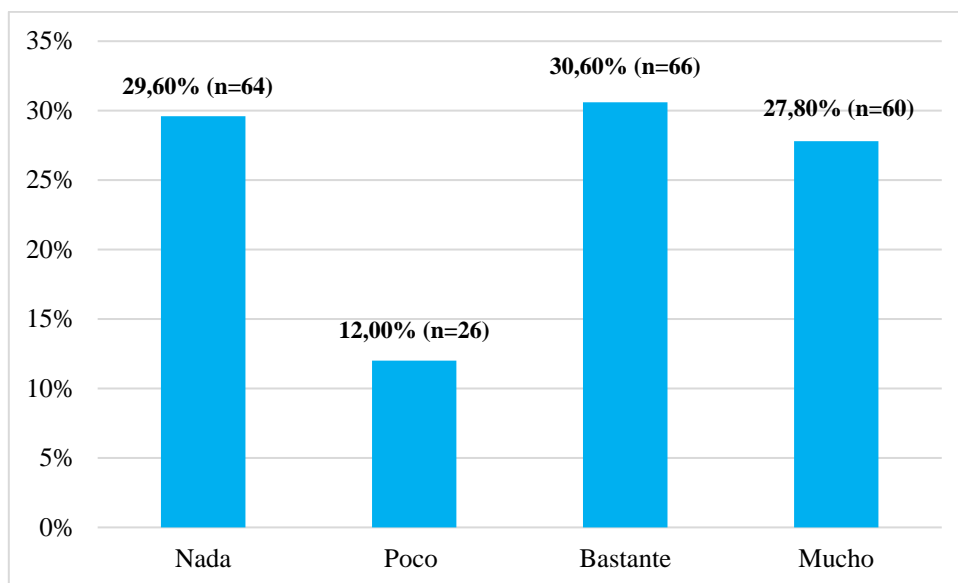


Figura 79. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

2.- En la UCI, ¿ha sentido UD la necesidad de que le llamen por su nombre y de que le traten como a una persona?. Se muestra en la Figura 80.

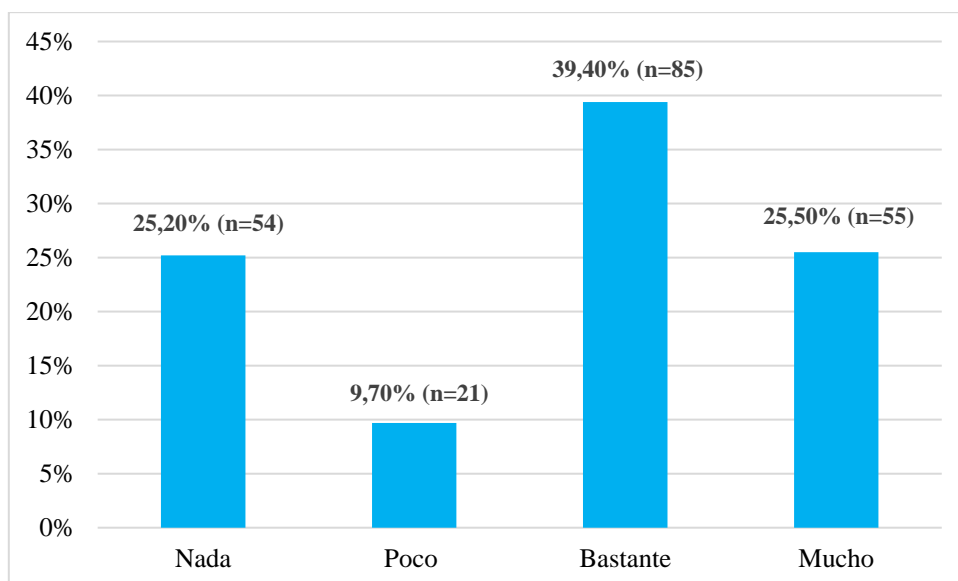


Figura 80. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

3.- ¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas en la UCI, le hacen sentirse mal?. Se muestra en la Figura 81.

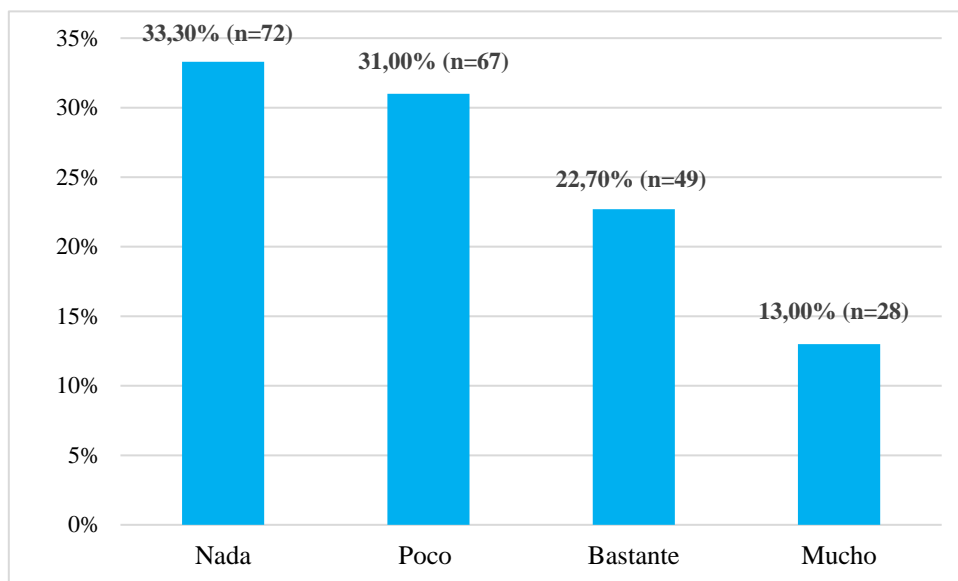


Figura 81. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

4.- ¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?. Se muestra en la Figura 82.

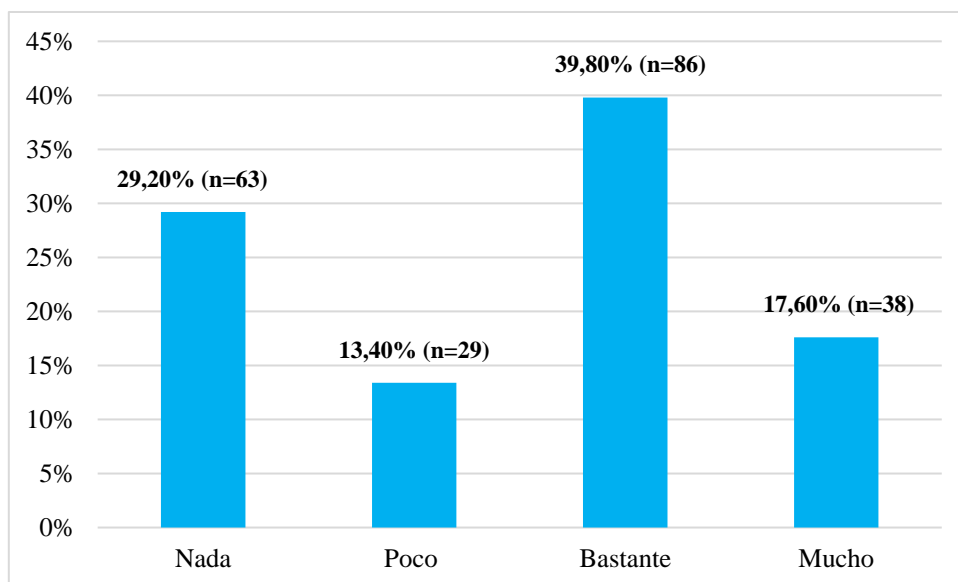


Figura 82. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

5.- Durante su ingreso en cuidados intensivos ¿Tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza”, y que el tiempo se hace eterno?. Se muestra en la Figura 83.

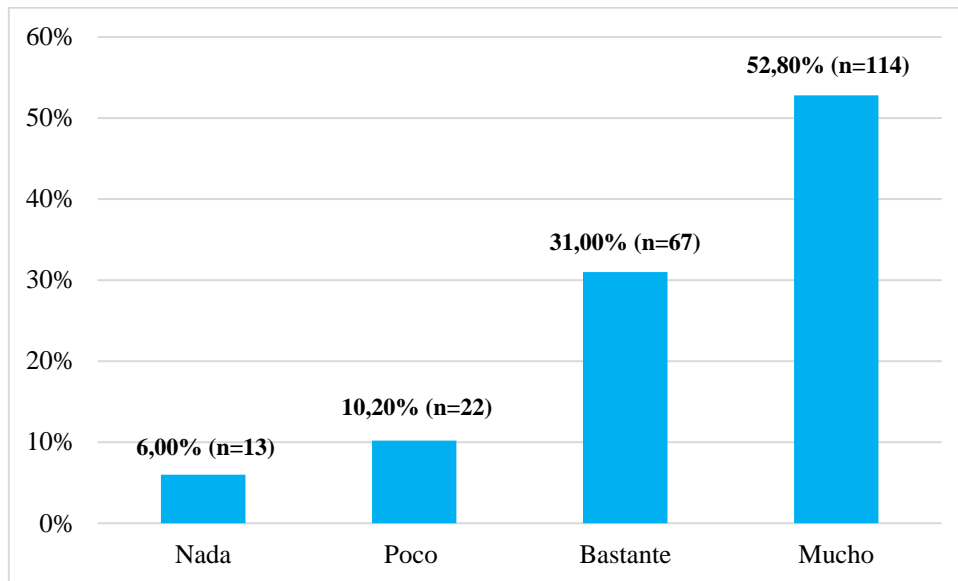


Figura 83. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

6.- ¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando o le ha pasado, durante su estancia en UCI?. Se muestra en la Figura 84.

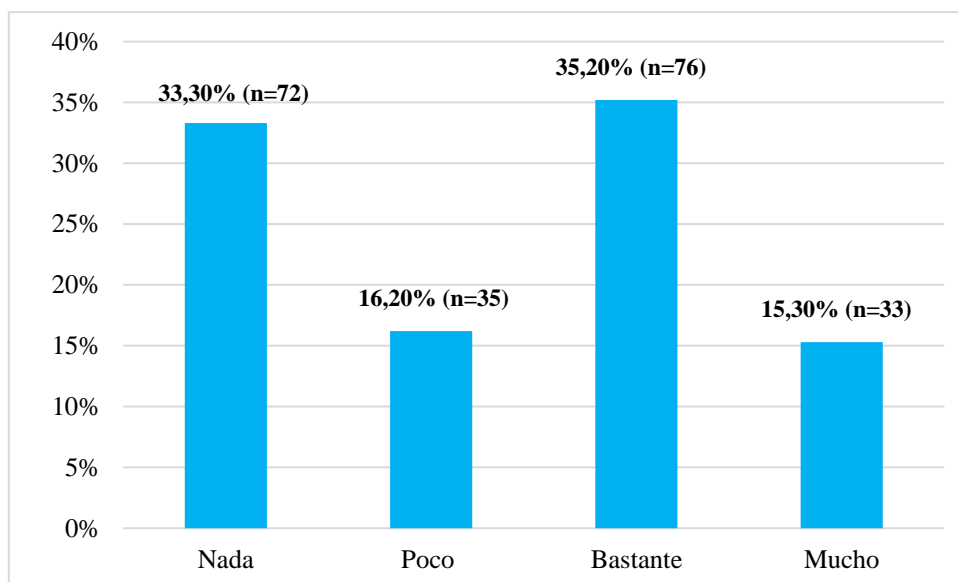


Figura 84. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

7.- ¿Ha padecido UD algún tipo de sufrimiento durante su estancia en UCI?. Se muestra en la Figura 85.

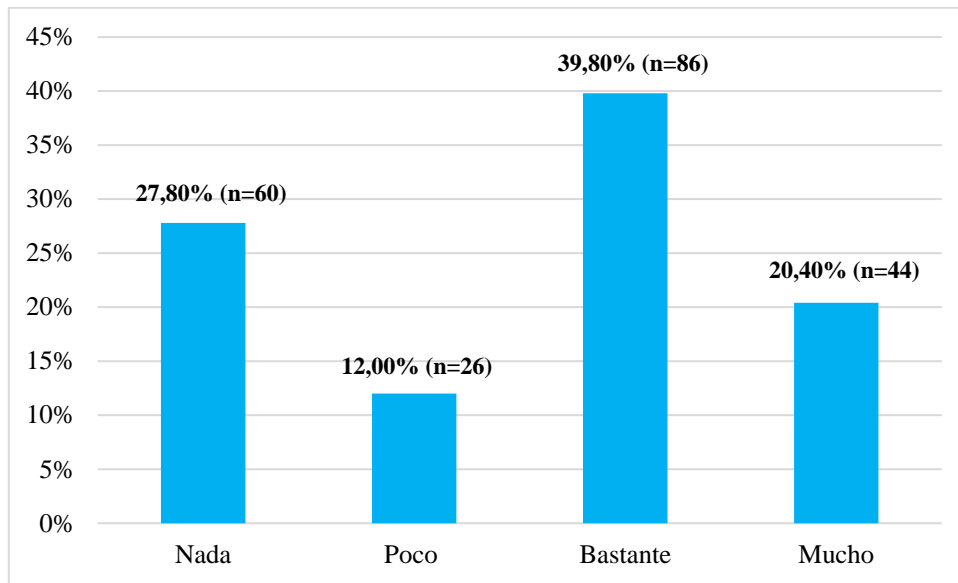


Figura 85. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

8.- Si esto es así, ¿cree UD que es responsabilidad del personal sanitario que le atiende, aliviar este sufrimiento?. Se muestra en la Figura 86.

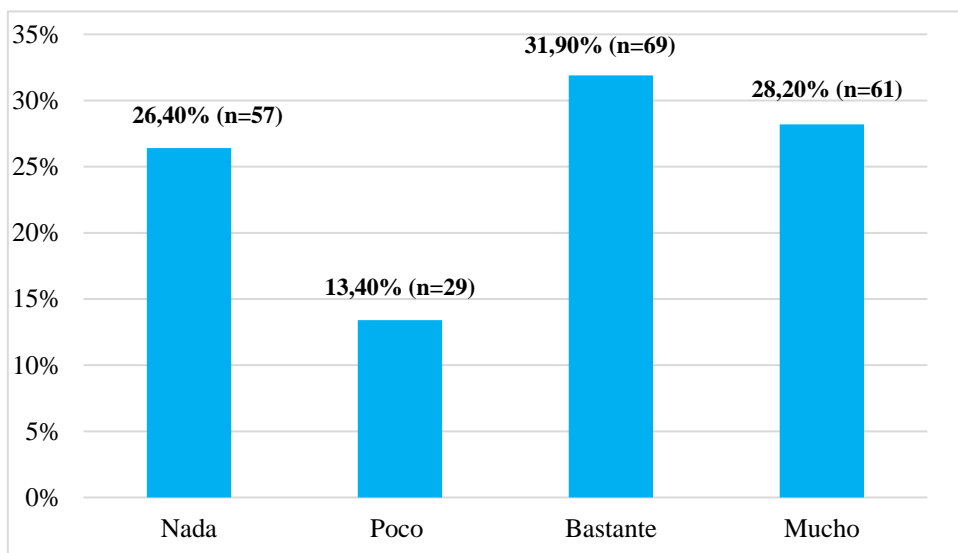


Figura 86. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

9.- ¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes, ahora que ha estado ingresado en cuidados intensivos?. Se muestra en la Figura 87.

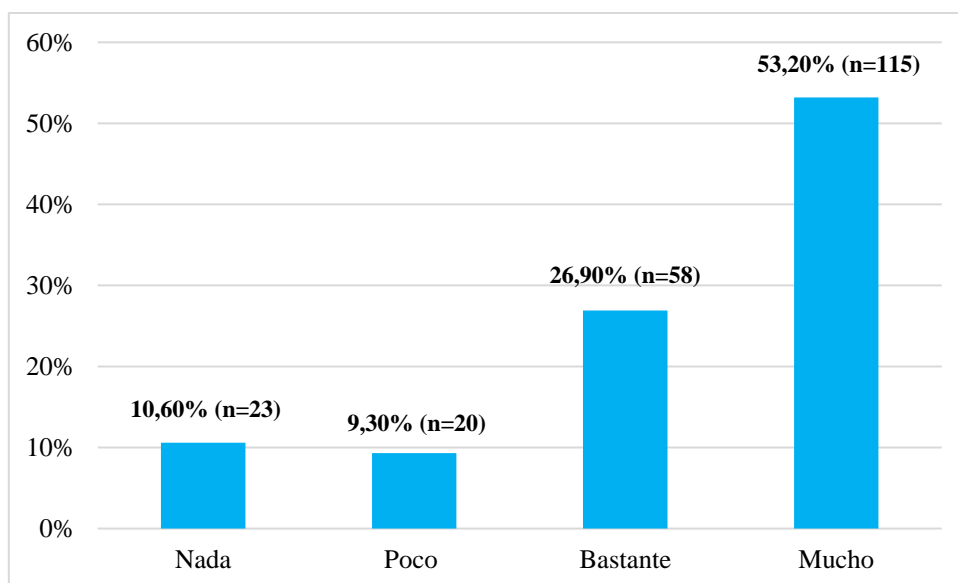


Figura 87. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

10.- En la UCI, ¿se siente UD acompañado por las personas de su alrededor?. Se muestra en la Figura 88.

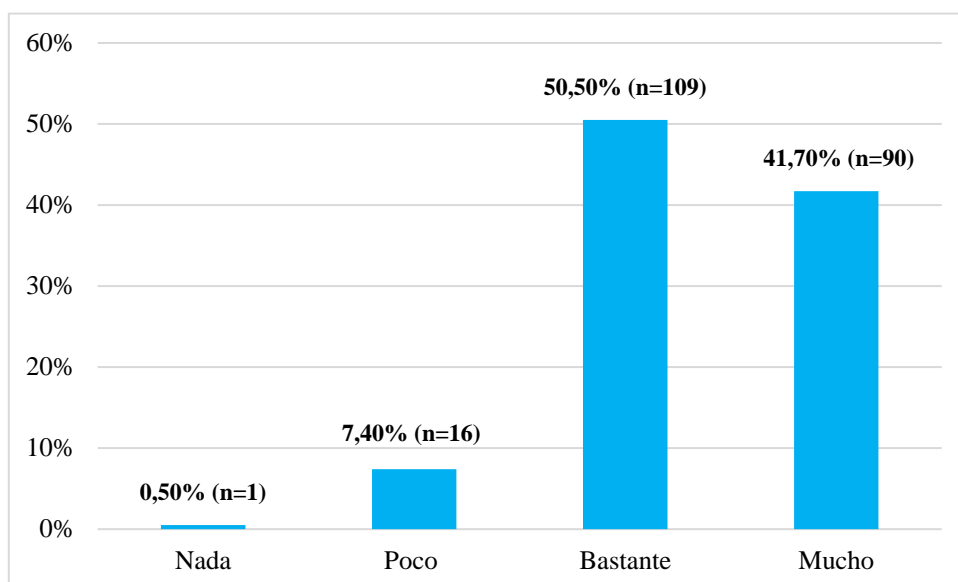


Figura 88. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

11.- Durante su estancia en UCI, ¿en qué medida siente UD, que tiene alguien en quien apoyarse? (familiar, amigos o personal sanitario). Se muestra en la Figura 89.

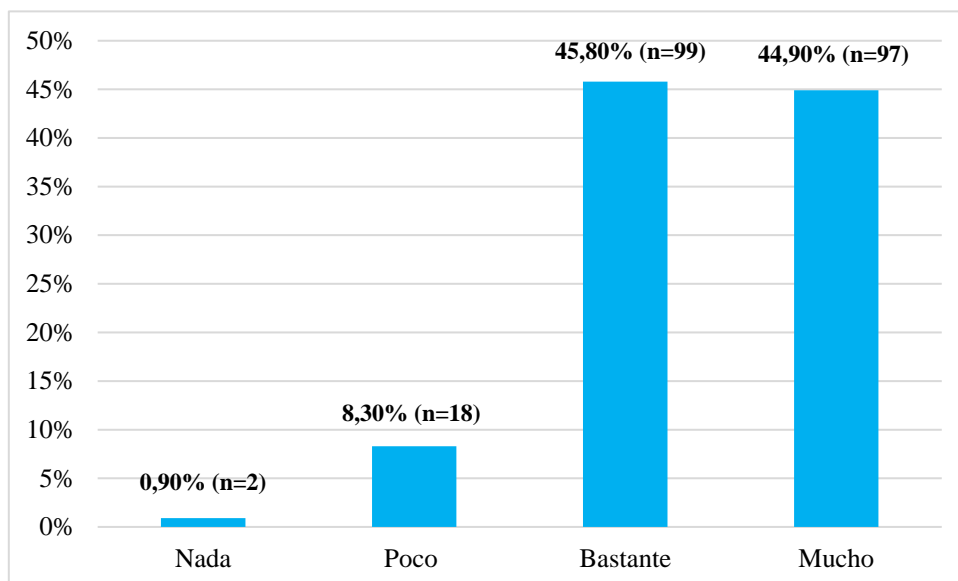


Figura 89. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

12.- ¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?. Se muestra en la Figura 90.

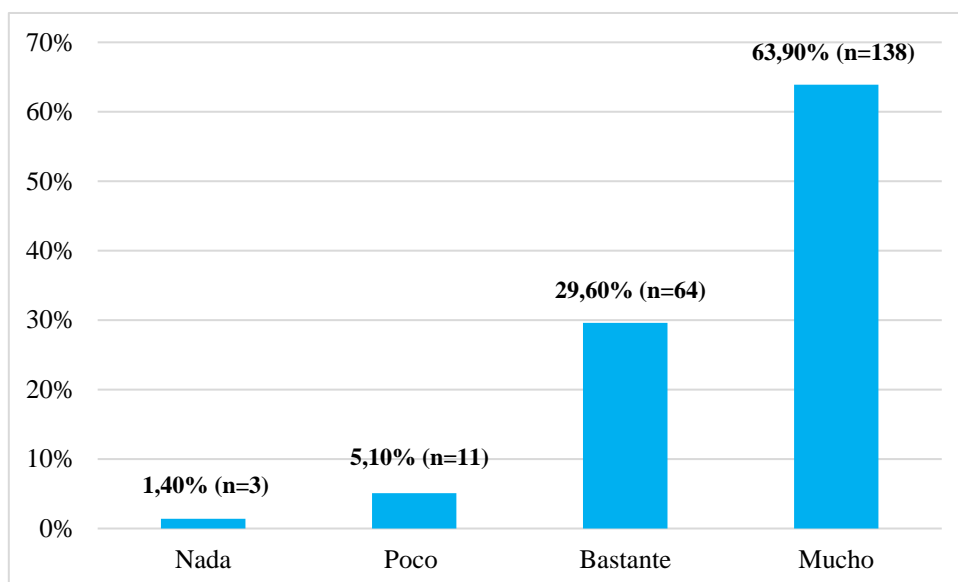


Figura 90. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

13.- Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a: Esta pregunta se dividió en tres categorías; sentirse confortado, sentirse perdonado y encontrar significado o sentido. Se muestra en la Figura 91.

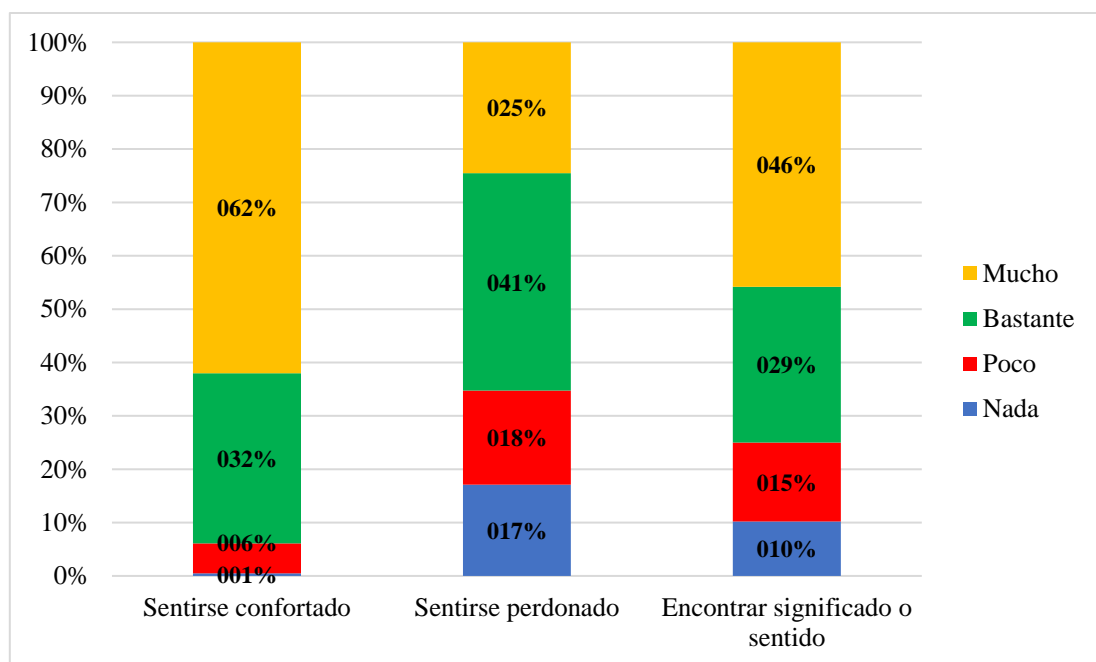


Figura 91. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

14.- ¿Diría UD que, revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido e incluso consigo mismo?. Se muestra en la Figura 92.

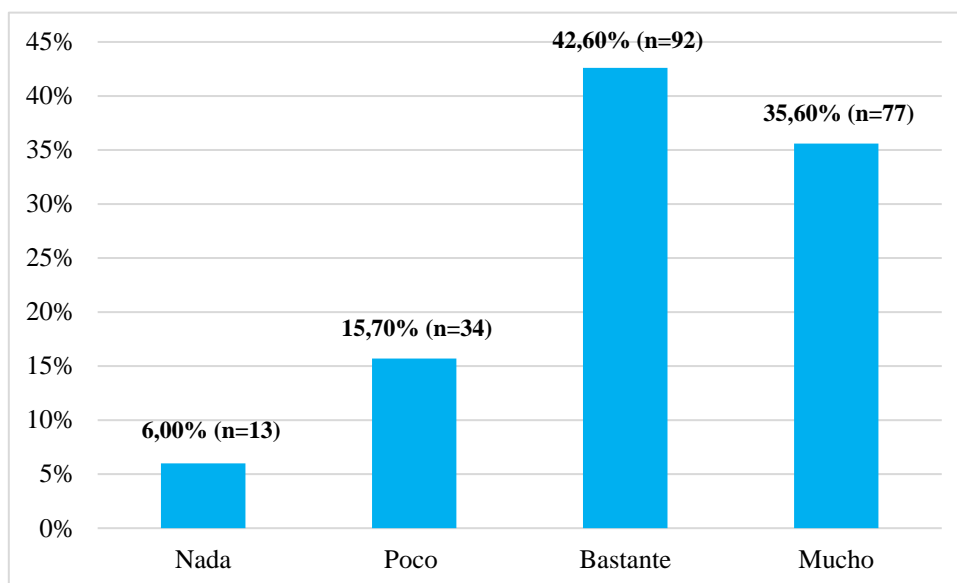


Figura 92. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI

15.- ¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer?. Se muestra en la Figura 93.

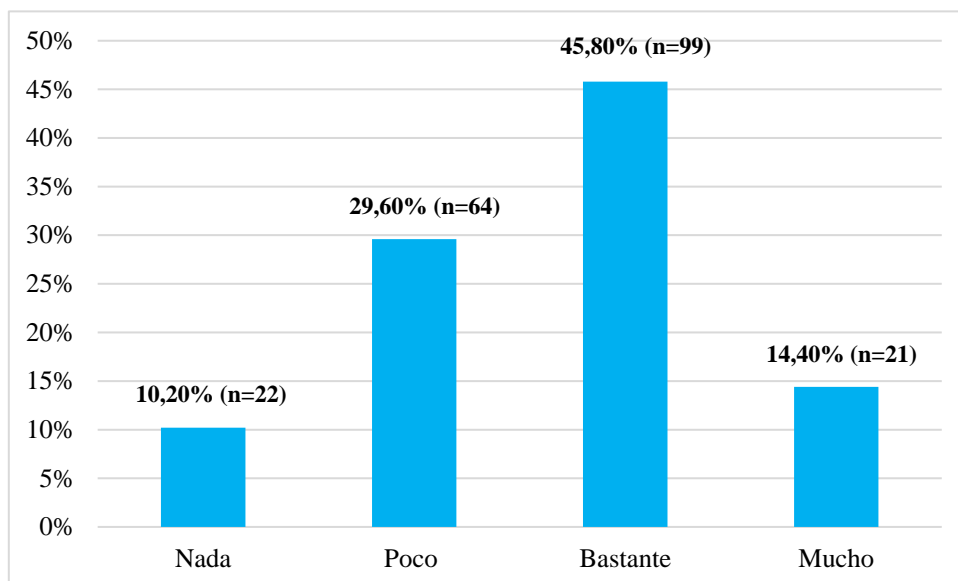


Figura 93. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

16.- En estos momentos, ¿piensa UD que se siente en paz y reconciliado con los demás?. Se muestra en la Figura 94.

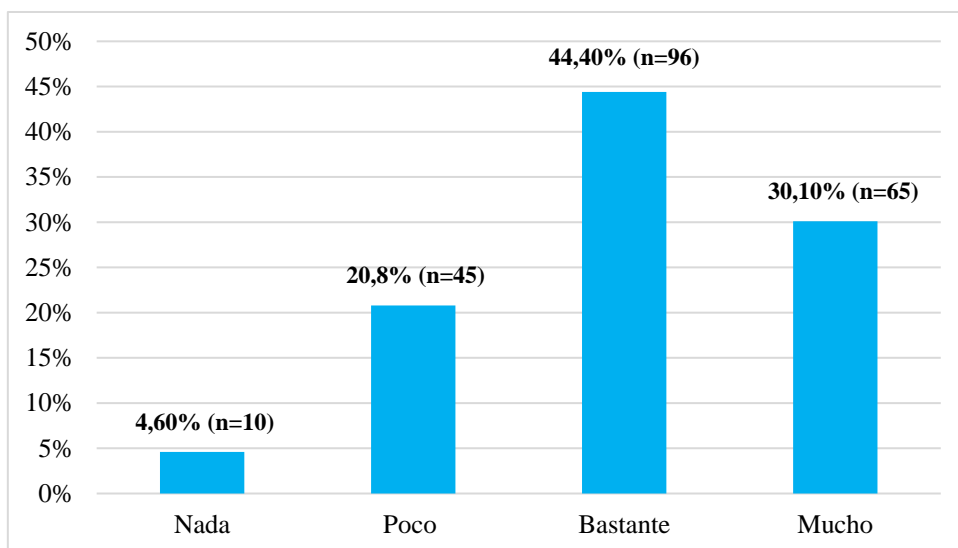


Figura 94. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

17.- ¿Ha sentido la necesidad de perdón o reconciliación con alguna persona importante en su vida?. Se muestra en la Figura 95.

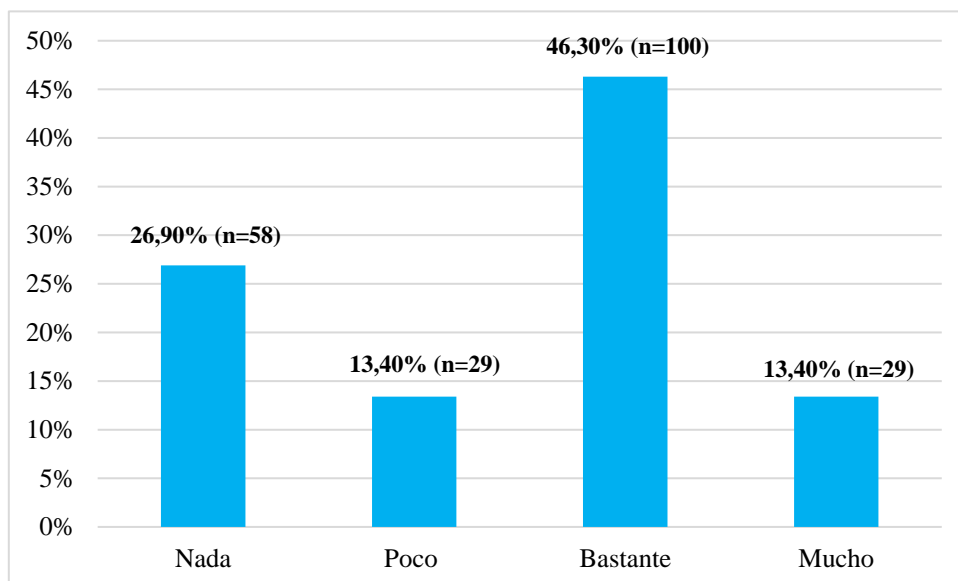


Figura 95. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

18.- ¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso a la vida o a los demás?. Se muestra en la Figura 96.

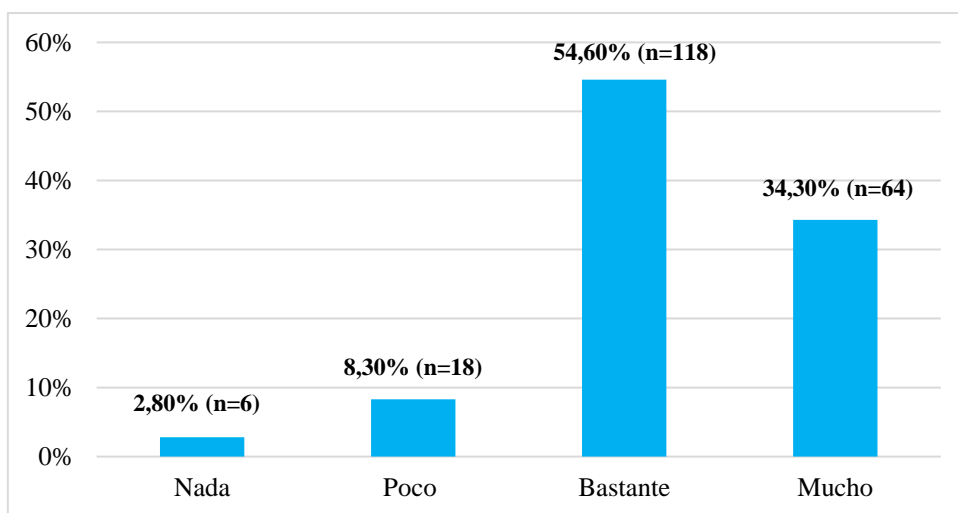


Figura 96. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

19.- En general, ¿Cree UD que ha encontrado sentido a su vida? (la suya propia). Se muestra en la Figura 97.

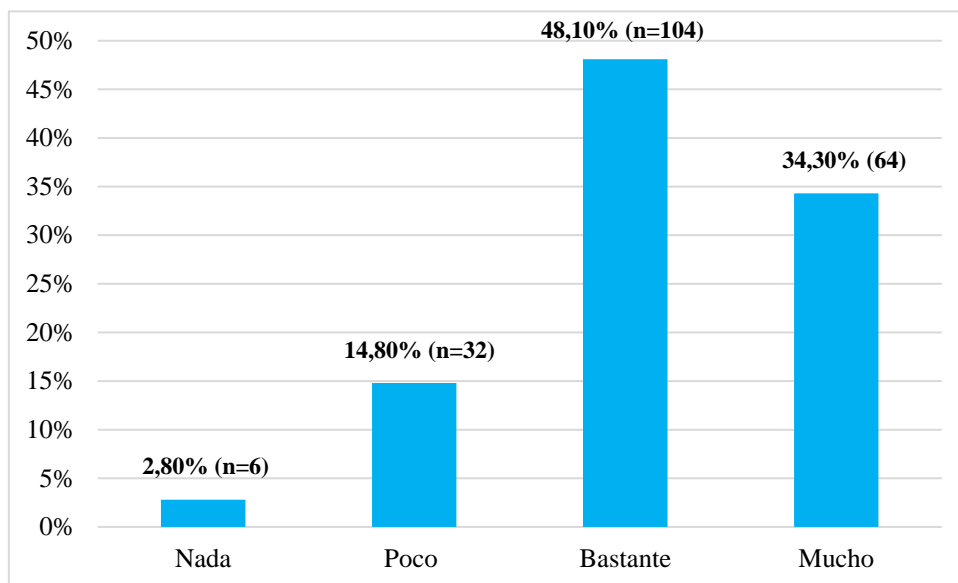


Figura 97. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

20.- En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?. Se muestra en la Figura 98.

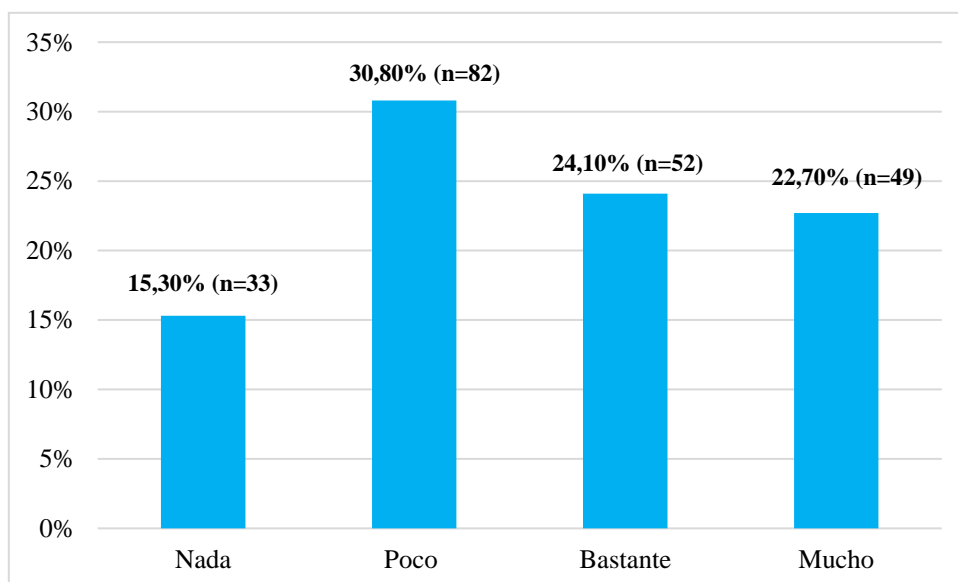


Figura 98. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

21.- A pesar de la enfermedad, ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas?. Se muestra en la Figura 99.

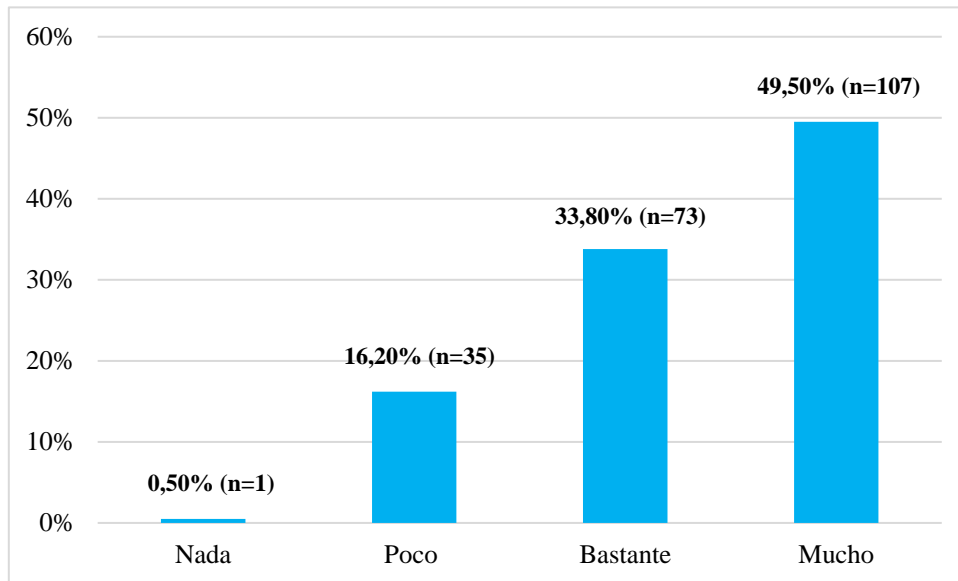


Figura 99. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

22.- ¿Cree UD que se siente conectado en estos momentos, con una realidad superior (la Naturaleza, el Universo, Dios...)? Se muestra en la Figura 100.

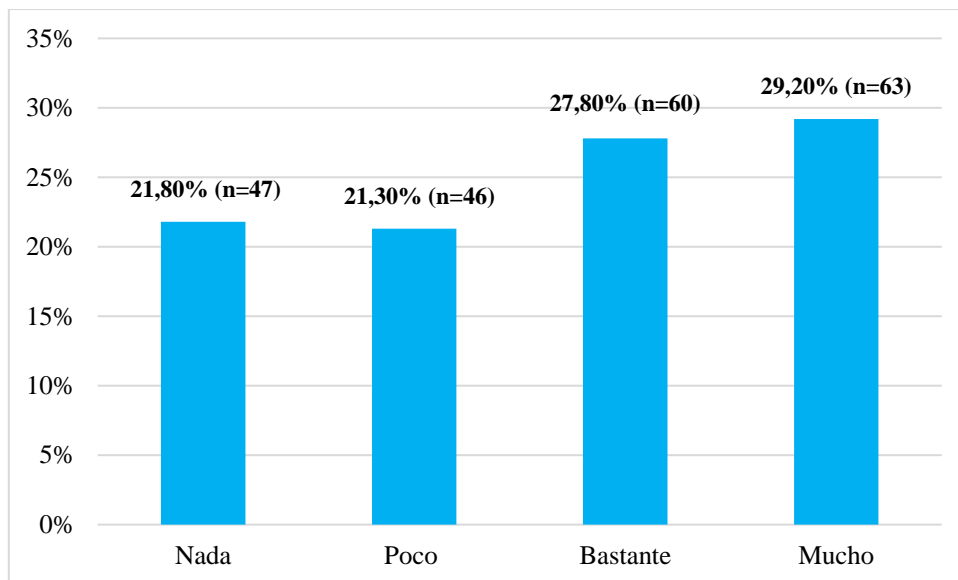


Figura 100. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

23.- ¿Cree UD que, de alguna forma, nuestra consciencia, persiste después de la muerte? (Dimensión de vida después de la muerte). Se muestra en la Figura 101.

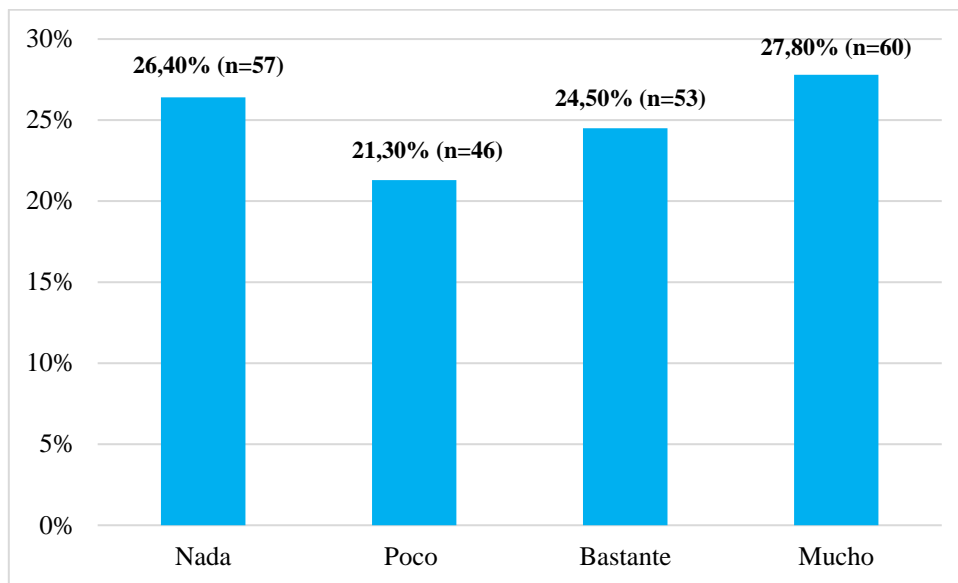


Figura 101. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

24.- ¿Ha utilizado UD en los momentos de su enfermedad, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, e incluso Mindfulness?. Se muestra en la Figura 102.

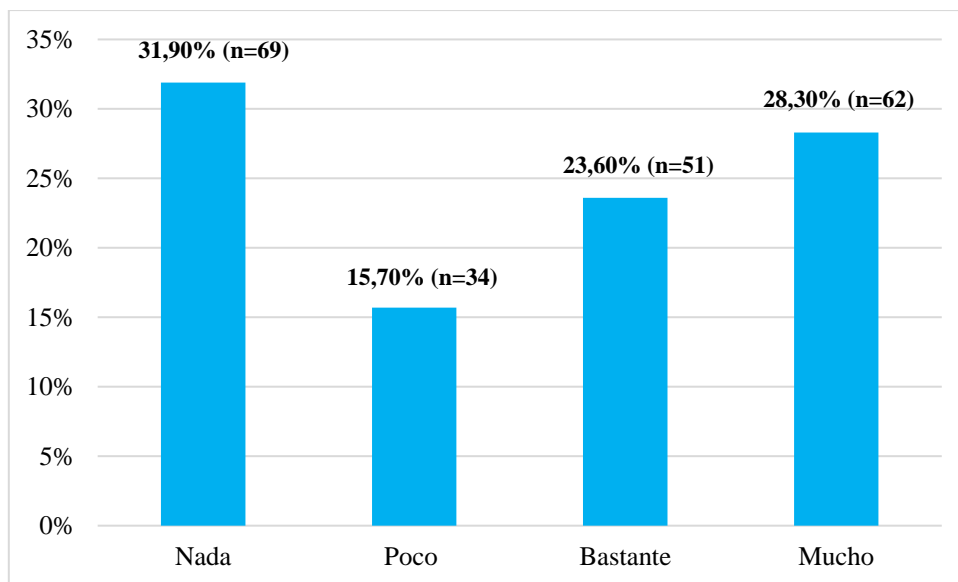


Figura 102. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

25.- ¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en su habitación del hospital?. Se muestra en la Figura 103.

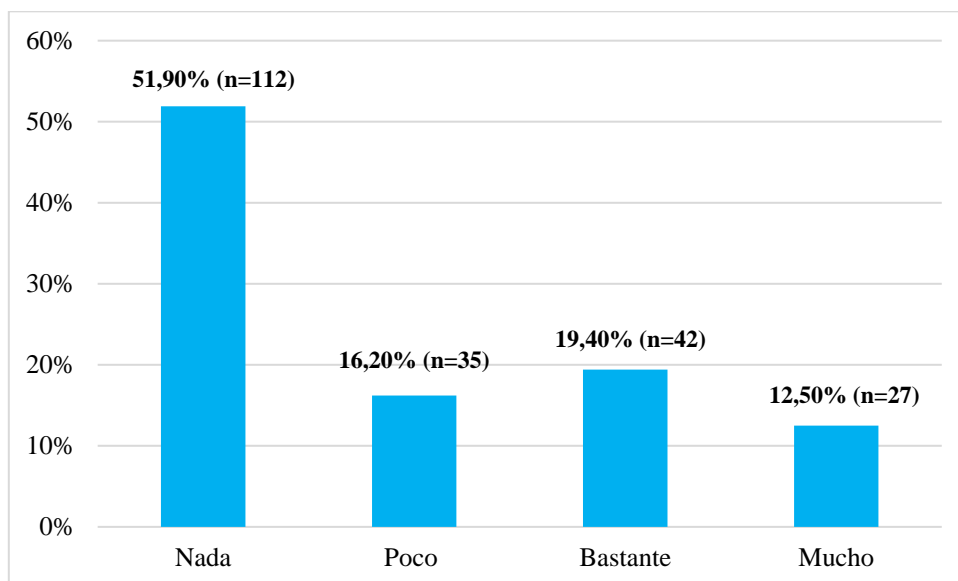


Figura 103. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

26.- Durante su enfermedad, ¿ha tenido UD momentos, en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?. Se muestra en la Figura 104.

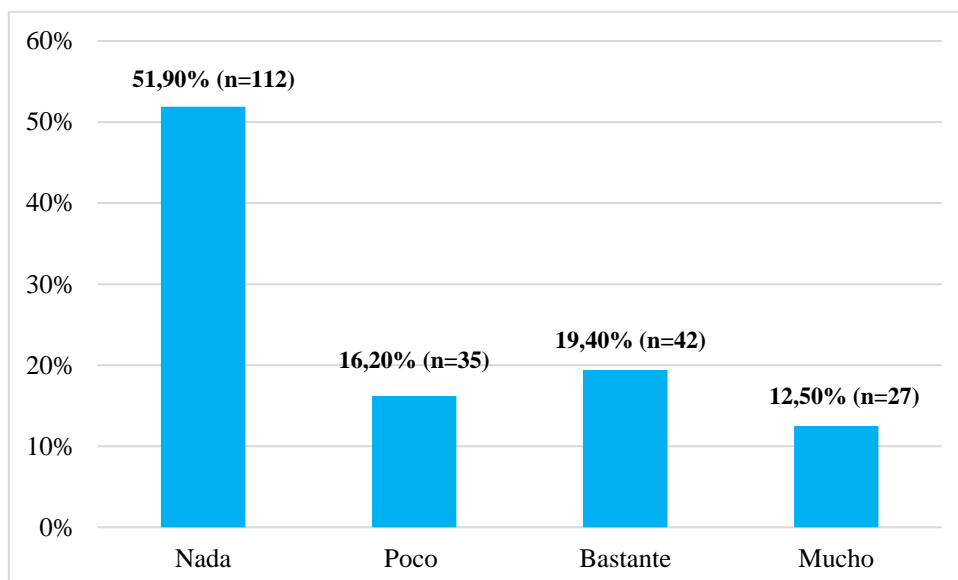


Figura 104. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

27.- Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?. Se muestra en la Figura 105.

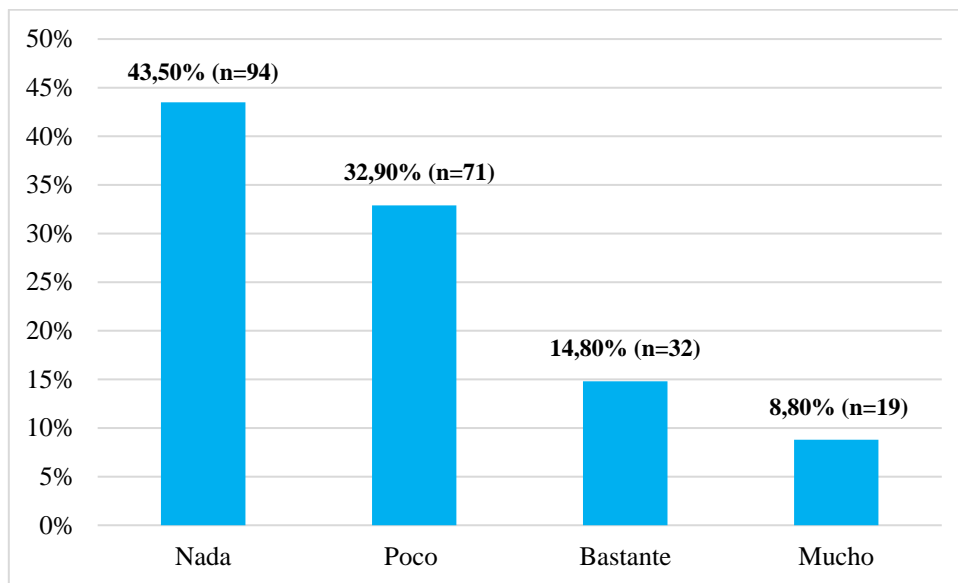


Figura 105. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

28.- Durante su ingreso en UCI, ¿ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario o a sus familiares, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?. Se muestra en la Figura 106.

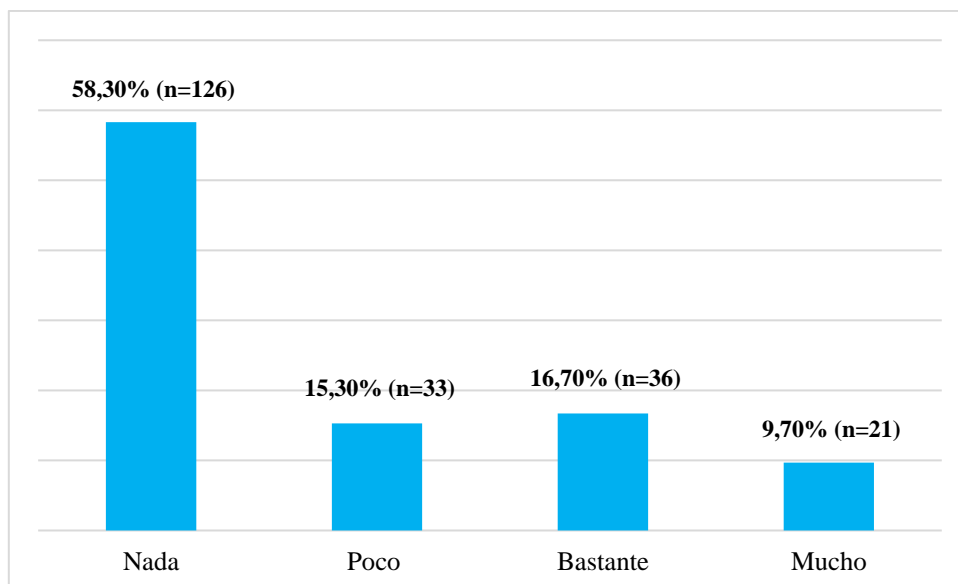


Figura 106. Distribución de Frecuencias de las respuestas de pacientes de UCI.

14.2. ESTADÍSTICA COMPARATIVA

Para los análisis comparativos de opiniones entre los distintos grupos de interés, los ítems de encuesta se categorizan en tres dimensiones de análisis (intrapersonal, interpersonal y trascendental). Esta clasificación (recogida en la tabla 4) procede de la propuesta taxonómica de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos o SECPAL (Benito, E & Barbero, J, 2008). Cada una de estas “dimensiones o dominios”, incluyen diversas “necesidades espirituales”, tratando de ordenar y guiar una exploración detallada y exhaustiva del mundo interior de los encuestados en lo referente a la espiritualidad.

Cada dimensión incluye, por tanto, un conjunto de cuestiones sobre el cuidado espiritual que se recogieron en paralelo y de forma similar (con la adaptación necesaria en su redactado para adecuarlas a cada grupo) en los cuestionarios de todos los grupos de interés del estudio (familias, pacientes y profesionales). En la tabla 4 se muestran las correspondencias de ítems y el formato con el que fueron encuestados los diferentes grupos.

Tabla 4. Dominio y necesidades espirituales valorados por los participantes del estudio

DOMINIO	NECESIDADES ESPIRITUALES	FAMILIARES DE PACIENTES	PACIENTES	PROFESIONALES
INTRAPERSONAL	SUFRIMIENTO PERSONAL (sensación de vulnerabilidad, incertidumbre, tiempo eterno)	En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de cuidados intensivos?	Durante su estancia en UCI, ¿se ha sentido UD, vulnerable e indefenso dentro del entorno de cuidados intensivos?	¿Con qué frecuencia, cree UD. que se produce situaciones de sufrimiento personal (percepción de vulnerabilidad e indefensión) en pacientes y/o familiares durante su atención en cuidados intensivos?
		¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?	¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en su entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?	
		¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando a su familiar?	¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando o le ha pasado durante su estancia en UCI?	
		Durante el ingreso de su familiar en cuidados intensivos ¿tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza”, (el tiempo se hace eterno)?	Durante su ingreso en cuidados intensivos ¿tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza” (el tiempo se hace eterno)?	
		¿Cree UD que los pacientes en UCI padecen algún tipo de sufrimiento?	¿Ha padecido UD algún tipo de sufrimiento, durante su estancia en UCI?	¿Cree Ud. que los pacientes sufren durante su estancia en la UCI?
		Si esto es así, ¿Cree UD que es responsabilidad del personal sanitario, aliviar este sufrimiento?	Si esto es así, ¿Cree UD que es responsabilidad del personal sanitario que le atiende, aliviar este sufrimiento?	Si esto es así, ¿se siente Ud. responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente ingresado en UCI?

INTRAPERSONAL	SUFRIMIENTO PERSONAL (2)			Proporcionar cuidados paliativos en un paciente que se está muriendo en UCI, ¿incluye para UD el alivio del sufrimiento o distrés emocional?
				¿Suele plantearse UD. ofrecer atención paliativa o alivio del sufrimiento a los pacientes moribundos de UCI?
	SER RECONOCIDO COMO PERSONA	¿Siente UD la necesidad de que llamen a su familiar por su nombre y de que le traten como a una persona?	En la UCI, ¿ha sentido UD la necesidad de que le llamen por su nombre y de que le traten como a una persona?	¿Cree Ud. necesario llamar por su nombre a los pacientes, para que sientan ellos y sus familiares que se les trata como a personas?
		¿Diría UD que la desnudez y la exposición del cuerpo de su familiar, a personas extrañas, durante el aseo y el cuidado de heridas, le hace sentirse mal?	¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y el cuidado de heridas, le hacen sentirse mal?	
	VOLVER A LEER SU VIDA	Diría UD que revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido hasta este momento, junto a su familiar e incluso consigo mismo?	Diría UD que revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido e incluso consigo mismo?	
		¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer junto a su familiar enfermo?	¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo lo que tenía que hacer?	
	ENCONTRAR SENTIDO A LA EXISTENCIA	En general, ¿cree UD que ha encontrado el sentido a su vida? <i>(la suya propia)</i>	En general, ¿Cree UD que ha encontrado el sentido a su vida?	
		En general, ¿Siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?	En general ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?	
	CAMBIO PERSONAL	Ahora y después de esta vivencia, de tener un familiar gravemente enfermo ¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes?	¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes, ahora que ha estado ingresado en cuidados intensivos?	¿Cree que la experiencia de los pacientes ingresados en la UCI cambia su manera de ver y valorar las cosas, e incluso en sus familiares?

INTRAPERSONAL	LO QUE MÁS PREOCUPA (Aclarar preocupaciones)	¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos?	¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos?	¿Qué cree UD que es lo que más preocupa en la enfermedad grave al familiar o incluso al paciente ingresado en UCI?
				En el proceso de morir, ¿qué miedo cree UD. que suele prevalecer en el paciente y /o sus familiares? DOLOR INTRATABLE/ DETERIORO Y DEPENDENCIA/ A LA MUERTE EN SI MISMA/ A MORIR EN SOLEDAD, ETC
INTERPERSONAL	LIBERARSE DE CULPABILIDAD, NECESIDAD DE PERDONAR	¿Es para UD importante la reconciliación, si es que existe algún sentimiento de culpa?	¿Es para UD importante la reconciliación, si es que existe algún sentimiento de culpa?	
		Si el perdón es importante en su vida ¿Tiene UD la necesidad de pedir perdón, en estos momentos de enfermedad de su familiar?	Si el perdón es importante en su vida, ¿tiene UD la necesidad de pedir perdón?	¿Con qué frecuencia cree UD que aparecen sentimientos de culpa en un paciente o sus familias, ante una enfermedad grave?
	RECONCILIACIÓN, SENTIRSE PERDONADO	Dentro de lo que supone en estos momentos la enfermedad de su familiar, ¿cree UD. encontrarse en paz?	En estos momentos, ¿piensa UD. que se siente en paz y reconciliado con los demás?	
		¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso en la vida de su familiar enfermo?	¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso a la vida o a los demás?	

INTERPERSONAL	RECONCILIACION, SENTIRSE PERDONADO (2)	En estos momentos de enfermedad de su familiar, ¿piensa que se siente UD mismo, en paz y reconciliado con los demás?	¿Ha sentido UD la necesidad de perdón o reconciliación con alguna persona importante en su vida?	¿Cree UD que es importante la reconciliación ó el perdón del paciente con us seres queridos, ante una enfermedad grave?
	AMAR Y SER AMADO, SENTIRSE QUERIDO POR LAS PERSONAS QUE ME IMPORTAN	En estos momentos de enfermedad grave de su familiar, ¿Se siente UD acompañado y atendido su sufrimiento (el suyo propio, si es que existe), por las personas de su alrededor (personal sanitario, amigos)?	En la UCI, ¿Se siente UD acompañado por las personas de su alrededor?	¿Considera UD. que el acompañamiento (actitud de presencia) para el alivio del sufrimiento (distrés emocional), forman parte de las tareas propias de su profesión?
		¿En qué medida siente UD, que tiene en estos momentos a alguien en quien apoyarse?	Durante su estancia en UCI, ¿En qué medida siente UD, que tiene alguien en quien apoyarse (¿familiar, amigos o personal sanitario)?	¿Ha oído UD. alguna vez a un paciente de UCI ó a sus familiares, expresar la necesidad de acompañamiento espiritual?
		¿Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a.....? SENTIRSE CONFORTADO/SENTIRSE PERDONADO/ENCONTRAR SIGNIFICADO O SENTIDO.	¿Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a.....? SENTIRSE CONFORTADO/SENTIRSE PERDONADO/ ENCONTRAR SIGNIFICADO O SENTIDO	Y en concreto ¿para qué? Sentirse confortado/sentirse perdonado y en paz con los demás, encontrar significado o sentido de su existencia, etc.
		¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?	¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?	¿Considera UD necesario, el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave?

<p>INTERPERSONAL</p>	<p>CUIDAR ("Acompañamiento espiritual al final de la vida")</p>			<p>¿Considera UD necesario el acompañamiento espiritual (actitud compasiva, de presencia y acogida), en la enfermedad grave?</p> <p>En las sesiones clínicas de su servicio, ¿con qué frecuencia se habla de aspectos emocionales o subjetivos de los pacientes, de su dignidad y/o acompañamiento espiritual?</p> <p>¿Hasta qué punto UD. se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?</p> <p>¿Existe en su equipo alguna persona específica, dedicada a la atención espiritual, que hemos denominado acompañamiento?</p> <p>¿En qué medida considera UD. que su equipo está comprometido en el acompañamiento espiritual?</p> <p>¿Considera oportuno para su equipo, una formación que ayude a atender mejor los aspectos que hemos tratado?</p>
-----------------------------	--	--	--	--

TRANSCENDENTAL	AUTÉNTICA ESPERANZA, CONEXIÓN CON EL TIEMPO	A pesar de la enfermedad de su familiar, ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas?	A pesar de la enfermedad, ¿mantiene UD aún la esperanza de que sucedan cosas positivas?	
				Los familiares o allegados de un paciente ingresado en UCI ¿solicitan con frecuencia, prolongar la vida del paciente, más allá de lo adecuado?
				¿Cree UD. que la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) o Limitación del Esfuerzo Terapéutico en UCI, debería hacerse más a menudo?
	ESTABLECER SU VIDA MÁS ALLÁ DE SÍ MISMO	¿Cree UD que se siente conectado en estos momentos, con una realidad superior (la naturaleza, el Universo, Dios...)?	¿Cree UD que se siente conectado con una realidad superior (la naturaleza, el Universo, Dios...)?	¿Cree UD que los pacientes de UCI o sus familiares, ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?
	Durante la enfermedad de su familiar ¿ha tenido UD momentos en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual, en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?	Durante su enfermedad ¿ha tenido UD momentos en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual, en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?		
	Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?	Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?		

TRANSCENDENTAL	CONTINUIDAD CON UN MÁS ALLÁ	¿Cree UD que, de alguna forma, nuestra consciencia persiste después de la muerte? (dimensión de vida después de la muerte)	¿Cree UD, que de alguna forma nuestra consciencia, persiste después de la muerte? (dimensión de vida después de la muerte)	¿Cree UD, que de alguna forma nuestra consciencia, persiste después de la muerte? (dimensión de vida después de la muerte)	
				Creencia en la continuidad de vida después de la muerte (CREYENTE/ NO CREYENTE/AGNÓSTICO/ ME ABSTENGO DE OPINAR)	
	EXPRESAR SENTIMIENTOS Y VIVENCIAS RELIGIOSA	¿Ha utilizado UD en estos momentos, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación ó incluso mindfulness?	¿Ha utilizado UD en los momentos de su enfermedad, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación e incluso Mindfulness?	¿Conoce UD si durante la enfermedad grave, los pacientes de UCI o sus familiares, suelen utilizar algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación o incluso mindfulness .?	
		¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) ó espiritual (tipo amuleto), en la habitación de su familiar enfermo?	¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) ó espiritual (tipo amuleto), en su habitación del hospital?		¿Cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?
		¿Ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario que se ocupa de su familiar enfermo, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?	Durante su ingreso en UCI ¿ha expresado UD, en alguna ocasión, al personal sanitario o a sus familiares, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?		

NO DOMINIO ESPIRITUAL	LA MUERTE Y EL MORIR			¿Piensa UD. que se puede atender bien el proceso de morir en UCI?
				¿Se siente UD. muy incómodo al hablar de la muerte con los familiares ó allegados de un paciente de UCI que se está muriendo?
				¿Cree UD. que sus ideas personales, sobre la muerte afectan a su actitud para ofrecer cuidados al final de la vida?
				Cuando un paciente muere en la UCI, ¿siente UD. sensación de fracaso?
	ESTADO EMOCIONAL	TRISTE/ ESPERANZADO/ DESESPERANZADO/NERVIOSO/TRANQUILO /OTRO	TRISTE/ ESPERANZADO/ DESESPERANZADO/NERVIOSO/TRANQUILO /OTRO	

14.2.1. Comparativa de opinión entre profesionales

En primer lugar, se analizaron comparativamente las respuestas a ítems valorados exclusivamente por los profesionales (médicos, enfermeras, técnicos auxiliares en enfermería -TCAE- y otros) en los tres dominios del estudio. Se intentó, con ello, identificar posibles diferencias relevantes de criterio profesional que pudiesen representar un posicionamiento particular de algún grupo profesional particular (como fortaleza o, en caso contrario, oportunidad de mejora sobre la consideración y la atención de las necesidades espirituales durante el ingreso en UCI).

En los gráficos que siguen se representa la opinión grupal de cada categoría profesional, respecto a cada necesidad espiritual evaluada, mediante la media de puntuaciones (escala 1-10) y su intervalo de confianza al 95% (IC95%). Se representan simultáneamente dichas medias e IC95%, en los diversos grupos de interés y sobre un mismo eje de recorrido 1-10, permitiendo estimar visualmente las posibles diferencias de criterio intergrupales. Los gráficos incluyen líneas de referencia con un código gráfico de colores (rojo, amarillo y verde), marcando los umbrales de puntuación (2,5; 5,5; 8,5) que delimitan las regiones de opinión antedichas (*nada*=1-2, *poco*=3-5, *bastante*=6-8; *mucho*=9-10). Con ello se informa de la posible significación estadística de las diferencias de puntuación apreciadas entre grupos (si no se solapan sus respectivos IC95%) y de la relevancia práctica de dichas diferencias (por la región de opinión en la que se localizan los valores promedio).

14.2.1.1. DOMINIO INTRAPERSONAL

En este dominio sólo se valoró la siguiente necesidad espiritual en los profesionales sanitarios de UCI:

a) Sufrimiento personal: Fueron realizadas, a este respecto, dos preguntas:

(1) *¿Suele plantearse UD. ofrecer atención paliativa o alivio del sufrimiento a los pacientes moribundos de UCI?* y (2) *Proporcionar cuidados paliativos en un paciente que se está muriendo en UCI, ¿incluye para UD el alivio del sufrimiento o distrés emocional?*

Se muestra la distribución de las respuestas, en la forma que se describe más arriba, a ambas cuestiones en la Figura 107.

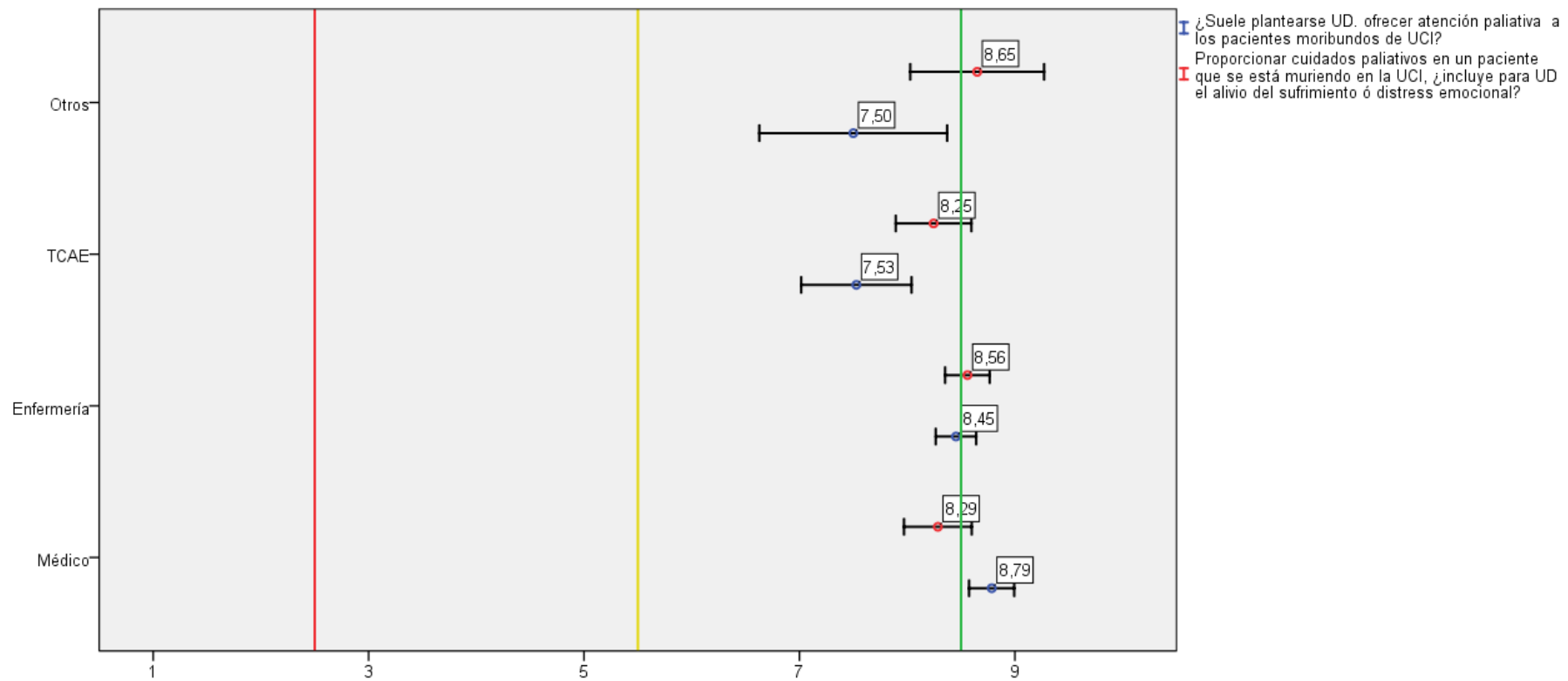


Figura 107. Representación de las respuestas grupales (media e IC95%) de los sanitarios a la necesidad espiritual de “sufrimiento personal”.

Para confirmar la posible significación estadística en las diferencias de opinión grupal detectadas en el gráfico, se realizó un análisis comparativo de la distribución de puntuaciones entre los cuatro grupos profesionales mediante la prueba de contraste no paramétrico adecuada a variables de escala ordinal (test de Test Kruskal-Wallis) .

- En la pregunta (1) *¿Suele plantearse UD. ofrecer atención paliativa o alivio del sufrimiento a los pacientes moribundos de UCI?*, se pudo comprobar que existía entre los profesionales de UCI diferencias de opinión relevantes (Figura 107), así como diferencias estadísticamente significativas (médicos 8.79, enfermería 8.45, TCAE 7.53 y otros 7.50; Kruskal Wallis $p < 0.001$), siendo éstas últimas confirmadas mediante U de Mann-Whitney entre médicos y enfermería ($p = 0.012$), médicos y TCAE ($p < 0.001$), médicos y otros ($p = 0.009$), y enfermería y TCAE ($p = 0.009$).
- En la pregunta (2): *Proporcionar cuidados paliativos en un paciente que se está muriendo en UCI, ¿incluye para UD el alivio del sufrimiento o distrés emocional?*. En este aspecto, son irrelevantes las diferencias de opinión entre los diferentes profesionales de UCI (Figura 107) y no se comprobaron diferencias estadísticas entre las distintas categorías del personal sanitario (médicos 8.29, enfermería 8.56, TCAE 8.25, otros 8.65; $p = 0.344$).

14.2.1.2. DOMINIO INTERPERSONAL

En este dominio, se valoraron las siguientes necesidades espirituales con varias preguntas dirigidas, mostrándose a continuación las valoraciones de cada una de ellas;

a) *Amar y ser amado, y Sentirse querido por las personas que me importan*: la pregunta que se valoró a este respecto entre el personal sanitario fue: *¿Considera UD necesario el acompañamiento espiritual (actitud compasiva, de presencia y acogida), en la enfermedad grave?*.

Se muestra la distribución de las respuestas, en la forma que se describe más atrás, en la Figura 108,

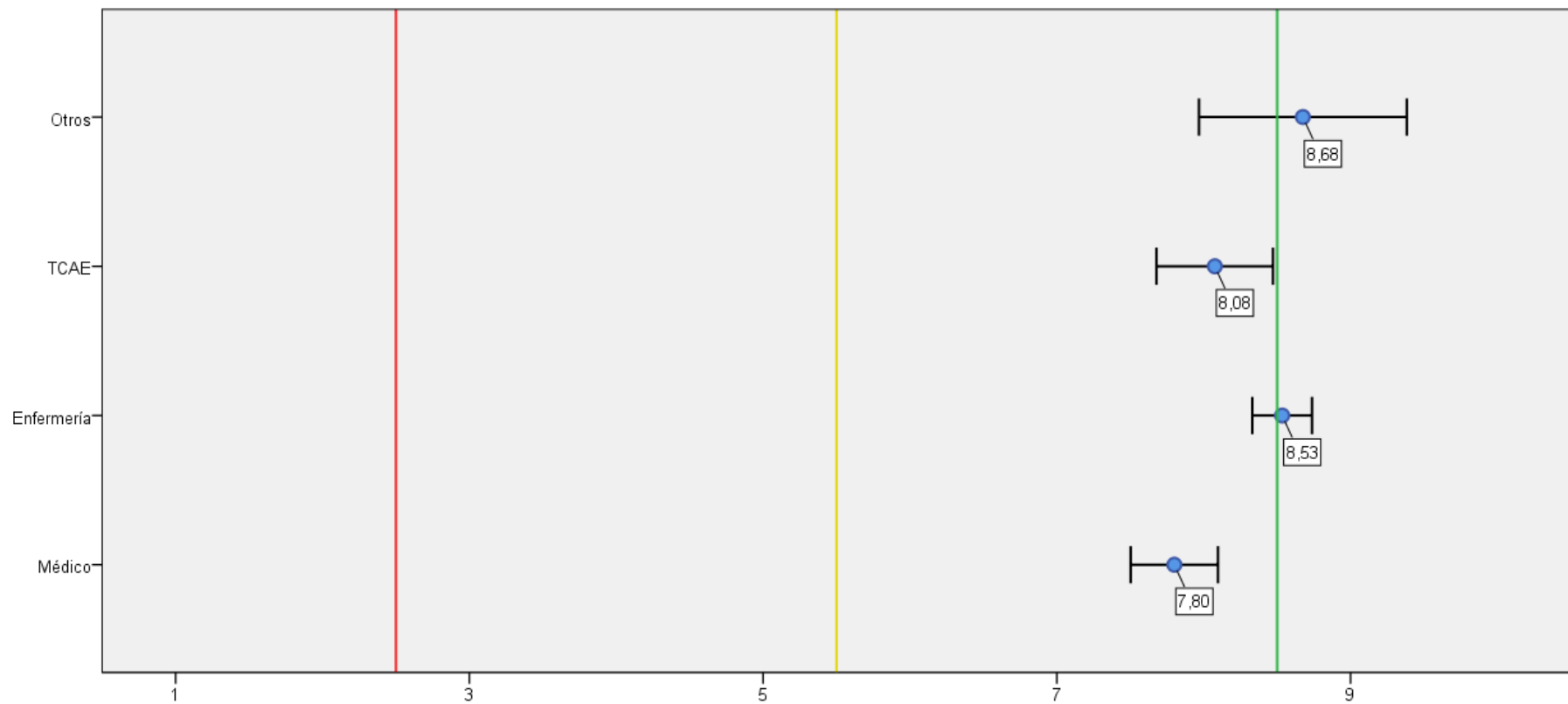


Figura 108. Representación de las respuestas de los profesionales sanitarios (media e IC95%) a la necesidad espiritual de “Amar y ser amado”: (¿Considera UD necesario el acompañamiento espiritual en la enfermedad grave?)

La comparativa en esta necesidad espiritual entre los profesionales sanitarios, mostró diferencias de opinión relevantes entre los sujetos participantes, fundamentalmente entre los médicos y otros, con el resto (Figura 108). Se confirmaron diferencias estadísticas entre todas las categorías profesionales (médicos 7.89, enfermería 8.53, TCAE 8.08 y otros 8.68; Kruskal Wallis $p < 0.001$), que se analizaron mediante U de Mann-Whitney, mostrando diferencias de opinión relevantes entre médicos y enfermería ($p < 0.001$), médicos y otros ($p = 0.002$), enfermería y TCAE ($p = 0.043$) y TCAE y otros ($p = 0.030$).

b) Cuidar. En esta necesidad espiritual se respondieron 5 preguntas:

(1) En las sesiones clínicas de su servicio, ¿con qué frecuencia se habla de aspectos emocionales o subjetivos de los pacientes, de su dignidad y/o acompañamiento espiritual?; (2) ¿Hasta qué punto UD. se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?; (3) ¿Existe en su equipo alguna persona específica, dedicada a la atención espiritual, que hemos denominado acompañamiento?; (4) ¿En qué medida considera UD. que su equipo está comprometido en el acompañamiento espiritual? y (5) ¿Considera oportuno para su equipo, una formación que ayude a atender mejor los aspectos que hemos tratado?

Se muestra la distribución de las respuestas, en la forma que se describe más atrás, en la Figura 109,

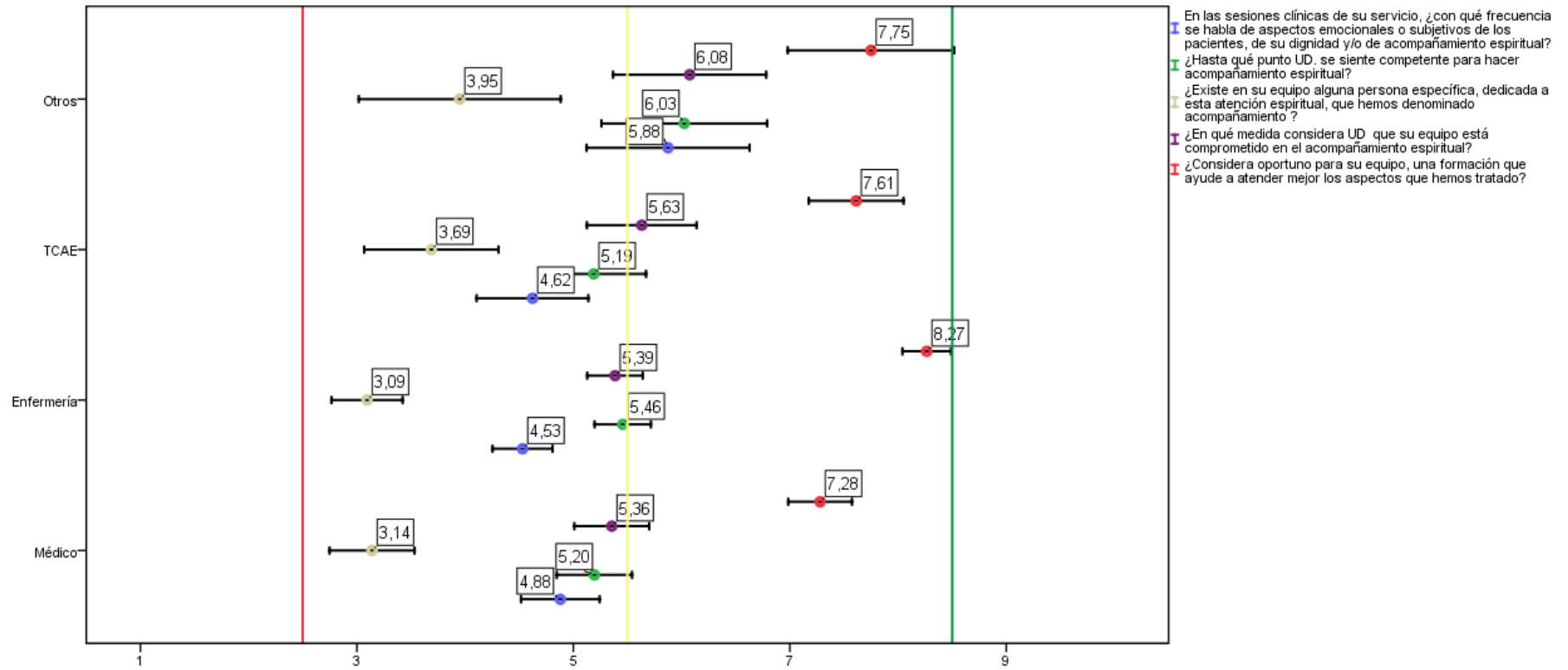


Figura 109. Representación de las respuestas de los profesionales sanitarios (media e IC95%) a la necesidad espiritual de “cuidar”.

Las comparativas entre las diferentes categorías profesionales en las cuestiones de este bloque, fueron las siguientes:

- En la pregunta: (1) *En las sesiones clínicas de su servicio, ¿con qué frecuencia se habla de aspectos emocionales o subjetivos de los pacientes, de su dignidad y/o acompañamiento espiritual?* Aunque no hubo diferencias de opinión relevantes, la comparativa entre todas las categorías mostró diferencias estadísticas entre ellos (médicos 4.88, enfermería 4.53, TCAE 4.62 y otros 5.88; $p=0.013$), siendo propiciadas por las comprobadas entre médicos y otros ($p=0.033$), entre enfermería y otros ($p=0.001$) y entre el personal de TCAE y otros ($p=0.010$).
- En la pregunta: (2) *¿Hasta qué punto UD. se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?*, la comparativa entre todos los grupos no mostró diferencias de opinión relevantes y tampoco diferencias estadísticas entre todos ellos (médicos 5.20, enfermería 5.46, TCAE 5.19 y otros 6.03; $p=0.263$).
- La siguiente cuestión fue: (3) *¿Existe en su equipo alguna persona específica, dedicada a la atención espiritual, que hemos denominado acompañamiento?*, mostró diferencias irrelevantes de opinión entre los profesionales y sin diferencias estadísticas entre ellos (médicos 3.14, enfermería 3.09, TCAE 3.69, y otros 3.95; $p=0.127$).
- En la pregunta: (4) *¿En qué medida considera UD. que su equipo está comprometido en el acompañamiento espiritual?*, aunque hubo diferencias de opinión relevantes entre las cuatro categorías profesionales que intervinieron en el estudio, no se pudo determinar diferencias estadísticas entre ellos (médicos 5.36, enfermería 5.39, TCAE 5.63 y otros 6.08; $p=0.266$).
- La última de las preguntas que se propuso a los profesionales de UCI en la necesidad espiritual de cuidar fue: (5) *¿Considera oportuno para su equipo, una formación que ayude a atender mejor los aspectos que hemos tratado?*. No hubo diferencias relevantes de opinión, a pesar de que existe una diferencia estadística en las respuestas de las cuatro categorías de profesionales (médicos 7.28, enfermería 8.27, TCAE 7.61

y otros 7.75; $p < 0.001$), mostrándose ésta última entre los grupos de médicos y enfermería ($p < 0.001$) y entre enfermería y TCAE ($p = 0.010$).

14.2.1.3. DOMINIO TRANSCENDENTAL

En esta dimensión sólo se evaluó una necesidad espiritual con dos preguntas, que se analizan a continuación:

a) Auténtica esperanza, y Conexión con el tiempo: Se valoraron sólo dos preguntas en los profesionales de UCI, que correspondieron a: (1) *Los familiares o allegados de un paciente ingresado en UCI ¿solicitan con frecuencia, prolongar la vida del paciente, más allá de lo adecuado?* y (2) *¿Cree UD. que la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) o Limitación del Esfuerzo Terapéutico en UCI, debería hacerse más a menudo?*,

Se muestra la distribución de las respuestas, en la forma que se describe más atrás, a las 2 cuestiones planteadas en la Figura 110.

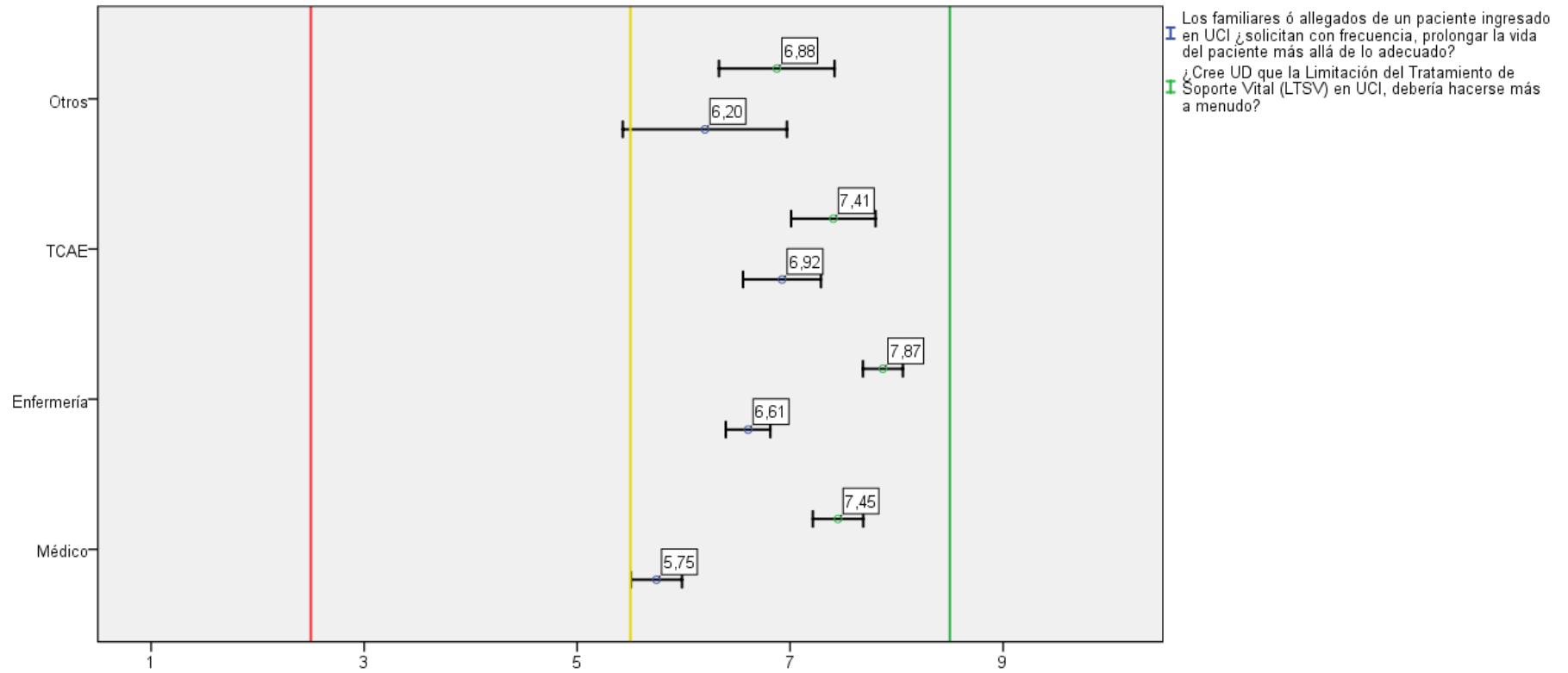


Figura 110. Representación de las respuestas de los profesionales sanitarios (media e IC95%) a la necesidad espiritual de “auténtica esperanza y conexión con el tiempo”.

La estadística comparativa que se llevó a cabo en estas 2 preguntas acerca de esta necesidad espiritual:

- En la primera de ellas, que corresponde a: *(1) Los familiares o allegados de un paciente ingresado en UCI ¿solicitan con frecuencia, prolongar la vida del paciente, más allá de lo adecuado?* No existen diferencias de opinión relevantes a este respecto, entre los profesionales de UCI, y sin embargo, existen diferencias estadísticas al comparar en conjunto todas las categorías profesionales (médicos 5.75; enfermería 6.61, TCAE 6.92 y otros 6.20; $p < 0.001$), así como en algunas agrupaciones duales categóricas (dos a dos) que se comentan: entre médicos y enfermería ($p < 0.001$); y entre médicos y TCAE ($p < 0.001$), y no en el resto.
- En la pregunta, *(2) ¿Cree UD. que la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) o Limitación del Esfuerzo Terapéutico en UCI, debería hacerse más a menudo?*. Se demostraron igualmente diferencias estadísticas entre las diferentes categorías profesionales (médicos 7.45, enfermería 7.87, TCAE 7.41 y otros 6.88; $p = 0.001$), mostrando éstas sobre todo, en las categorías de médicos y enfermería ($p = 0.004$), médicos y otros ($p = 0.030$) y entre la categoría profesional de enfermería y otros ($p < 0.001$). A pesar de ello, las distintas diferencias de opinión son irrelevantes entre unos y otros.

14.2.1.4. NO DIMENSIÓN ESPIRITUAL

La valoración de esta dimensión no espiritual, y en relación con los cuidados al final de la vida, sólo se llevó a cabo entre el personal sanitario, con las siguientes preguntas: *(1) ¿Piensa UD. que se puede atender bien el proceso de morir en UCI?*; *(2) ¿Se siente UD. muy incómodo al hablar de la muerte con los familiares o allegados de un paciente de UCI que se está muriendo?*; *(3) ¿Cree UD. que sus ideas personales, sobre la muerte afectan a su actitud para ofrecer cuidados al final de la vida?* y *(4) Cuando un paciente muere en la UCI, ¿siente UD. sensación de fracaso?*

Sus patrones de respuesta, se presentan en la Figura 111.

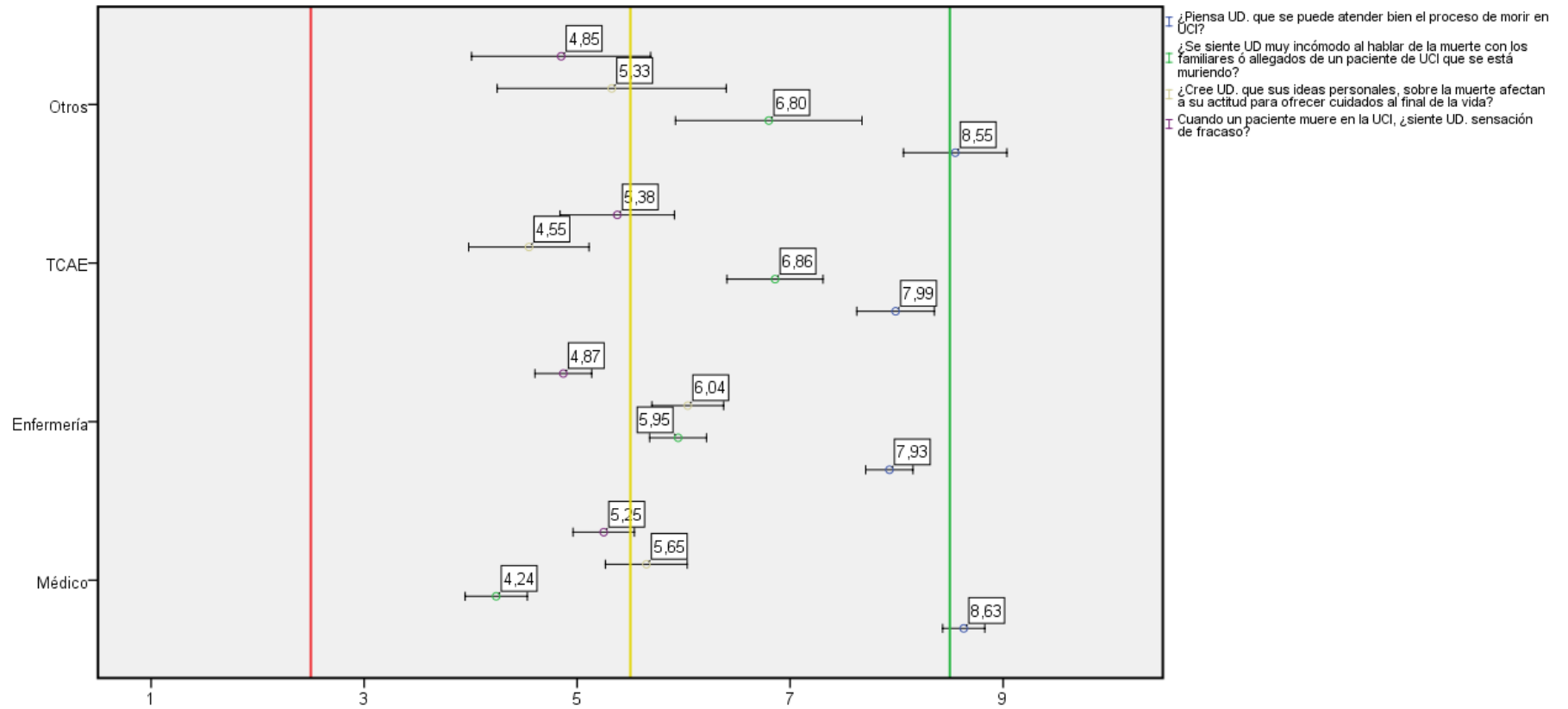


Figura 111. Representación de las respuestas de los profesionales sanitarios (media e IC95%) a las preguntas del dominio no dimensión espiritual.

La estadística comparativa en este bloque de cuestiones arrojó el siguiente resultado:

- En la pregunta (1) *¿Piensa UD. que se puede atender bien el proceso de morir en UCI?*. Se objetivaron diferencias de opinión relevantes fundamentalmente entre los médicos y el resto de categorías profesionales más asistenciales (enfermería y TCAE). También se observaron diferencias estadísticas entre ellas (médicos 8.63, enfermería 7.93, TCAE 7.99, y otros 8.55; $p=0.002$), siendo entre médicos y enfermería ($p<0.001$), y entre médicos y TCAE ($p=0.008$).
- En la pregunta (2) *¿Se siente UD. muy incómodo al hablar de la muerte con los familiares o allegados de un paciente de UCI que se está muriendo?*, se objetivaron diferencias estadísticas entre todas las categorías de profesionales (médicos 4.24, enfermería 5.95, TCAE 6.86 y otros 6.80; $p<0.001$), siendo además éstas confirmadas entre ellas (dos a dos). De esta forma, pudimos observar que había diferencias estadísticas, entre médicos y enfermería ($p<0.001$); médicos y TCAE ($p<0.001$); médicos y otros ($p<0.001$); enfermería y TCAE ($p=0.001$) y enfermería y otros ($p=0.028$). Sin embargo, sólo se pudo apreciar una diferencia relevante de opinión, entre el grupo de médicos y el resto de profesionales sanitarios de UCI.
- Preguntando (3) *¿Cree UD. que sus ideas personales, sobre la muerte afectan a su actitud para ofrecer cuidados al final de la vida?*. Al igual que en las anteriores cuestiones, presentó diferencias estadísticas entre las cuatro categorías profesionales (médicos 5.65, enfermería 6.04, TCAE 4.55 y otros 5.33; $p<0.001$), siendo confirmadas entre algunas de ellas: médicos y TCAE ($p=0.001$); y enfermería y TCAE ($p<0.001$). En cambio, sólo hubo diferencias de opinión relevantes entre los profesionales de mayor responsabilidad clínica (médicos y enfermería) con respecto a las categorías profesionales que tienen una menor responsabilidad asistencial (TCAE y otros).
- Con respecto a la última pregunta de este dominio no espiritual: (4) *Cuando un paciente muere en la UCI, ¿siente UD. sensación de fracaso?*, no se pudieron demostrar diferencias estadísticas (médicos 5.25; enfermería 4.87; TCAE 5.38; otros 4.85; $p=0.129$), entre las categorías profesionales de UCI estudiadas, y tampoco se observaron diferencias de opinión relevantes entre ellos.

14.2.2. Comparativa de opinión entre pacientes y familiares

En este apartado se analizan comparativamente las respuestas sobre las mismas cuestiones de los pacientes y sus familiares en los tres dominios del estudio. Se intentó, con ello, identificar posibles diferencias relevantes de criterio que pudiesen representar un posicionamiento particular de opinión (por sobre o infravaloración), sobre las necesidades y el cuidado espiritual, entre ambos grupos.

En los gráficos que siguen se representa la opinión grupal respecto a cada necesidad espiritual evaluada, mediante la media de puntuaciones (escala 1-10) y su intervalo de confianza al 95% (IC95%). Se representan simultáneamente dichas medias e IC95%, en los diversos grupos de interés y sobre un mismo eje de recorrido 1-10, permitiendo estimar visualmente las posibles diferencias de criterio intergrupales, como se explica más arriba y en el apartado de Material y Métodos. La posición de las medias y sus IC95% en las categorías establecidas (*nada*=1-2, *poco*=3-5, *bastante*=6-8; *mucho*=9-10), informa de la posible significación estadística de las diferencias de puntuación apreciadas entre grupos (si no se solapan sus respectivos IC95%) y de la relevancia práctica de dichas diferencias (según la región de opinión en la que se localice la media).

14.2.2.1. DOMINIO INTRAPERSONAL

En este dominio sólo contestaron los pacientes y familiares de UCI, a la necesidad espiritual siguiente:

a) Sufrimiento personal: las preguntas que se llevaron a cabo en esta necesidad espiritual, fueron: (1) *¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?*; (2) *¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando o le ha pasado, durante su estancia en UCI?* y (3) *Durante su ingreso o el de su familiar en cuidados intensivos ¿Tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza”, y que el tiempo se hace eterno?*.

Se muestra la distribución de las respuestas aportadas por ambos grupos de sujetos (pacientes y familiares) en la Figura 112.

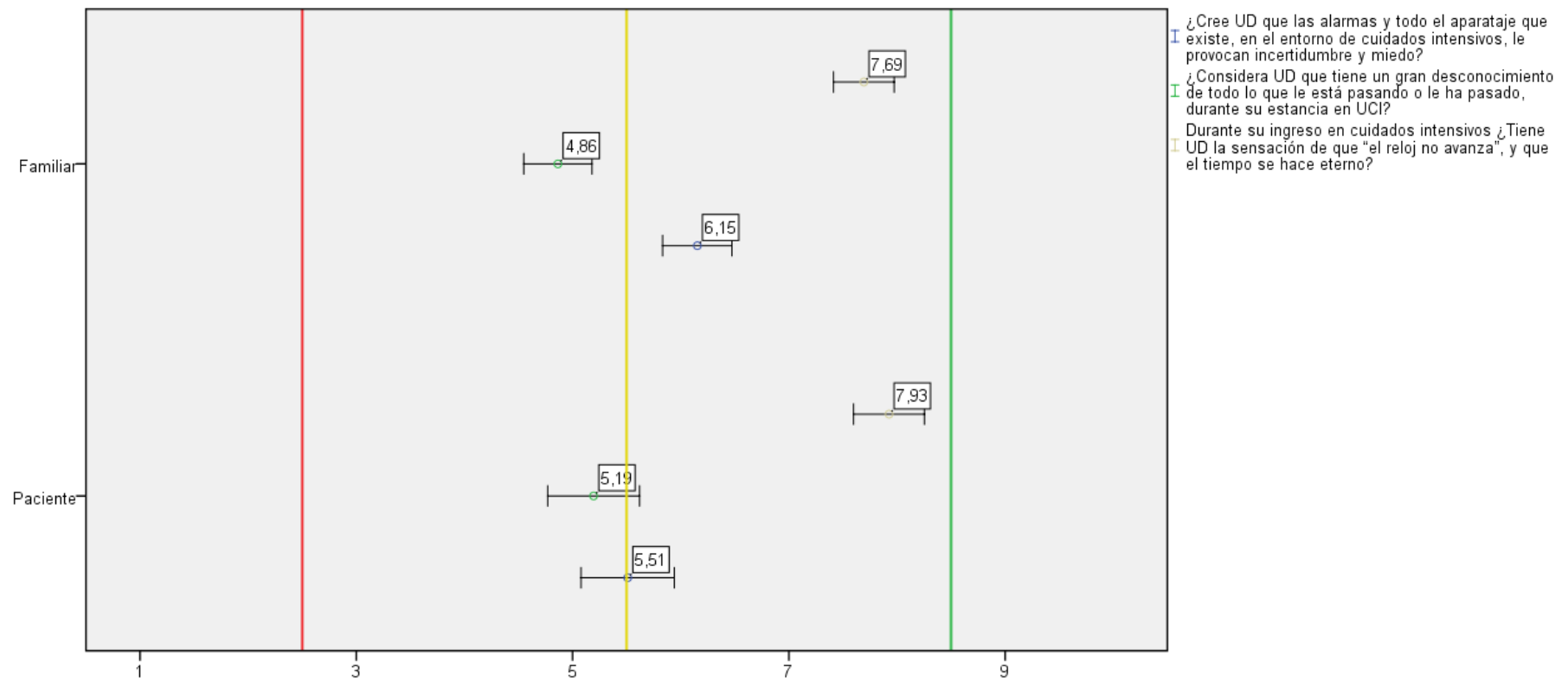


Figura 112. Representación de las respuestas a las preguntas (media e IC95%) de la necesidad espiritual "sufrimiento personal", en los pacientes y familiares encuestados.

Resultados obtenidos en las comparaciones efectuadas entre las distribuciones de puntuación de pacientes y de sus familiares (test U Mann Whitney), para cada ítem:

En la pregunta (1) *¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?*, no se aprecian diferencias de opinión relevantes, pese a detectarse significación estadística entre las respuestas de pacientes y sus familiares (pacientes 5.51, familiares 6.15; $p=0.014$)

- En la pregunta (2) *¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando o le ha pasado, durante su estancia en UCI?*, no se vieron diferencias estadísticas entre las respuestas efectuadas por los pacientes y los familiares del estudio (pacientes 5.19, familiares 4.86; $p=0.227$). Y tampoco se objetivaron diferencias de opinión relevantes entre ellos.
- En la pregunta, (3) *Durante su ingreso o el de su familiar en cuidados intensivos ¿Tiene UD la sensación de que “el reloj no avanza”, y que el tiempo se hace eterno?*, las diferencias de opinión entre los 2 grupos comparados son irrelevantes, y no se mostraron diferencias estadísticas inter-grupo, esto es entre las respuestas de los pacientes y los familiares (pacientes 7.93 y familiares 7.63; $p=0.459$).

b) Ser reconocido como persona: en esta necesidad espiritual, únicamente se analizó entre los pacientes y familiares de UCI, dos preguntas: (1) *¿Siente UD la necesidad de que le llamen por su nombre y de que le traten como a una persona?*, (2) *¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas en la UCI, le hacen sentirse mal?*

Se muestra la distribución de respuestas, en la Figura 113 y Figura 114, respectivamente.

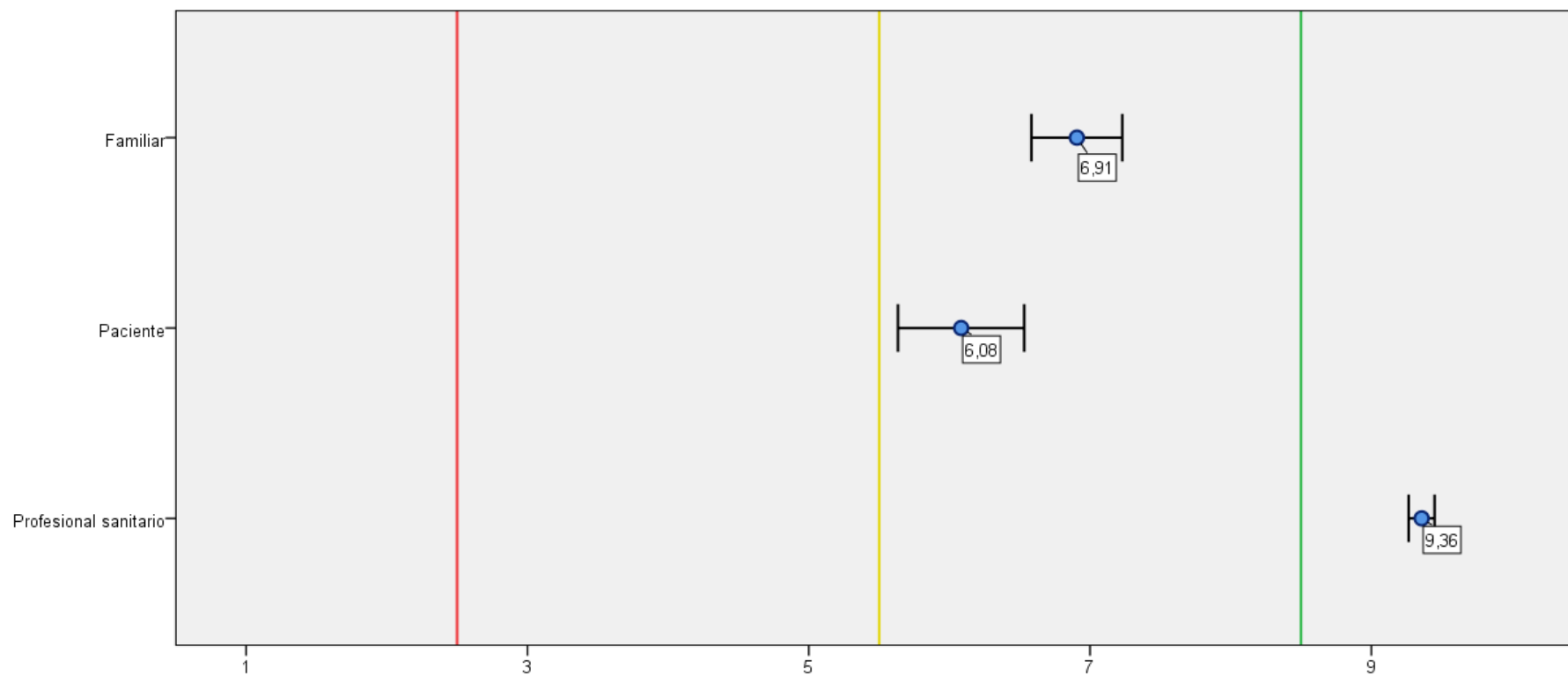


Figura 113. Respuestas a la necesidad espiritual “ser reconocido como persona” (media e IC 95%), en la pregunta: ¿Siente UD la necesidad de que le llamen por su nombre o de que le traten como a una persona? (En esta figura se recogen también los datos ofrecidos a esta misma cuestión por los profesionales sanitarios).

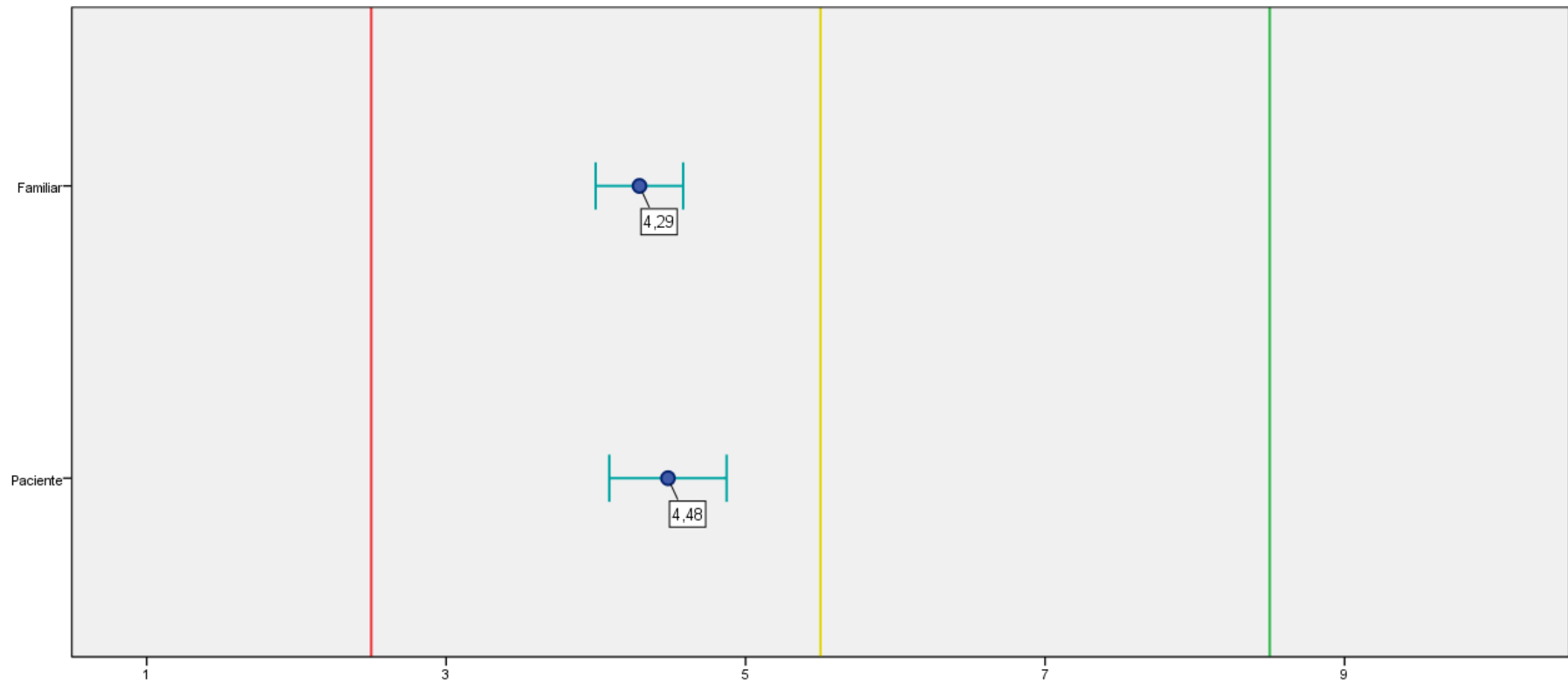


Figura 114. Respuestas a la necesidad espiritual “ser reconocido como persona” (media e IC 95%), en la pregunta: ¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas en la UCI, le hacen sentirse mal? en los pacientes y familiares encuestados.

- En la pregunta: *¿Siente UD la necesidad de que le llamen por su nombre y de que le traten como a una persona?*, no se mostraron diferencias de opinión relevantes, entre los familiares y pacientes de UCI, ni se objetivaron diferencias estadísticas entre ambos grupos (pacientes 6.08; familiares 6.91).
- En la pregunta: *¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas en la UCI, le hacen sentirse mal?* no se mostraron diferencias de opinión relevantes, entre los pacientes y familiares de UCI, ni se objetivaron diferencias estadísticas entre ambos grupos (pacientes 4.48, familiares 4.29; $p=0.560$).

c) Volver a leer su vida: las preguntas de valoración de esta necesidad espiritual en pacientes y familiares de UCI, fueron; (1) *¿Diría UD que revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido e incluso consigo mismo?* y (2) *¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer?*.

Se muestra la distribución de las respuestas en la Figura 115.

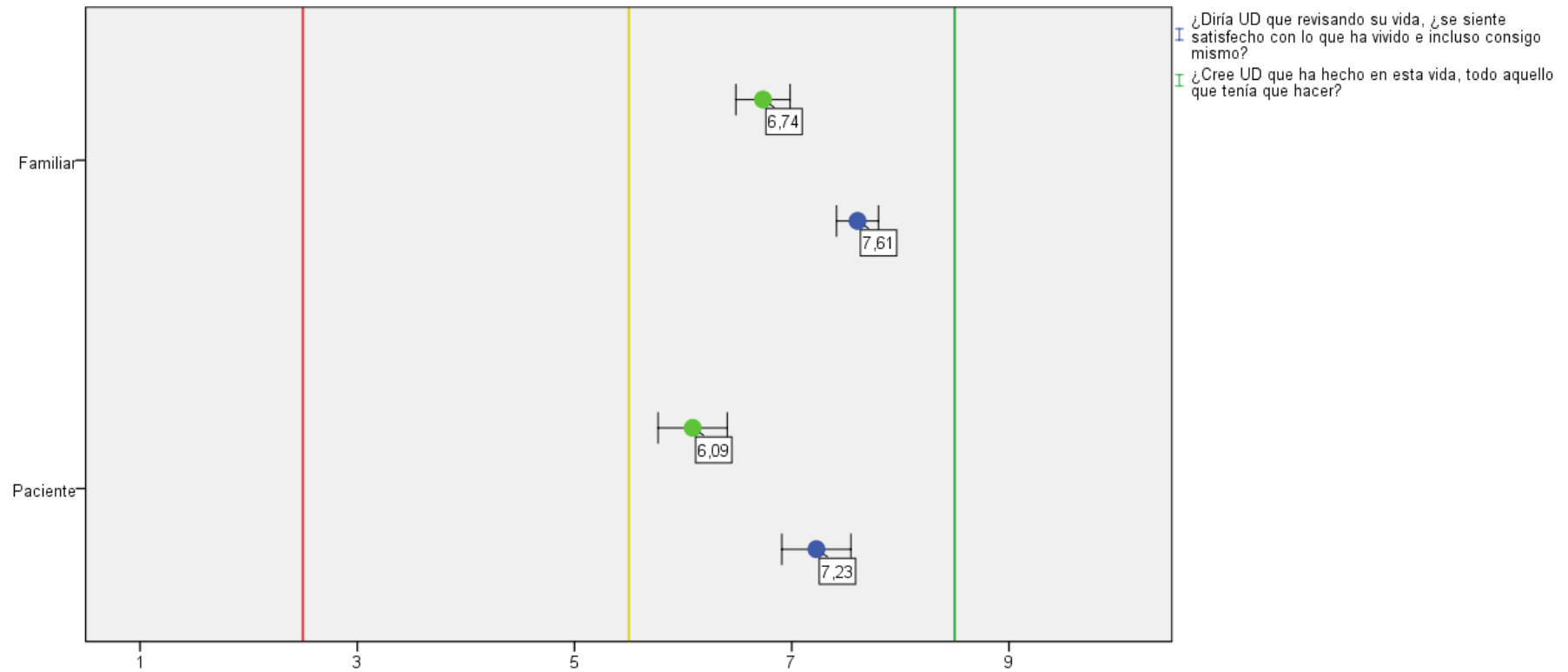


Figura 115. Representación a las respuestas de las preguntas de la necesidad espiritual “volver a leer su vida” (media e IC95%), en los pacientes y familiares encuestados.

El análisis comparativo de las distribuciones de respuestas entre ambos grupos, resultó como sigue:

- En la pregunta (1) *¿Diría UD que, revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido e incluso consigo mismo?*, no hubo diferencias relevantes de opinión entre las respuestas llevadas a cabo por pacientes y familiares encuestados, y no se observaron diferencias estadísticas entre ellos (pacientes 7.23, familiares 7.61; $p=0.221$).
- Sin embargo, en la pregunta (2) *¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer?*, si se apreciaron diferencias estadísticas, entre las respuestas de los pacientes y los familiares del estudio (pacientes 6.09 y familiares 6.74; $p<0.001$). Pero, a pesar de ello, tales diferencias de opinión no resultaron relevantes entre ambos grupos.

d) Encontrar sentido a la existencia: en esta necesidad espiritual se plantearon dos preguntas: (1) *En general, ¿cree UD que ha encontrado sentido a su vida?* y (2) *En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?*

Se muestra la distribución de las respuestas a ambas cuestiones en la Figura 116,

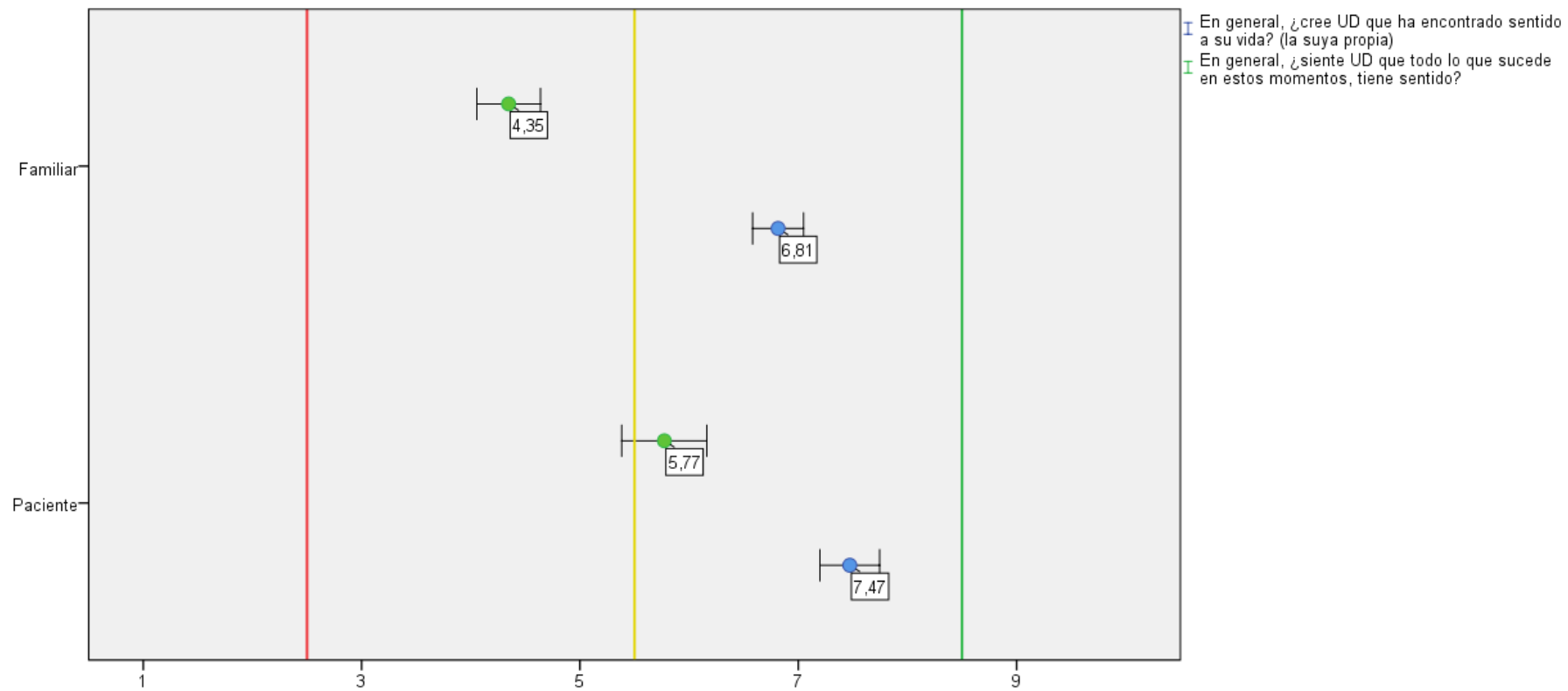


Figura 116. Representación de las respuestas de los pacientes y familiares (media e IC95%), a la necesidad espiritual “encontrar sentido a la existencia”.

La comparativa que arrojaron estas preguntas correspondió una a una como sigue:

- En la pregunta, (1) *En general, ¿Cree UD que ha encontrado sentido a su vida?*, se observaron diferencias estadísticas entre las respuestas llevadas a cabo por pacientes y familiares (pacientes 7.47 y familiares 6.81; $p=0.001$), y sin embargo las diferencias de opinión entre ellos, fueron irrelevantes.
- A la pregunta: (2) *En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?*, se apreciaron diferencias de opinión relevantes en las respuestas de pacientes y familiares de UCI del estudio, e igualmente diferencias estadísticas de ambos grupos (pacientes 5.77 y familiares 4.35; $p<0.001$).

14.2.2.2. DOMINIO INTERPERSONAL

En este dominio, se exploraron las siguientes necesidades espirituales en los familiares y pacientes de UCI:

a) Liberarse de culpabilidad y necesidad de perdonarse: En esta necesidad, únicamente se efectuó la siguiente pregunta: *¿Es para UD importante la reconciliación, si es que existe algún sentimiento de culpa?*

Se muestra la distribución de las respuestas en la Figura 117.

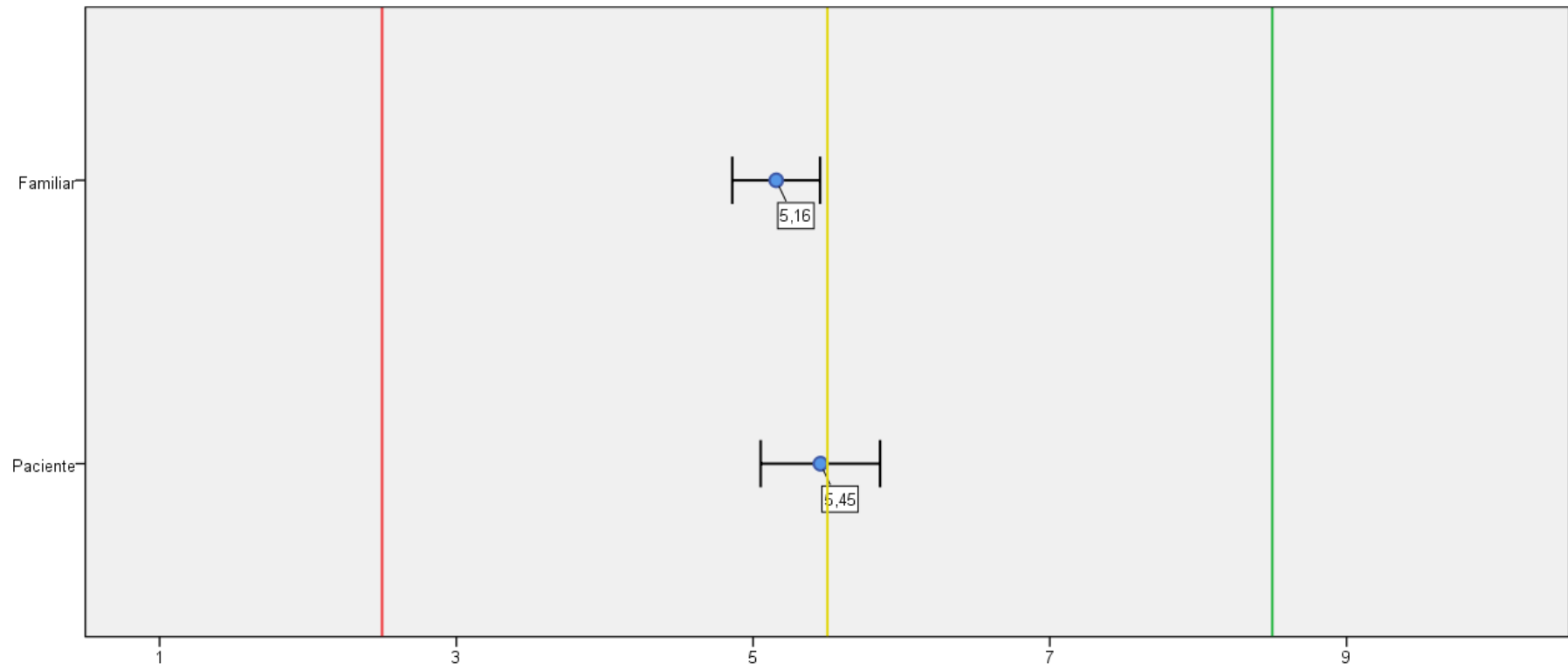


Figura 117. Representación de las respuestas de los pacientes y familiares encuestados, a las preguntas de la necesidad espiritual “liberarse de culpabilidad, necesidad de perdonarse”.

En la comparativa de las respuestas a esta pregunta, *¿Es para UD importante la reconciliación, si es que existe algún sentimiento de culpa?*, no se vieron diferencias de opinión relevantes entre los pacientes de UCI y sus familiares, comprobando asimismo que tampoco existían diferencias estadísticas entre ambos (pacientes 5.45 y familiares 5.16; $p=0.090$).

b) Reconciliación y Sentirse perdonado: los familiares y pacientes tuvieron que contestar a dos preguntas, en esta necesidad espiritual que se valora: (1) *En estos momentos (dentro de los que supone la enfermedad de su familiar), ¿piensa UD. que se siente en paz y reconciliado con los demás?* y (2) *¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso en la vida (de su familiar enfermo) a los demás?*

Se muestra la distribución de las respuestas a ambas cuestiones en la Figura 118.

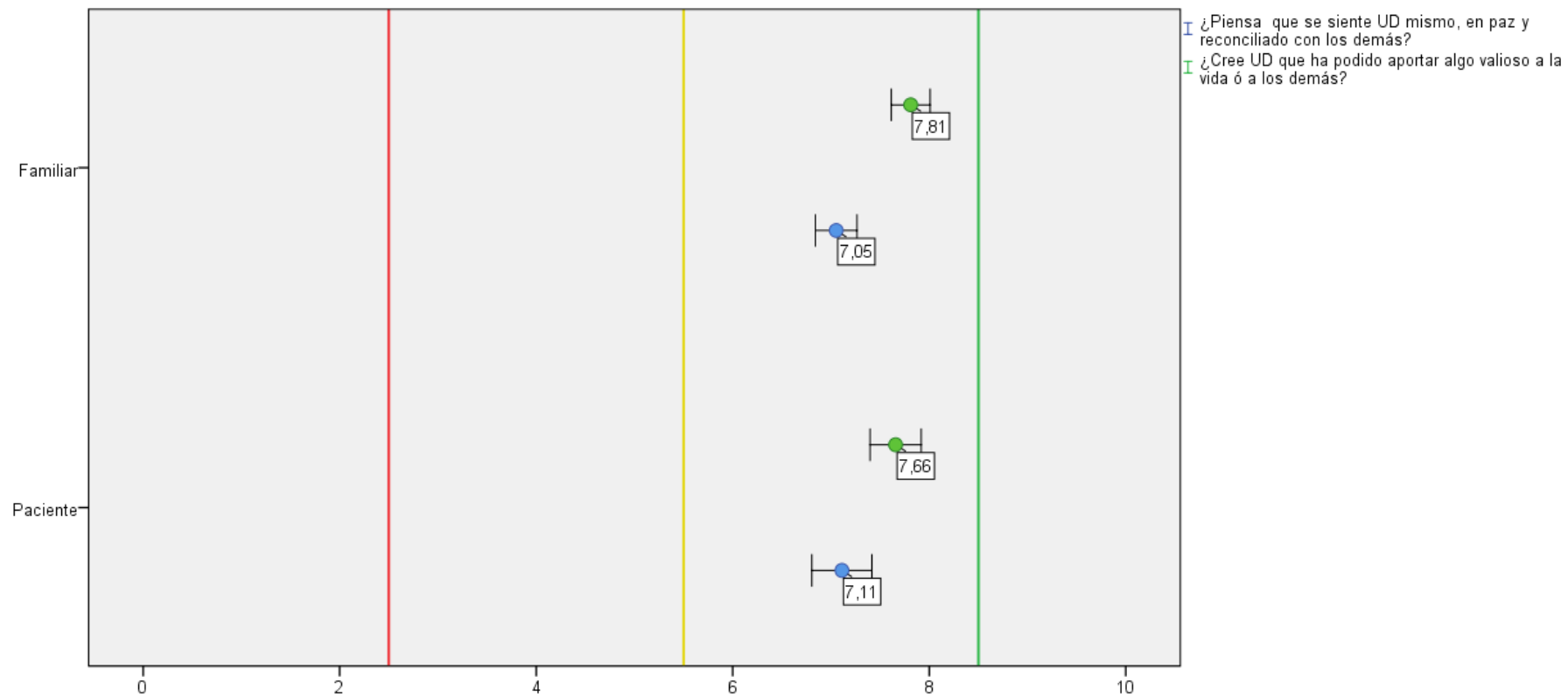


Figura 118. Representación de las respuestas de los pacientes y familiares encuestados (media e IC95%), a las preguntas de la necesidad espiritual “reconciliación y sentirse perdonado”.

La comparativa que arrojaron estas preguntas correspondió una a una como sigue:

- En la pregunta: (1) *En estos momentos (dentro de los que supone la enfermedad de su familia), ¿piensa UD. que se siente en paz y reconciliado con los demás?*, no se observaron diferencias de opinión relevantes entre las respuestas llevadas a cabo por pacientes y familiares. Tampoco existieron diferencias estadísticas entre ambos (pacientes 7.11 y familiares 7.05; $p=0.709$).
- En la pregunta: (2) *¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso en la vida (de su familiar enfermo) a los demás?*, no se apreciaron diferencias estadísticas entre las respuestas de los 2 grupos comparados del estudio (pacientes 7.66 y familiares 7.81; $p=0.254$). No hubo diferencias de opinión relevantes entre ambos.

14.2.2.3. DOMINIO TRANSCENDENTAL

En el tercer dominio del estudio, los familiares y pacientes de UCI, respondieron a las siguientes necesidades espirituales:

a) Auténtica esperanza y Conexión con el tiempo: Se exploró esta necesidad espiritual, únicamente con la pregunta: *A pesar de la enfermedad (o del familiar), ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas?*

Se muestra la distribución de respuestas a esta cuestión en la Figura 119.

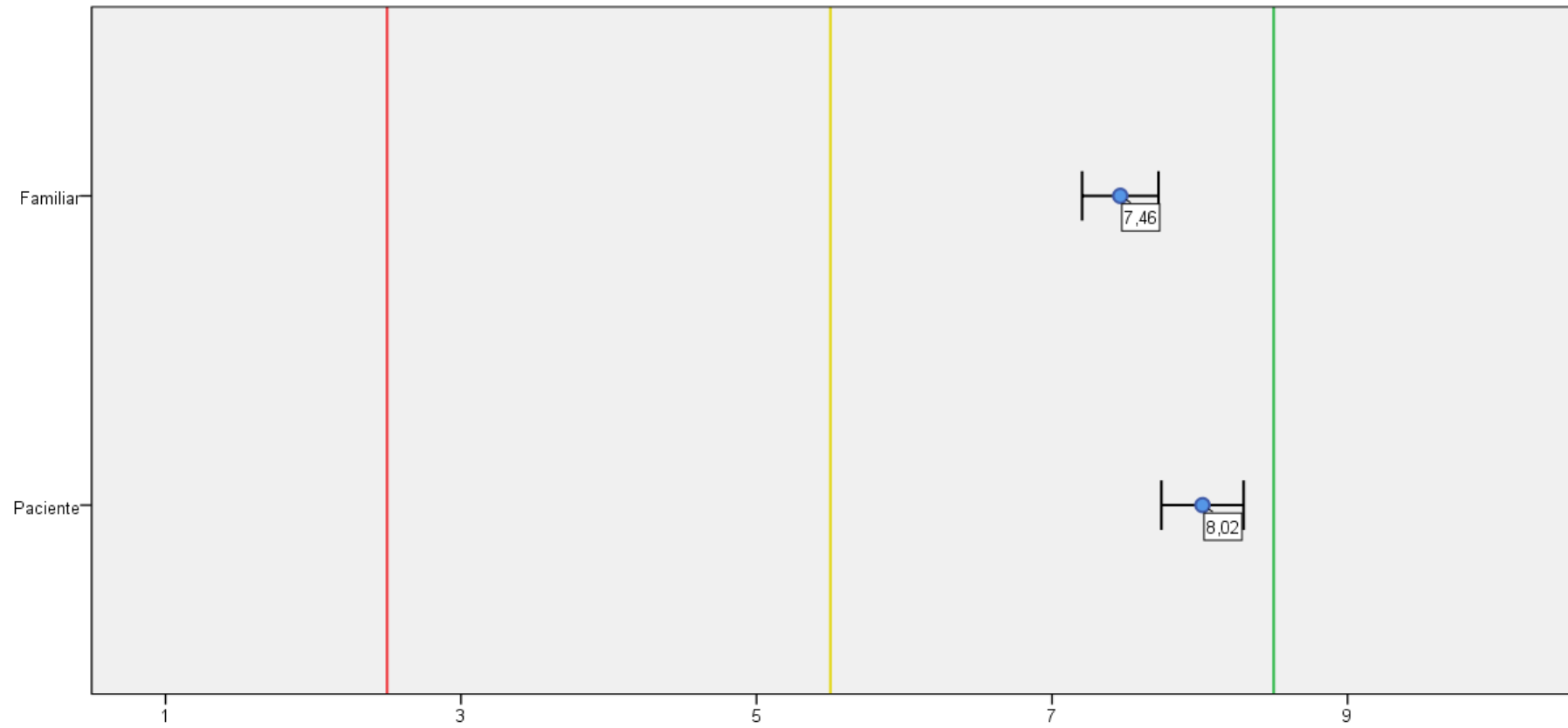


Figura 119. Representación de las respuestas pacientes y familiares encuestados (media e IC95%), a la necesidad espiritual “auténtica esperanza y conexión con el tiempo”.

En la comparativa de esta pregunta, no hubo diferencias relevantes de opinión, entre las respuestas ofrecidas por los familiares y los pacientes de UCI, pero se demostraron diferencias estadísticas entre ambos grupos (pacientes 8.02 y familiares 7.46; $p=0.013$).

b) Establecer su vida más allá de sí mismo: En esta necesidad espiritual, se llevaron a cabo dos preguntas a los familiares y pacientes de UCI: (1) *Durante su enfermedad (o del familiar), ¿ha tenido UD momentos, en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?* (2) *Y, después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?*

Se muestra la distribución de las respuestas a ambas cuestiones en la Figura 120.

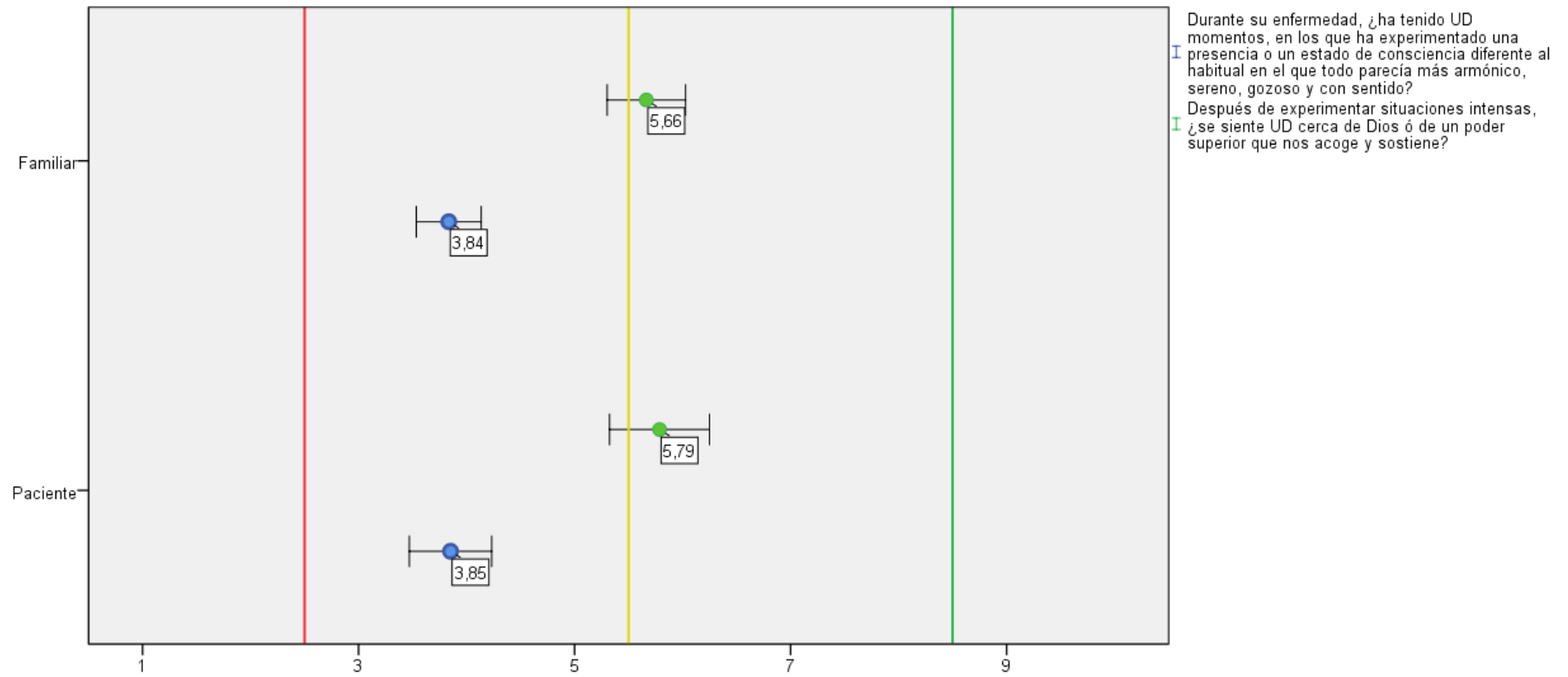


Figura 120. Representación de las respuestas de los pacientes y familiares encuestados (media e IC95%) a la necesidad espiritual “establecer su vida más allá de sí mismo”.

La comparativa que arrojaron estas preguntas correspondió una a una como sigue:

- En la pregunta: (1) *Durante su enfermedad (o del familiar), ¿ha tenido UD momentos, en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?*, no hubo diferencias relevantes de opinión entre las respuestas llevadas a cabo, por pacientes y familiares de UCI, y tampoco se observaron diferencias estadísticas entre ambos grupos (pacientes 3.85 y familiares 3.84; $p=0.986$).
- En la pregunta: (2) *Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?*, no hubo diferencias relevantes de opinión entre las respuestas de los pacientes y los familiares del estudio, y no se apreciaron diferencias estadísticas entre ellos (pacientes 5.79, y familiares 5.66; $p=0.615$).

c) Expresar sentimientos y vivencias religiosas: Para valorar esta necesidad espiritual únicamente se efectuó una pregunta: *Durante su ingreso en UCI (o de su familiar), ¿ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario o a sus familiares, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?*

Se muestra la distribución de respuestas a esta cuestión en la Figura 121.

En la comparativa llevada a cabo en esta pregunta, no se demostraron diferencias estadísticas entre las respuestas de los pacientes de UCI y los familiares (pacientes 3.53 y familiares 3.54; $p=0.752$) y tampoco se mostraron diferencias de opinión relevantes.

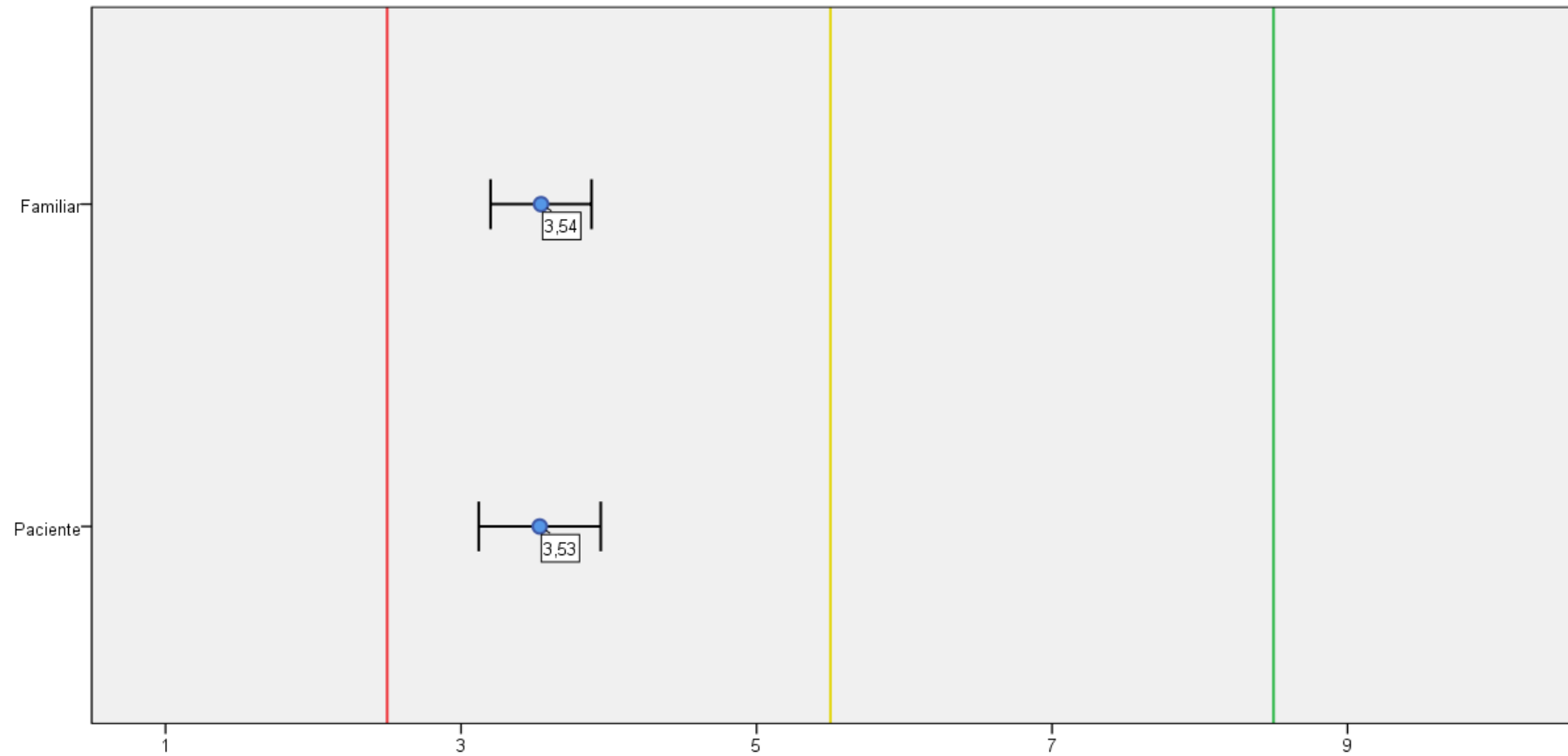


Figura 121. Representación de las respuestas de los pacientes y familiares encuestados (media e IC95%), a la necesidad espiritual “expresar sentimientos y vivencias religiosas”.

14.2.3. Comparativa de opinión entre profesionales – pacientes - familiares

En este apartado se comparan las opiniones sobre idénticas cuestiones (con los redactados adaptados a cada colectivo) entre los 3 grupos de sujetos principales que participaron en el estudio (profesionales, pacientes y familiares de UCI).

Tras las representaciones gráficas de las puntuaciones de promedio grupal y su correspondiente IC95% para cada grupo, según la sistemática rutinaria explicada en el apartado de Material y Métodos, y aplicada en los apartados anteriores, se procede al análisis estadístico inferencial mediante los test de hipótesis adecuados (test de hipótesis no paramétrico de Kruskal Wallis para el contraste de distribuciones de datos ordinales (1-10) entre varios grupos, o test de hipótesis no paramétrico U de Mann Whitney para las comparaciones entre dos grupos

14.2.3.1. DOMINIO INTRAPERSONAL

En este dominio se valoraron entre los tres grupos del estudio, diferentes necesidades espirituales, tal y como mostramos:

a) Sufrimiento personal: las preguntas efectuadas en esta necesidad espiritual: (1) *En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de la UCI o ve la percepción de vulnerabilidad e indefensión en pacientes y/o familiares durante su atención en UCI?*; (2) *¿Cree UD que ha tenido algún tipo de sufrimiento en UCI, su familiar o los pacientes dentro de la UCI?* y (3) *Si esto es así, ¿Cree o se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente/familiar ingresado en UCI?*

Se muestran la distribución de las respuestas a todas las cuestiones en la Figura 122. Igualmente se muestra de manera similar la distribución de las mismas entre los diferentes grupos de profesionales con las puntuaciones ofrecidas por pacientes y familiares en la Figura 123.

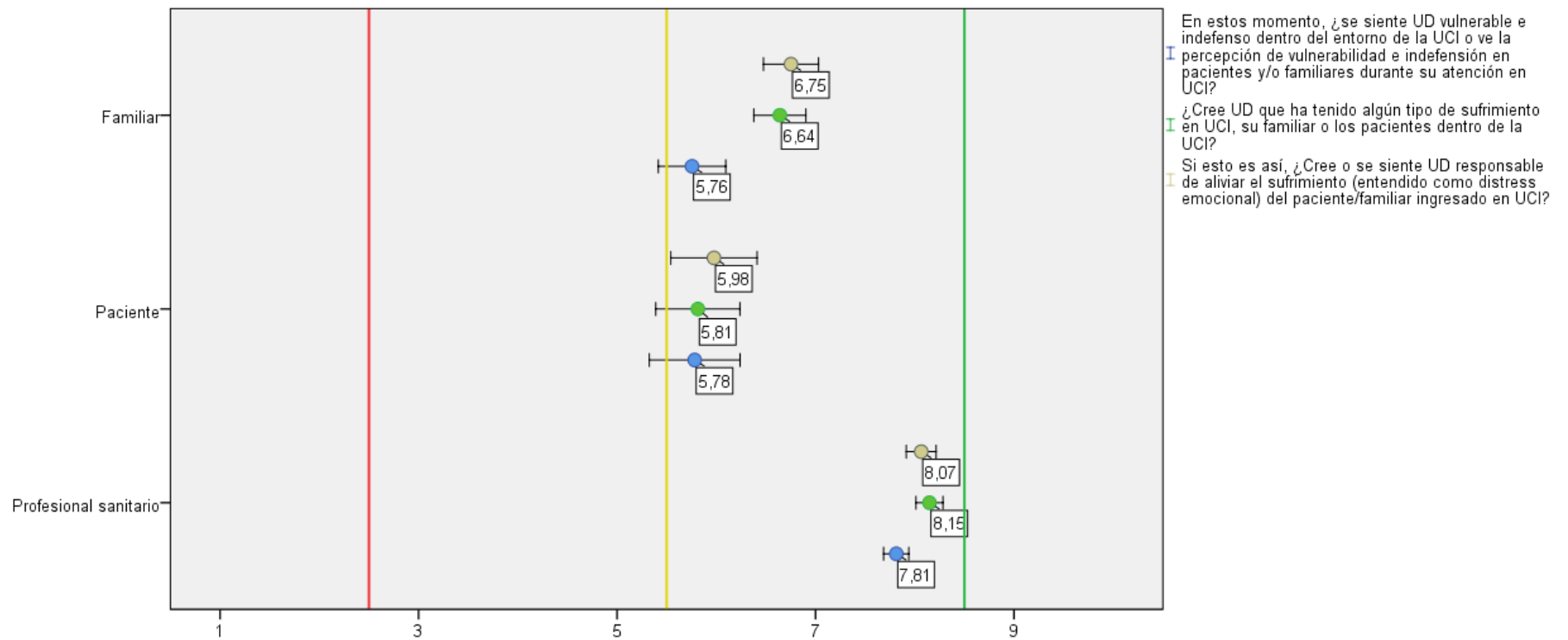


Figura 122. Representación de las respuestas los profesionales sanitarios (en global), pacientes y familiares encuestados, a la necesidad espiritual “sufrimiento personal”.

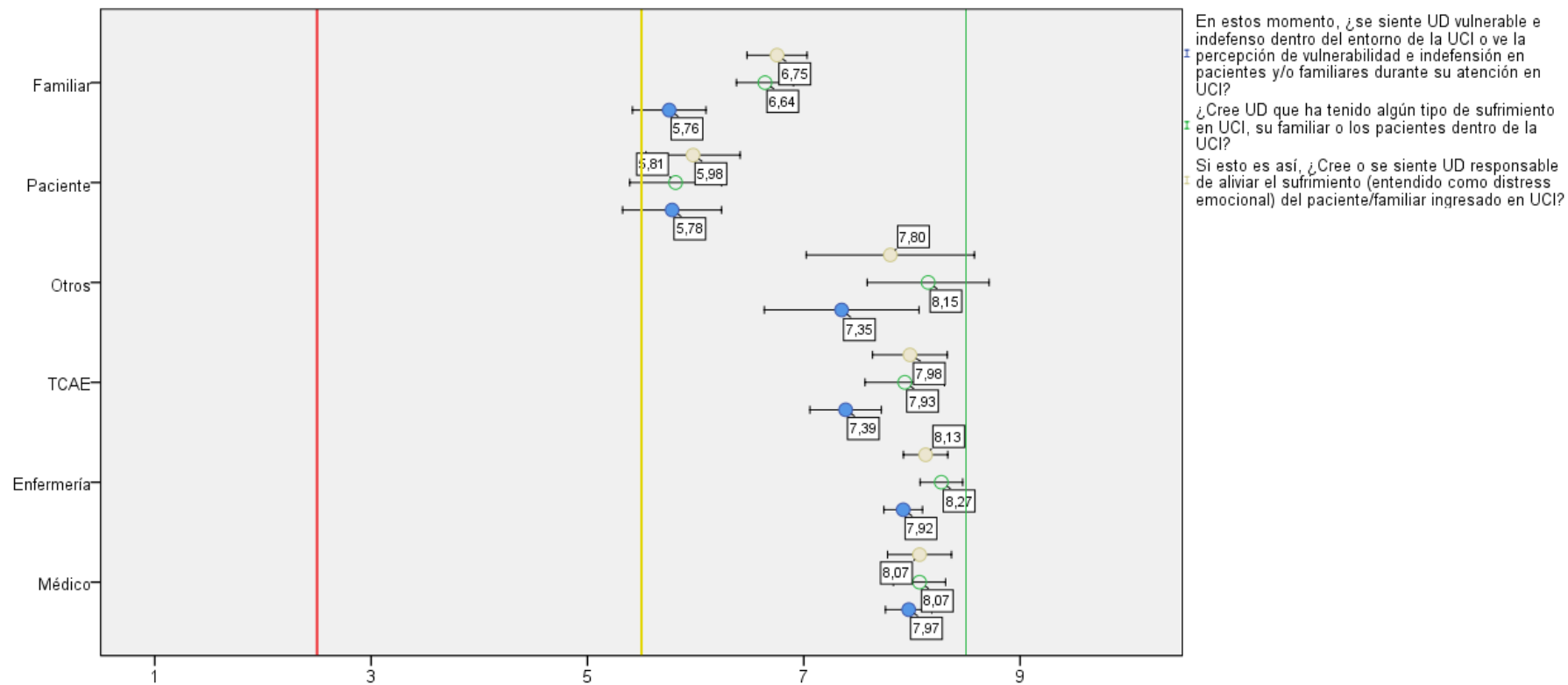


Figura 123. Representación de las respuestas los diferentes grupos de profesionales sanitarios, pacientes y familiares encuestados, a la necesidad espiritual de “sufrimiento personal”.

El análisis detallado para la confirmación estadística, o no, de diferencias en las puntuaciones observadas en los gráficos, pregunta a pregunta, se muestra a continuación:

- En la pregunta: (1) *¿En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de la UCI o ve la percepción de vulnerabilidad e indefensión en pacientes y/o familiares durante su atención en UCI?*
 - Se pudo comprobar que a nivel global (Figura 122, marcador de puntuación color azul) no hubo diferencias de opinión relevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, pero existían diferencias estadísticas entre ellos (profesionales sanitarios 7.85, pacientes 5.78, familiares 5.76; $p < 0.001$), siendo corroborados estos resultados intra-grupos, con diferencias estadísticas entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$) y entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$). No obstante, no se objetivaron diferencias estadísticas en la puntuación, entre pacientes y familiares del estudio ($p = 0.0696$).
 - Estos datos quedan reflejados en la Tabla 5.

Nota aclaratoria: Esta tabla y las sucesivas similares (tablas nº 5 a 32) se han construido de igual forma: en cada casilla de intersección entre parejas de grupos de participantes, se indican las medias de puntuación de cada pareja de grupos encuestados (media grupo A / media grupo B). En la casilla adyacente a la derecha de cada pareja de valores, se incluye el valor de significación del contraste de la distribución de puntuaciones entre ambos grupos, calculada mediante una prueba U de Mann Whitney.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	7.81 / 5.78	< 0.001	7.81 / 5.76	< 0.001
Pacientes			5.58 / 5.76	0.0696

Tabla 5. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de la UCI o ve la percepción de vulnerabilidad e indefensión en pacientes y/o familiares durante su atención en UCI?*

- Asimismo, la estadística comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario, con el grupo de pacientes y familias, no mostró la existencia de diferencias de opinión relevantes, pero se objetivaron diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes como con los familiares que respondieron, siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales que en los pacientes / familiares (Figura 123, marcador de puntuación color azul; y Tabla 6).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	7.97 / 5.78	< 0.001	7.97 / 5.76	< 0.001
Enfermería	7.92 / 5.78	< 0.001	7.92 / 5.76	< 0.001
TCAE	7.39 / 5.78	0.009	7.39 / 5.76	< 0.001
Otros	7.35 / 5.78	0.020	7.35 / 5.76	0.004

Tabla 6. Comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de la UCI o ve la percepción de vulnerabilidad e indefensión en pacientes y/o familiares durante su atención en UCI?*

- En la pregunta; (2) *¿Cree UD que ha tenido algún tipo de sufrimiento en UCI, su familiar o los pacientes dentro de la UCI?*
 - A nivel global (Figura 122, marcador de puntuación color verde) no se mostró relevancia en las diferencias de opinión entre los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, pero sí se apreciaron diferencias estadísticas entre ellos de (profesionales 8.15, pacientes 5.81 y familiares 6.64; $p < 0.001$), corroborando intra-grupos éstas, siendo entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$); entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$) y entre los pacientes y familiares del estudio ($p = 0.028$), mostrando en los profesionales sanitarios, una percepción mayor de sufrimiento, y no teniendo esta sensación de manera significativa en los pacientes de UCI. Estos datos quedan reflejados en la Tabla 7.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.15 / 5.81	< 0.001	8.15 / 6.64	< 0.001
Pacientes			5.81 / 6.64	0.028

Tabla 7. Comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Cree UD que ha tenido algún tipo de sufrimiento en UCI, su familiar o los pacientes dentro de la UCI?*

- La comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario, mostraron por separado diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes como en la efectuada con los familiares que respondieron (Tabla 8), siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales de UCI, con respecto a la de los pacientes/familiares (Figura 123, marcador de puntuación color verde).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	8.07 / 5.81	<0.001	8.07 / 6.64	<0.001
Enfermería	8.27 / 5.81	<0.001	8.27 / 6.64	<0.001
TCAE	7.98 / 5.81	<0.001	7.98 / 6.64	<0.001
Otros	8.15 / 5.81	<0.001	8.15 / 6.64	<0.001

Tabla 8. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta *¿Cree UD que ha tenido algún tipo de sufrimiento en UCI, su familiar o los pacientes dentro de la UCI?*

Se pudo confirmar en esta pregunta, que los profesionales sanitarios, y en cada uno de sus grupos, ven un sufrimiento mayor que el que se observa por parte del paciente y del familiar.

- En la última pregunta (3) analizada de esta necesidad espiritual: *Si esto es así, ¿Cree o se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente / familiar ingresado en UCI?:*
 - Se pudo comprobar que a nivel global (Figura 122, marcador de puntuación color gris), se mostraron diferencias estadísticas entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio (profesionales 8.07, pacientes 5.98, y familiares 6.75; $p < 0.001$), aunque las diferencias de opinión entre grupos de estudio son irrelevantes. Asimismo, se corroboró intra-grupos estas diferencias, siendo sus valores: profesionales sanitarios vs pacientes ($p < 0.001$); profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$) y entre los pacientes y familiares del estudio ($p = 0.036$), mostrando en los profesionales de UCI junto a los familiares, un mayor grado de responsabilidad de aliviar este sufrimiento. Estos datos quedan reflejados en la Tabla 9:

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.07 / 5.98	< 0.001	8.07 / 6.75	< 0.001
Pacientes			5.98 / 6.75	0.036

Tabla 9. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *Si esto es así, ¿Cree o se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente / familiar ingresado en UCI?*

- La comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario de UCI, mostró por separado diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes como en la realizada con los familiares de UCI (Tabla 10), siendo las respuestas de mayor puntuación en el ámbito de los profesionales, con respecto a las efectuadas por pacientes/familiares (Figura 123, marcador de puntuación color gris).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	8.07 / 5.98	<0.001	8.07 / 6.75	<0.001
Enfermería	8.13 / 5.98	<0.001	8.13 / 6.75	<0.001
TCAE	7.98 / 5.98	<0.001	7.98 / 6.75	<0.001
Otros	7.80 / 5.98	<0.001	7.80 / 6.75	0.004

Tabla 10. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta *Si esto es así, ¿Cree o se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento (entendido como distrés emocional) del paciente/familiar ingresado en UCI?*

Los resultados de esta pregunta nos muestran que todos los grupos del personal sanitario presentan una gran responsabilidad en aliviar el sufrimiento de los pacientes de intensivos, dato que a su vez también es estadísticamente significativo en los familiares de los pacientes.

b) Ser reconocido como persona: Valorar esta necesidad espiritual, supuso el efectuar la siguiente pregunta; *¿Siente UD la necesidad o es necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI / familiar y que se les trate o se sientan tratados como a personas?*, y se muestra la distribución de las preguntas de forma global en la Figura 124, y de manera similar la distribución entre los diferentes grupos sanitarios y las puntuaciones de pacientes y familiares en la Figura 125.

- Comparando las puntuaciones encontradas a esta pregunta, a nivel global se apreciaron diferencias estadísticas entre las respuestas de los grupos estudiados (profesionales 9.36, pacientes 6.08, familiares 6.91; $p < 0.001$), corroborando asimismo intra-grupos estas diferencias (Tabla 11), siendo entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$) y entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$). Igualmente existen diferencias estadísticas entre pacientes y familiares del estudio ($p = 0.009$). Además, tales diferencias de opinión son relevantes entre las respuestas de los profesionales sanitarios, con respecto a los pacientes y familiares del estudio (Figura 124).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	9.36 / 6.08	< 0.001	9.36 / 6.91	< 0.001
Pacientes			6.08 / 6.91	0.009

Tabla 11. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Siente UD la necesidad o es necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI/familiar y que se les trate o se sientan tratados como a personas?*

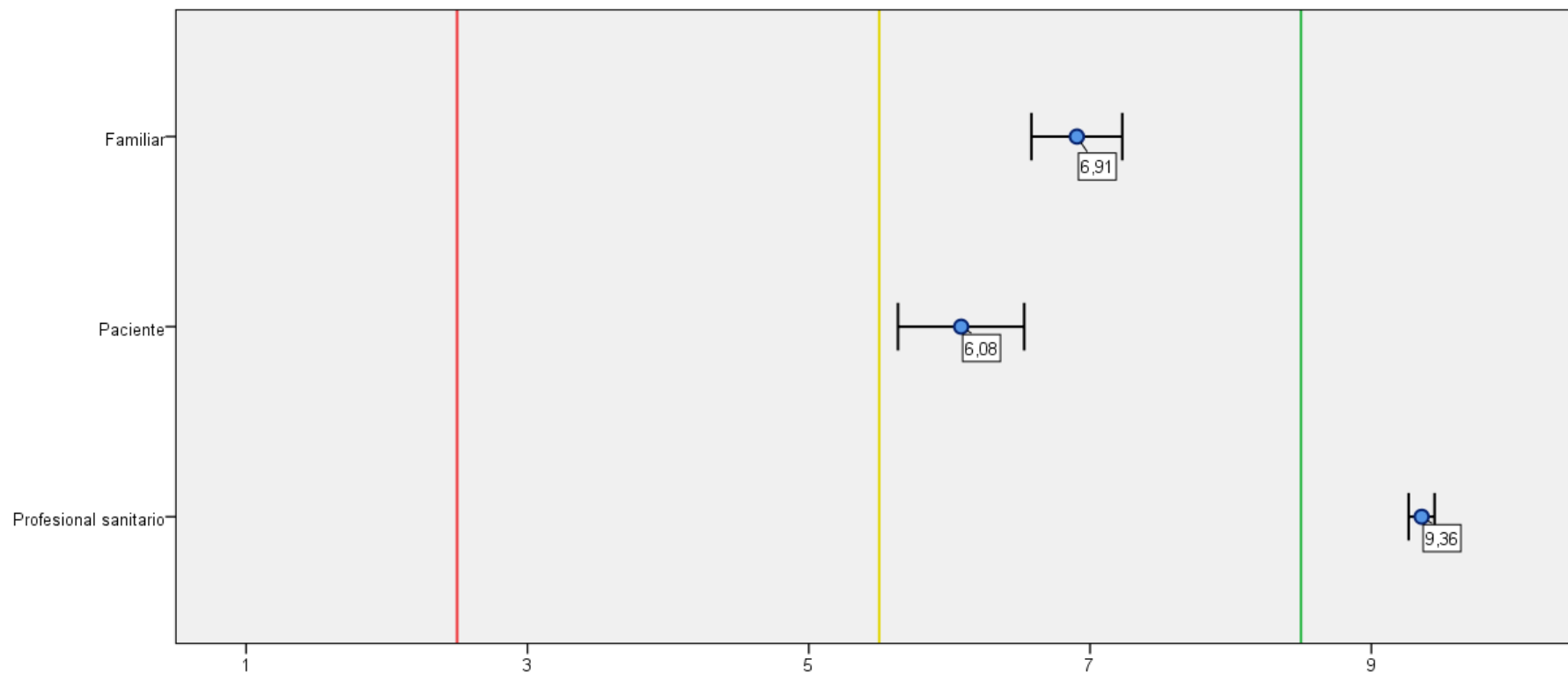


Figura 124. Representación global de las respuestas a la pregunta: ¿Siente UD la necesidad o es necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI/familiar y que se les trate o se sientan tratados como a personas?

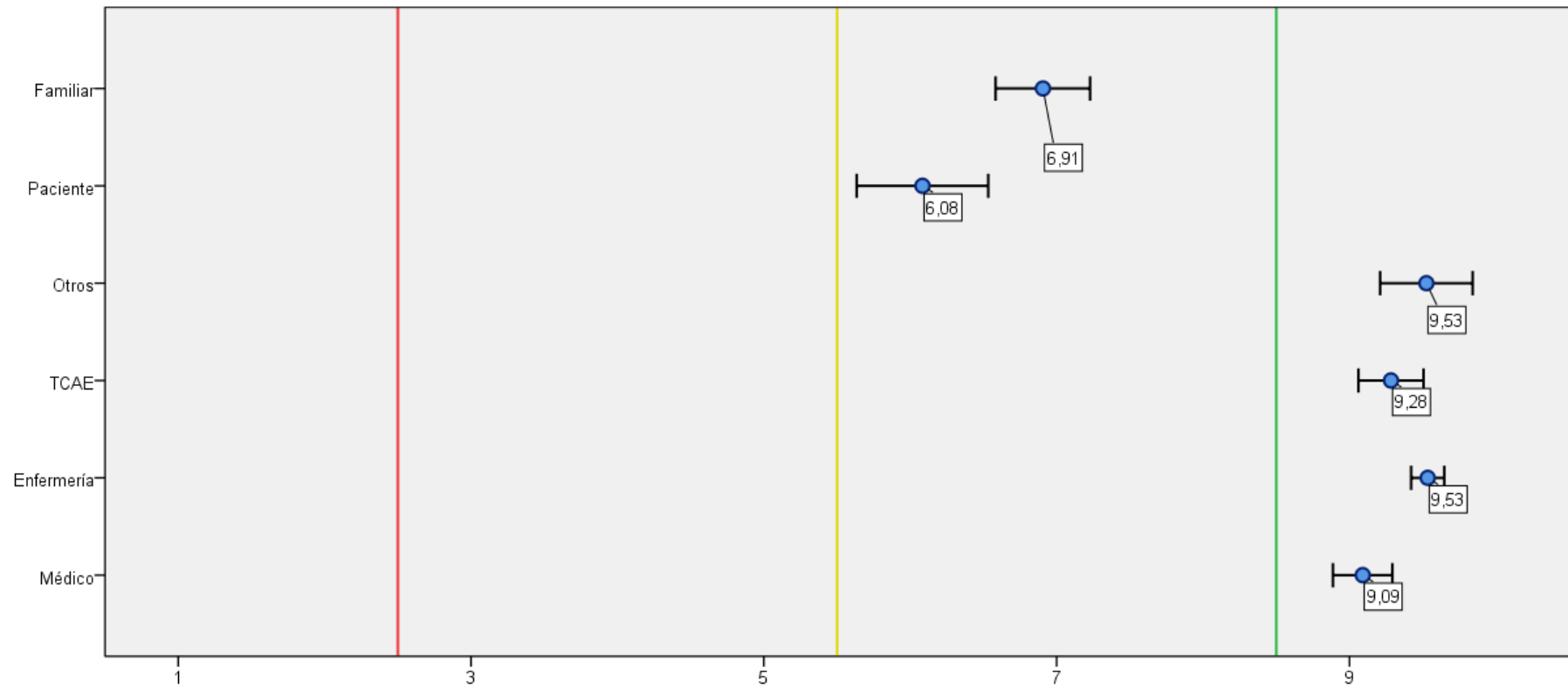


Figura 125. Representación de las respuestas entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y pacientes / familiares a la pregunta: ¿Siente UD la necesidad o es necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI/familiar y que se les trate o se sientan tratados como a personas?

- Por otro lado, entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y los pacientes y familiares encuestados, se mostraron diferencias estadísticas, en las puntuaciones ofrecidas, tal y como se muestra en la Tabla 12.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	9.09 / 6.08	<0.001	9.09 / 6.91	<0.001
Enfermería	9.53 / 6.08	<0.001	9.53 / 6.91	<0.001
TCAE	9.28 / 6.08	<0.001	9.28 / 6.91	<0.001
Otros	9.53 / 6.08	<0.001	9.53 / 6.91	<0.001

Tabla 12. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta *¿Siente UD la necesidad o es necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI/familiar y que se les trate o se sientan tratados como a personas?*

Todos estos datos, confirman que el personal sanitario tiene una percepción sobrevalorada de la necesidad real sentida por familiares y por los propios pacientes de ser llamados por su nombre para sentirse tratados como personas.

c) Cambio personal: Esta necesidad espiritual, se valoró respondiendo a una sola pregunta: *Ahora, después de la vivencia en UCI, ¿ha cambiado o comprueba que cambia la manera de ver las cosas de los familiares/pacientes?*, mostrando la distribución de las respuestas de forma global en la Figura 126, y de manera similar la distribución entre los diferentes grupos sanitarios con las puntuaciones de pacientes y familiares en la Figura 127.

- A nivel global (Figura 126), comparando las puntuaciones encontradas en esta pregunta, las diferencias de opinión fueron irrelevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio y no se apreciaron diferencias estadísticas entre ellos (profesionales 8.34, pacientes 7.64 y familiares 8.02; $p=0.437$), mostrando que mediante el análisis intra-grupos tampoco hubo diferencias estadísticas entre todos

ellos (Tabla 13), siendo entre profesionales sanitarios y pacientes ($p=0.848$); entre profesionales sanitarios y familiares ($p=0.197$); y entre pacientes y familiares del estudio ($p=0.419$).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.34 / 7.64	0.848	8.34 / 8.02	0.197
Pacientes			7.64 / 8.02	0.419

Tabla 13. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *Ahora, después de la vivencia en UCI, ¿ha cambiado o comprueba que cambia la manera de ver las cosas de los familiares/pacientes?*

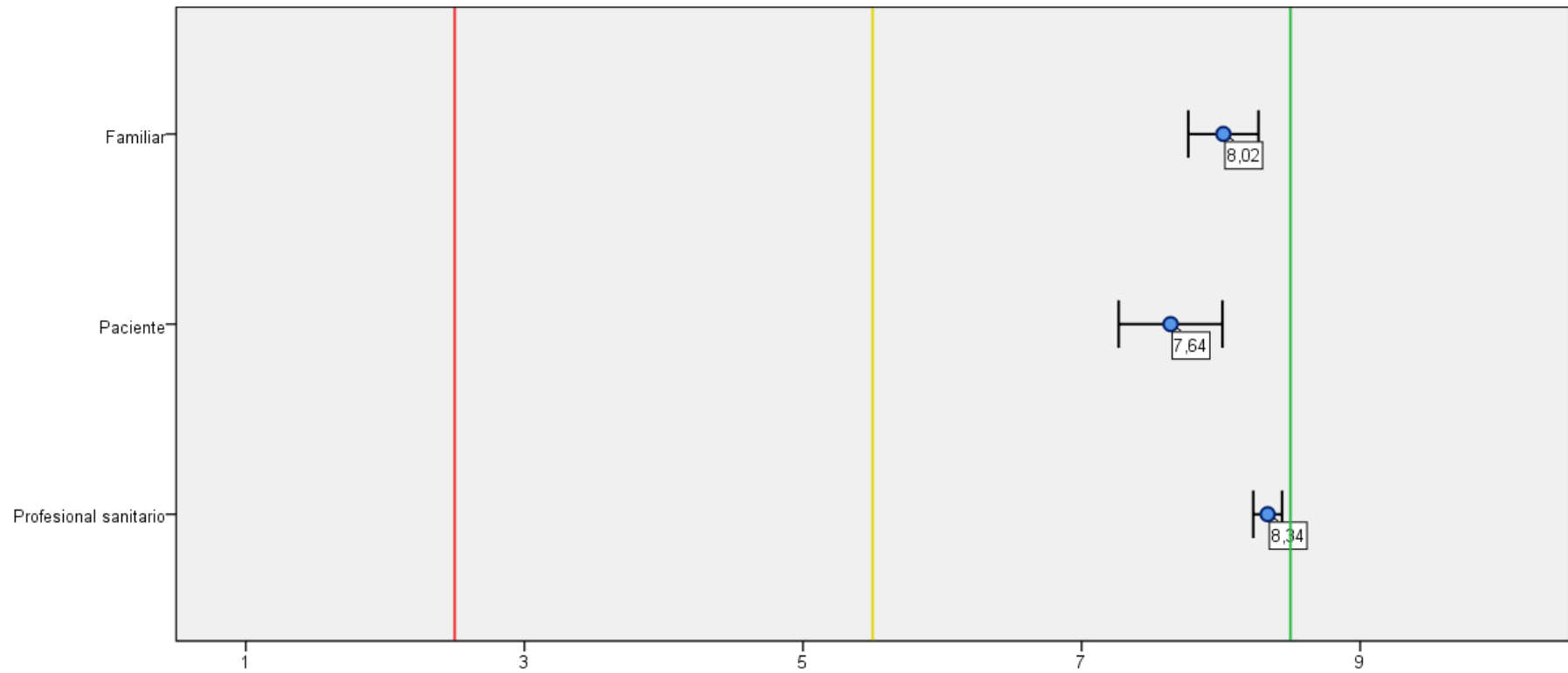


Figura 126. Representación global de las respuestas a la pregunta: Ahora, después de la vivencia en UCI, ¿ha cambiado o comprueba que cambia la manera de ver las cosas de los familiares/pacientes?

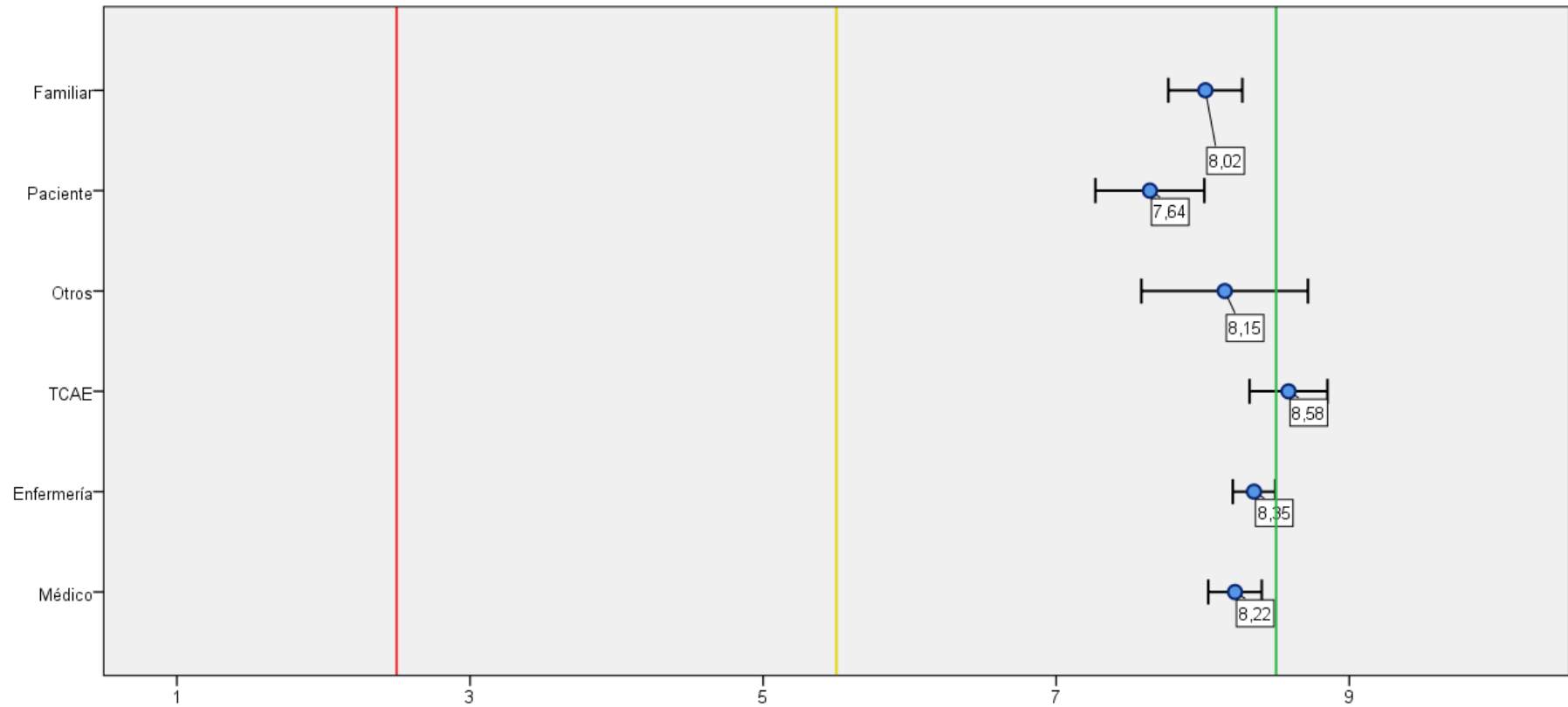


Figura 127. Representación de las respuestas entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y pacientes / familiares a la pregunta: Ahora, después de la vivencia en UCI, ¿ha cambiado o comprueba que cambia la manera de ver las cosas de los familiares/pacientes?

- Por otro lado, la comparativa entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios, únicamente se pudieron objetivar diferencias estadísticas entre las puntuaciones de médicos y familiares ($p=0.041$), no demostrando entre el resto de los grupos de personal sanitario y pacientes o familiares encuestados diferencias estadísticas (Tabla 14).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	8.22 / 7.64	0.496	8.22 / 8.02	0.041
Enfermería	8.35 / 7.64	0.910	8.35 / 8.02	0.245
TCAE	8.58 / 7.64	0.091	8.58 / 8.02	0.280
Otros	8.15 / 7.64	0.884	8.15 / 8.02	0.499

Tabla 14. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *Ahora, después de la vivencia en UCI, ¿ha cambiado o comprueba que cambia la manera de ver las cosas de los familiares/pacientes?*

Estos datos confirman, que hay un cambio en la manera de ver las cosas tras el paso o ingreso en una UCI, entre los familiares y los propios pacientes, siendo de esa misma opinión los sanitarios que trabajan en ellas.

14.2.3.2. DOMINIO INTRAPERSONAL

En este dominio se contestaron entre los tres grupos del estudio diferentes necesidades espirituales con los resultados que se muestran a continuación:

a) Liberarse de culpabilidad y necesidad de perdonarse: Se valoró esta necesidad espiritual, dando respuesta a una sola pregunta: *Si el perdón es importante, ¿siente UD la necesidad de pedir perdón a sus familiares/paciente ante la enfermedad grave?.* Se muestra la distribución de la pregunta a nivel global en la Figura 128, y de manera similar se muestra la distribución entre los diferentes grupos sanitarios con las puntuaciones de pacientes y familiares en la Figura 129.

- Comparando las puntuaciones encontradas a nivel global en esta pregunta (Figura 128), se encontraron diferencias de opinión relevantes

fundamentalmente entre los profesionales y el resto de sujetos del estudio, y también se encontraron diferencias estadísticas significativas entre ellos (profesionales 6.83, pacientes 5.45 y familiares 5.16; $p < 0.001$), mostrando que mediante el análisis intra-grupos (Tabla 15), éstas fueron entre los profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$) y entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$), no viendo diferencias entre las puntuaciones entre los pacientes de UCI y familiares del estudio ($p = 0.090$).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	6.83 / 5.45	< 0.001	6.83 / 5.16	< 0.001
Pacientes			5.45 / 5.16	0.090

Tabla 15. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *Si el perdón es importante, ¿siente UD la necesidad de pedir perdón a sus familiares/paciente ante la enfermedad grave?*

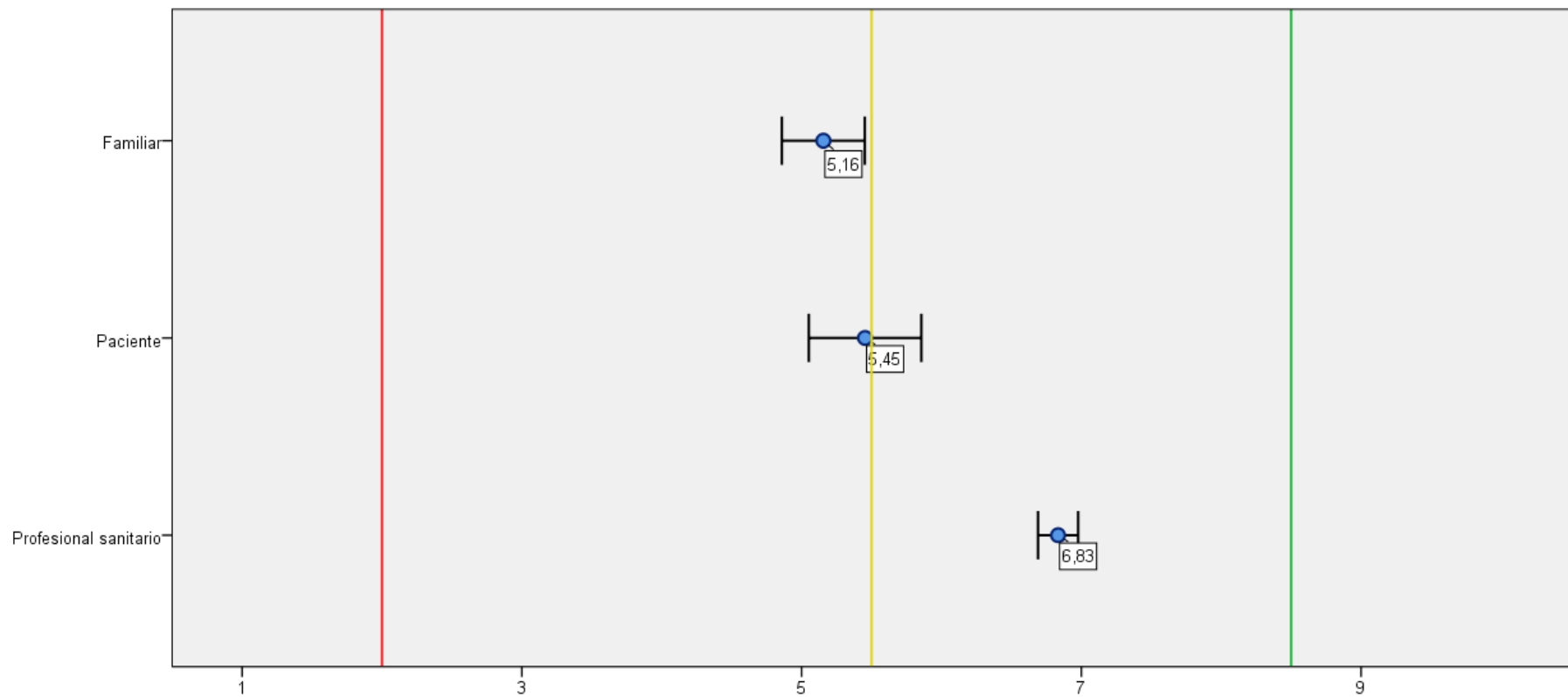


Figura 128. Representación global de las respuestas a la pregunta: Si el perdón es importante, ¿siente UD la necesidad de pedir perdón a sus familiares/paciente ante la enfermedad grave?

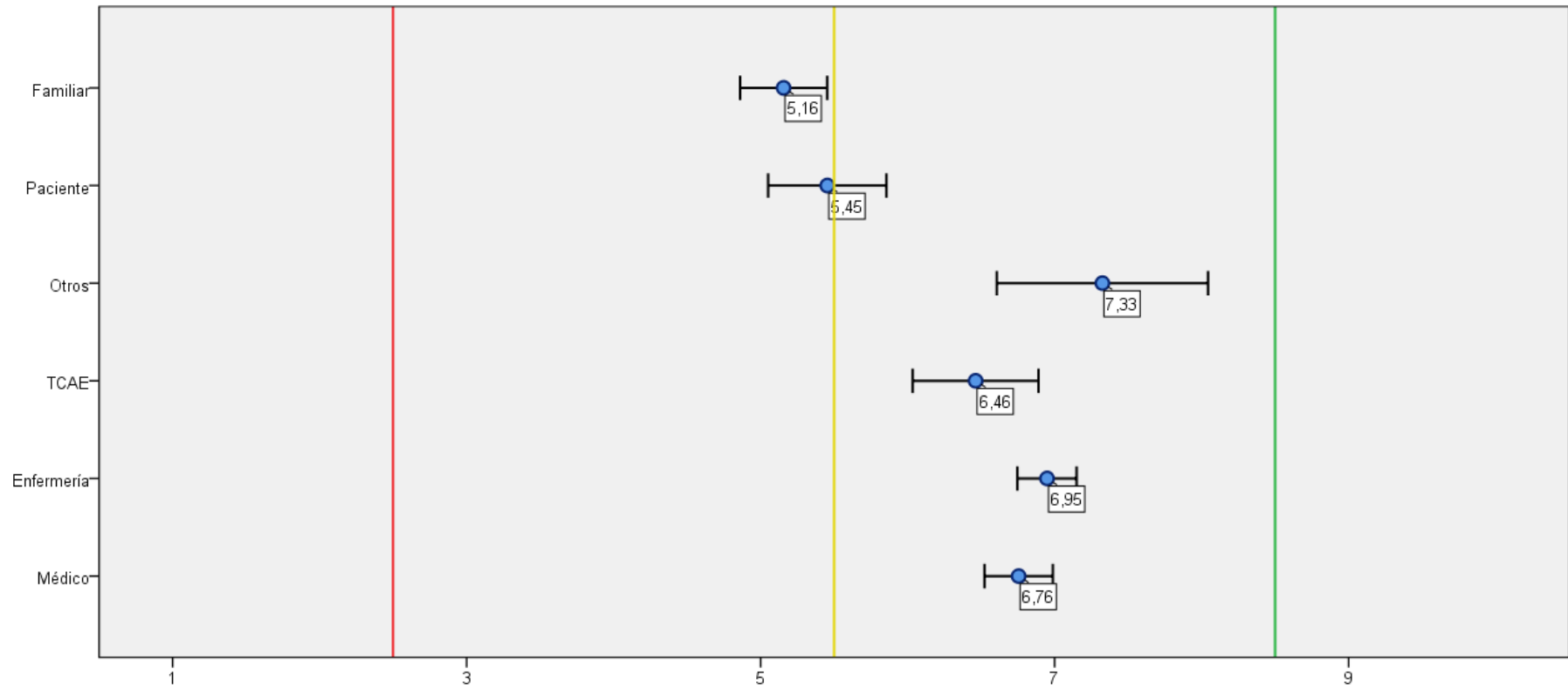


Figura 129. Representación de las respuestas entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y pacientes / familiares a la pregunta: Si el perdón es importante, ¿siente UD la necesidad de pedir perdón a sus familiares/paciente ante la enfermedad grave?

- Sin embargo, en la comparativa que se llevó a cabo entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y las respuestas efectuadas por los pacientes de UCI y sus familiares, si se encontraron diferencias estadísticas, tal y como se muestra en la Tabla 16.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	6.76 / 5.45	<0.001	6.76 / 5.16	<0.001
Enfermería	6.95 / 5.45	<0.001	6.95 / 5.16	<0.001
TCAE	6.46 / 5.45	0.017	6.46 / 5.16	<0.001
Otros	7.33 / 5.45	<0.001	7.33 / 5.16	<0.001

Tabla 16. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *Si el perdón es importante, ¿siente UD la necesidad de pedir perdón a sus familiares/paciente ante la enfermedad grave?*

Estos datos confirman que los profesionales sanitarios muestran un mayor valor al perdón entre los familiares y pacientes tras el paso de la UCI que los propios pacientes y familiares ante la enfermedad grave.

b) Reconciliación y Sentirse perdonado: en esta necesidad espiritual, se respondió a una sola pregunta: *En estos momentos de enfermedad, ¿ha sentido que se siente reconciliado o que es necesaria la reconciliación y el perdón con los seres queridos y/o pacientes, ante una enfermedad grave?*, mostrándose la distribución de las preguntas de forma global en la Figura 130, y la distribución con cada uno de los grupos a sanitarios con pacientes y familiares, en la Figura 131.

- Comparando las repuestas recogidas a nivel global en esta pregunta (Figura 130), se encontraron algunas diferencias relevantes de opinión entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, y asimismo, se mostraron diferencias estadísticas entre ellos (profesionales 8.07, pacientes 5.45 y familiares 5.16; $p < 0.001$). En el análisis intra-grupos (Tabla 17), se objetivaron diferencias entre

profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$) y entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$). Sin embargo, no existen diferencias estadísticas entre los pacientes de UCI y familiares del estudio en ($p = 0.090$).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.07 / 5.45	< 0.001	8.07 / 5.16	< 0.001
Pacientes			5.45 / 5.16	0.090

Tabla 17. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *En estos momentos de enfermedad, ¿ha sentido que se siente reconciliado o que es necesaria la reconciliación y el perdón con los seres queridos y/o pacientes, ante una enfermedad grave?*

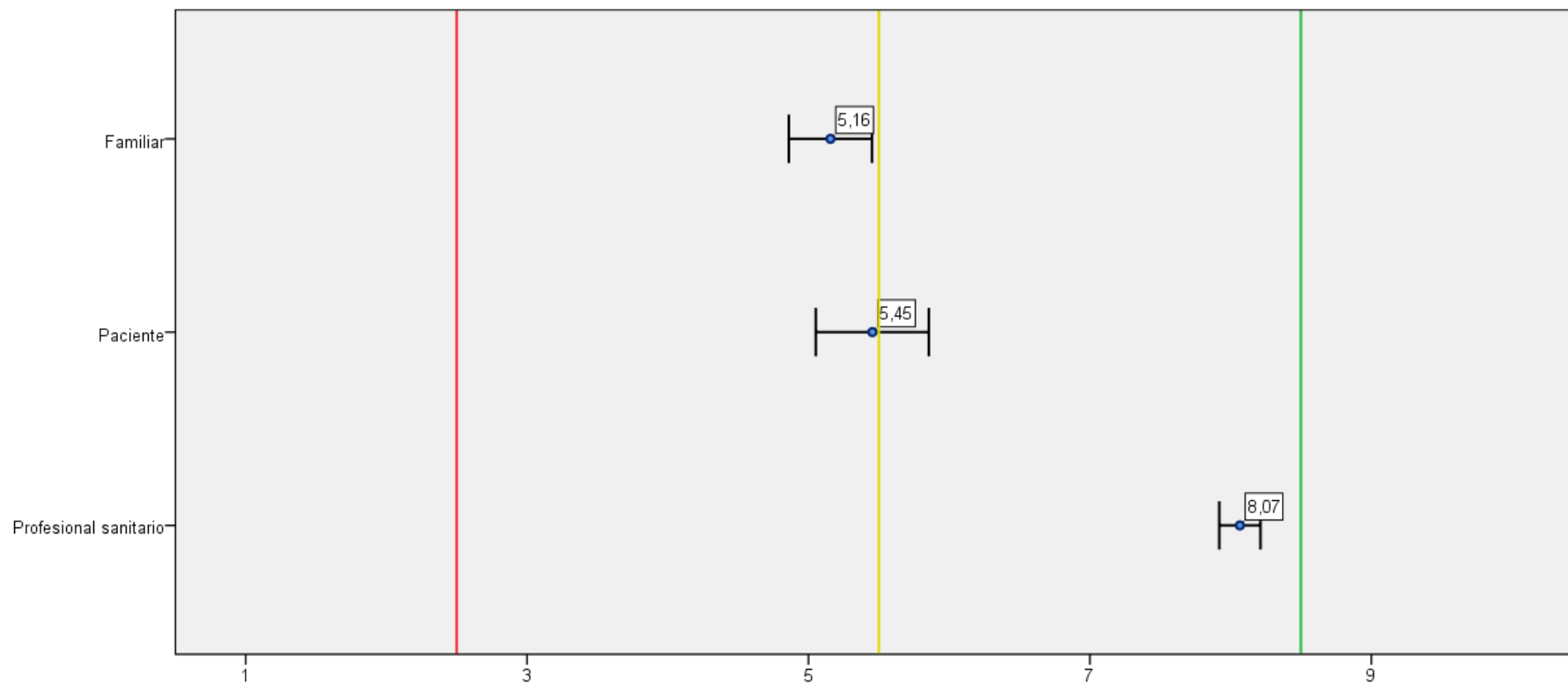


Figura 130. Representación global a las respuestas de la pregunta: En estos momentos de enfermedad, ¿ha sentido que se siente reconciliado o que es necesaria la reconciliación y el perdón con los seres queridos y/o pacientes, ante una enfermedad grave?

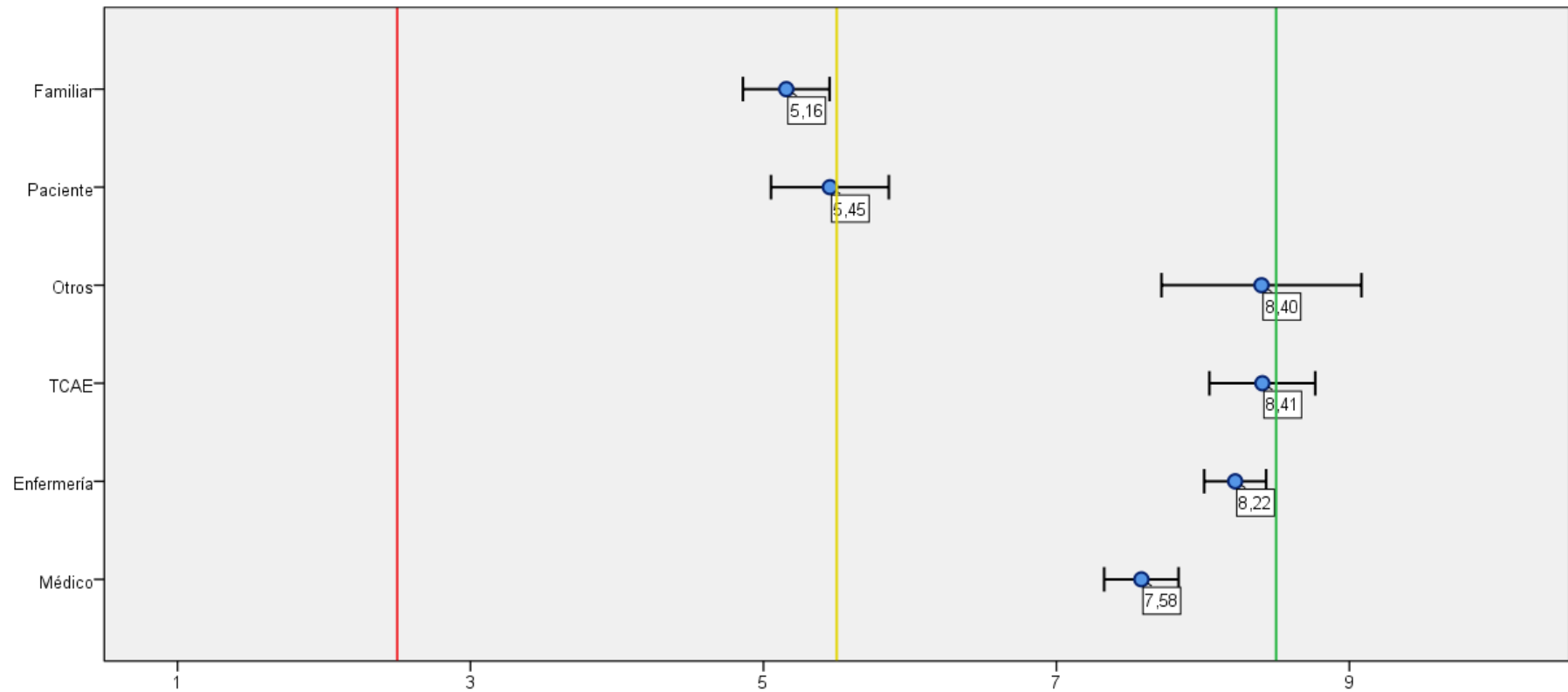


Figura 131. Representación entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y pacientes / familiares a la pregunta: En estos momentos de enfermedad, ¿ha sentido que se siente reconciliado o que es necesaria la reconciliación y el perdón con los seres queridos y/o pacientes, ante una enfermedad grave?

- Por otro lado, también se encontraron diferencias estadísticas entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios, y las respuestas de los pacientes de UCI y los familiares, tal y como se muestra en la Tabla 18.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	7.58 / 5.45	<0.001	7.58 / 5.16	<0.001
Enfermería	8.22 / 5.45	<0.001	8.22 / 5.16	<0.001
TCAE	8.41 / 5.45	<0.001	8.41 / 5.16	<0.001
Otros	8.40 / 5.45	<0.001	8.40 / 5.16	<0.001

Tabla 18. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta *En estos momentos de enfermedad, ¿ha sentido que se siente reconciliado o que es necesaria la reconciliación y el perdón con los seres queridos y/o pacientes, ante una enfermedad grave?*

Estos datos confirman que los profesionales sanitarios dan un mayor valor a la necesidad de reconciliación y el perdón con los seres queridos ante una enfermedad grave, más que los propios pacientes y familiares entre los que no se observaron diferencias en las puntuaciones recibidas.

c) *Amar y ser querido, y Sentirse querido por las personas que me importan:* La valoración de esta necesidad espiritual, se efectuó mediante tres preguntas: (1) *En estos momentos en la UCI ¿se siente UD acompañado o el acompañamiento espiritual (distrés emocional) son parte de tareas propias de la profesión sanitaria?*; (2) *¿En qué medida tiene UD alguien en quién apoyarse o tiene que acompañar a los pacientes de UCI?* y (3) *¿Considera UD necesario, el acompañamiento y el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave?*, mostrando la distribución de las puntuaciones ofrecidas entre los profesionales sanitarios de forma global, pacientes y familiares de UCI en la Figura 132, y asimismo la distribución entre los diferentes grupos sanitarios con las puntuaciones de pacientes y familiares en la Figura 133.

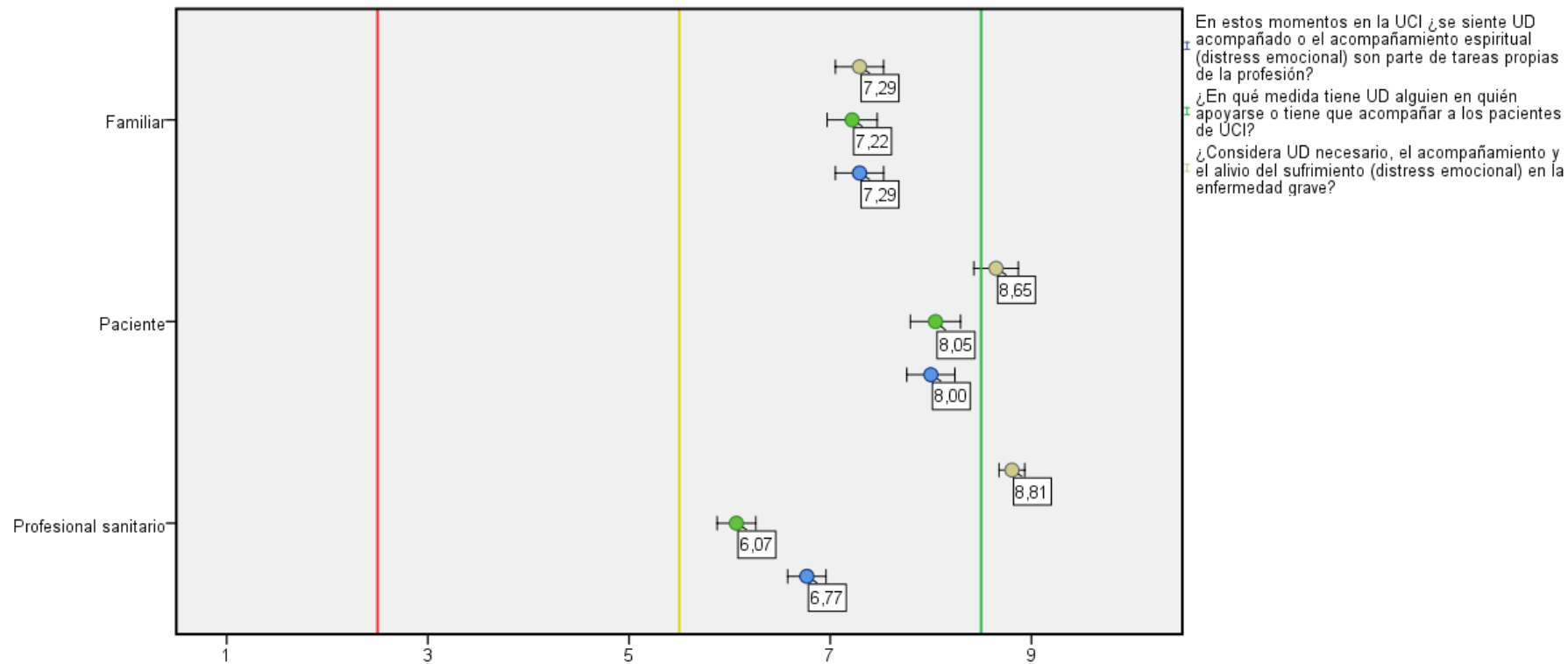


Figura 132. Representación global de las respuestas de los encuestados a las preguntas de la necesidad espiritual “amar y ser querido, sentirse querido por las personas que me importan”.

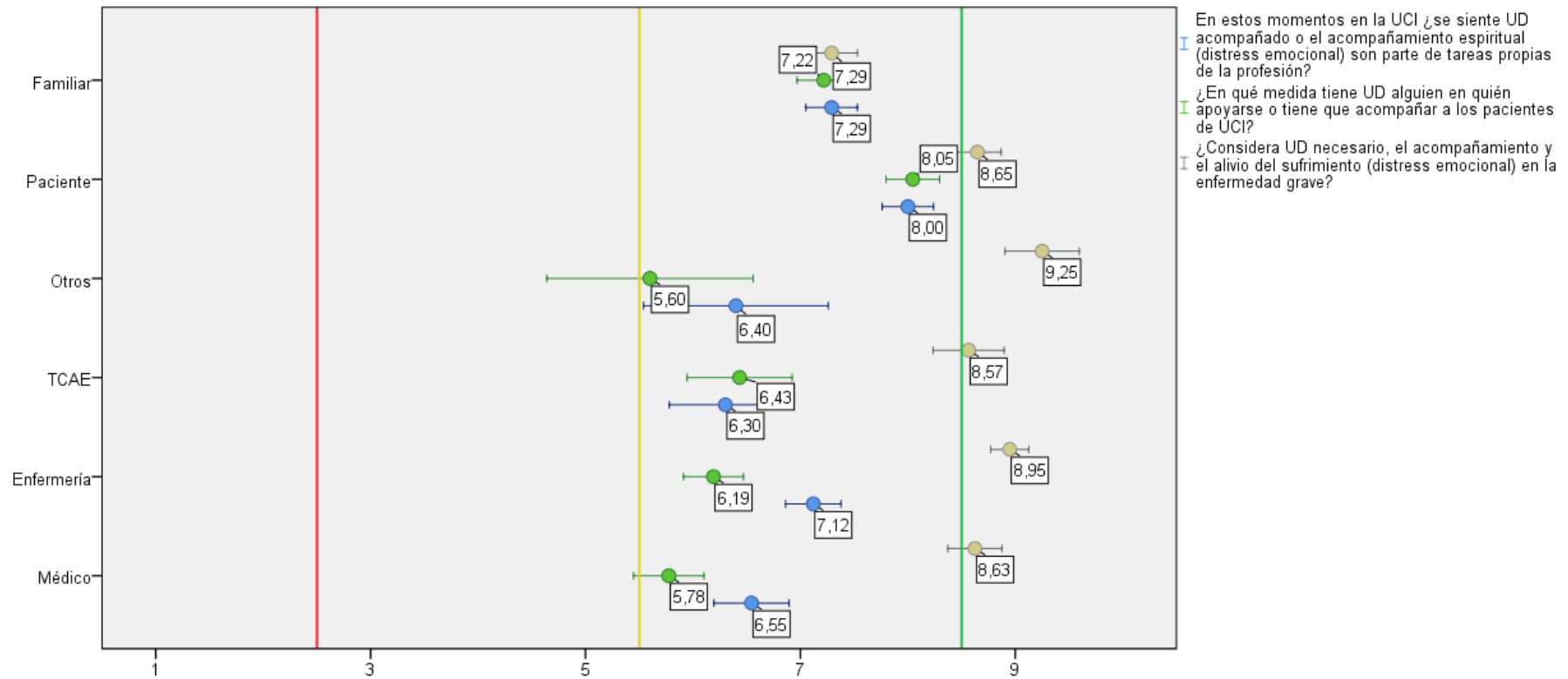


Figura 133. Representación de las respuestas entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios y pacientes / familiares a la necesidad espiritual “amar y ser querido, sentirse querido por las personas que me importan”.

La comparativa de las puntuaciones encontradas pregunta por pregunta en esta necesidad espiritual, es la siguiente:

1. En la pregunta: *En estos momentos en la UCI ¿se siente UD acompañado o el acompañamiento espiritual (distrés emocional) son parte de tareas propias de la profesión sanitaria?*
 - A nivel global (Figura 132, marcador de puntuación color azul) no se apreciaron diferencias de opinión relevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, sin embargo, si se objetivaron diferencias estadísticas (profesionales 6.77, pacientes 8.00 y familiares 7.29; $p < 0.001$), corroborando estas diferencias a nivel intra-grupos, siendo significativas tanto entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$); como entre profesionales sanitarios y familiares ($p = 0.004$) y como entre pacientes y familiares del estudio, en la puntuación ofrecida ($p < 0.001$). Estos datos se muestran en la Tabla 19.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	6.77 / 8.00	< 0.001	6.77 / 7.29	0.004
Pacientes			8.00 / 7.29	< 0.001

Tabla 19. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *En estos momentos en la UCI ¿se siente UD acompañado o el acompañamiento espiritual (distrés emocional) son parte de tareas propias de la profesión sanitaria?*

- Las comparativas entre cada grupo de personal sanitario mostraron por separado diferencias, tanto en la comparativa con pacientes como con los familiares que respondieron (Tabla 20), siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales que en los pacientes/familiares (Figura 133, marcador de puntuación color azul).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	6.55 / 8.00	<0.001	6.55 / 7.29	0.001
Enfermería	7.12 / 8.00	<0.001	7.12 / 7.29	0.424
TCAE	6.30 / 8.00	<0.001	6.30 / 7.29	0.002
Otros	6.40 / 8.00	<0.001	6.40 / 7.29	0.057

Tabla 20. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *En estos momentos en la UCI ¿se siente UD acompañado o el acompañamiento espiritual (distrés emocional) son parte de tareas propias de la profesión sanitaria?*

En resumen, se demuestra una mejor puntuación en el paciente y sus familiares con respecto a los diferentes grupos de personal sanitario que respondieron, de sentirse acompañado durante la estancia en UCI y al mismo tiempo opinan que este acompañamiento forma parte de las tareas propias la profesión sanitaria. Sin embargo, no se muestra esta diferencia de puntuación entre los familiares, y el personal de enfermería y otros.

2. En la pregunta del cuestionario: *¿En qué medida tiene UD alguien en quién apoyarse o tiene que acompañar a los pacientes de UCI?*

- A nivel global (Figura 132, marcador de puntuación color verde) no se objetivaron diferencias de opinión relevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, pero sí se apreciaron diferencias estadísticas (profesionales 6.07, pacientes 8.05 y familiares 7.22; $p < 0.001$), corroborando estas diferencias intra-grupos, de forma que entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$); entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$); y entre los pacientes y familiares del estudio ($p < 0.001$). Asimismo, se muestra que en los profesionales existe, una percepción menor de tener que acompañar a los pacientes de UCI. Estos datos se muestran en la Tabla 21.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	6.07 / 8.05	< 0.001	6.07 / 7.22	< 0.001
Pacientes			8.05 / 7.22	< 0.001

Tabla 21. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *En estos momentos en la UCI ¿se siente UD acompañado o el acompañamiento espiritual (distrés emocional) son parte de tareas propias de la profesión sanitaria?*

- La comparativa realizada entre los diferentes grupos de personal sanitario mostraron por separado diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes como en la de los familiares que respondieron (Tabla 22); siendo asimismo las respuestas con mayor puntuación las que se efectuaron en el ámbito de los pacientes/familias con respecto a la de los profesionales (Figura 133, marcador de puntuación color verde).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	5.78 / 8.05	<0.001	5.78 / 7.22	<0.001
Enfermería	6.19 / 8.05	<0.001	6.19 / 7.22	<0.001
TCAE	6.43 / 8.05	<0.001	6.43 / 7.22	0.005
Otros	5.60 / 8.05	<0.001	5.60 / 7.22	0.002

Tabla 22. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿En qué medida tiene UD alguien en quién apoyarse o tiene que acompañar a los pacientes de UCI?*

En definitiva, se pudo confirmar en esta pregunta, que los pacientes de UCI y sus familiares puntuaron de una forma más elevada a la necesidad de apoyarse o ser acompañados que los profesionales sanitarios en todas sus categorías.

3. En la última pregunta analizada de esta necesidad espiritual: *¿Considera UD necesario, el acompañamiento y el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave?*

- A nivel global (Figura 132, marcador de puntuación color gris), se mostraron algunas diferencias de opinión relevantes, fundamentalmente entre las respuestas de los profesionales, y los pacientes con respecto a los familiares del estudio. Por otro lado, también se objetivaron diferencias estadísticas significativas entre los 3 grupos de sujetos (profesionales 8.81, pacientes 8.65 y familiares 7.29; $p < 0.001$), corroborando intra-grupos estas diferencias, siendo entre profesionales sanitarios y pacientes ($p = 0.010$); entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$) y entre los pacientes y familiares del estudio ($p < 0.001$). Estos datos se muestran en la Tabla 23.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.81 / 8.65	0.010	8.81 / 7.29	< 0.001
Pacientes			8.65 / 7.29	< 0.001

Tabla 23. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Considera UD necesario, el acompañamiento y el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave? en los grupos del estudio.*

- La comparativa entre las diferentes categorías de personal sanitario participante en el estudio, mostraron por separado diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes, como en la de los familiares que respondieron (Tabla 24), siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales que en los pacientes/familiares (Figura 133, marcador de puntuación color gris.).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	8.63 / 8.65	0.248	8.63 / 7.29	<0.001
Enfermería	8.95 / 8.65	0.001	8.95 / 7.29	<0.001
TCAE	8.57 / 8.65	0.906	8.57 / 7.29	<0.001
Otros	9.25 / 8.65	0.015	9.25 / 7.29	<0.001

Tabla 24. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Considera UD necesario, el acompañamiento y el alivio del sufrimiento (distrés emocional) en la enfermedad grave?*

En resumen, los resultados de esta pregunta demuestran que las diferencias estadísticas más importantes corresponden entre las puntuaciones de los familiares con las ofrecidas por los diferentes profesionales sanitarios. Asimismo, se muestra la existencia de diferencias estadísticas, en el caso de los diferentes grupos de sanitarios y pacientes, únicamente con enfermería y otros. Por otro lado, con estos datos, se comprueba que los familiares valoraron con una menor puntuación la necesidad de acompañamiento y alivio de sufrimiento en la enfermedad grave, en comparación con la ofrecida por el personal sanitario y los propios pacientes.

14.2.3.3. DOMINIO TRANSPERSONAL

En este dominio se valoraron entre los tres grupos de sujetos del estudio, diferentes necesidades espirituales, con los resultados que se muestran a continuación;

- a) *Establecer su vida más allá de sí mismo*: Esta necesidad espiritual, se valoró con una sola pregunta: *¿Cree UD que se siente conectado a una realidad superior o creé que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?*. mostrándose de forma global la distribución de las preguntas en la Figura 134, y la distribución entre los diferentes grupos sanitarios con las puntuaciones de pacientes y familiares en la Figura 135.
- La comparativa efectuada en esta pregunta, de forma global mostró diferencias de opinión irrelevantes entre las respuestas de los

profesionales, pacientes y los familiares del estudio (Figura 134), y no se objetivaron diferencias estadísticas entre ellos (profesionales 6.14, pacientes 6.03 y familiares 6.24; $p=0.134$). Mientras que en el análisis intra-grupos se objetivó que entre los profesionales sanitarios y pacientes no hubo diferencias ($p=0.465$), así como entre los pacientes de UCI y familiares del estudio en ($p=0.498$). Sin embargo, si se objetivaron diferencias estadísticas, entre los profesionales sanitarios y familiares ($p=0.041$). Estos datos se muestran en la tabla 25.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	6.14 / 6.03	0.465	6.14 / 6.24	0.041
Pacientes			6.03 / 6.24	0.498

Tabla 25. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Cree UD que se siente conectado a una realidad superior o creé que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?*

- Al realizar la comparativa entre los diferentes grupos de profesionales sanitarios, no se encontraron diferencias estadísticas entre cada uno de ellos y las respuestas efectuadas por los pacientes de UCI y los familiares (Tabla 26 y Figura 135).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	5.70 / 6.03	0.030	5.70 / 6.24	0.001
Enfermería	6.26 / 6.03	0.837	6.26 / 6.24	0.211
TCAE	6.55 / 6.03	0.480	6.55 / 6.24	0.954
Otros	6.35 / 6.03	0.785	6.35 / 6.24	0.862

Tabla 26. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Cree UD que se siente conectado a una realidad superior o creé que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?*

Estos datos confirman que, existen diferencias estadísticas entre las puntuaciones de pacientes y los médicos dentro del grupo de personal sanitario; teniendo éstos últimos una menor sensación de conexión con realidad superior. Además, los datos arrojados son similares entre los familiares y los médicos, mientras que no existen diferencias significativas entre los pacientes y sus familiares con el resto de los grupos de personal sanitario.

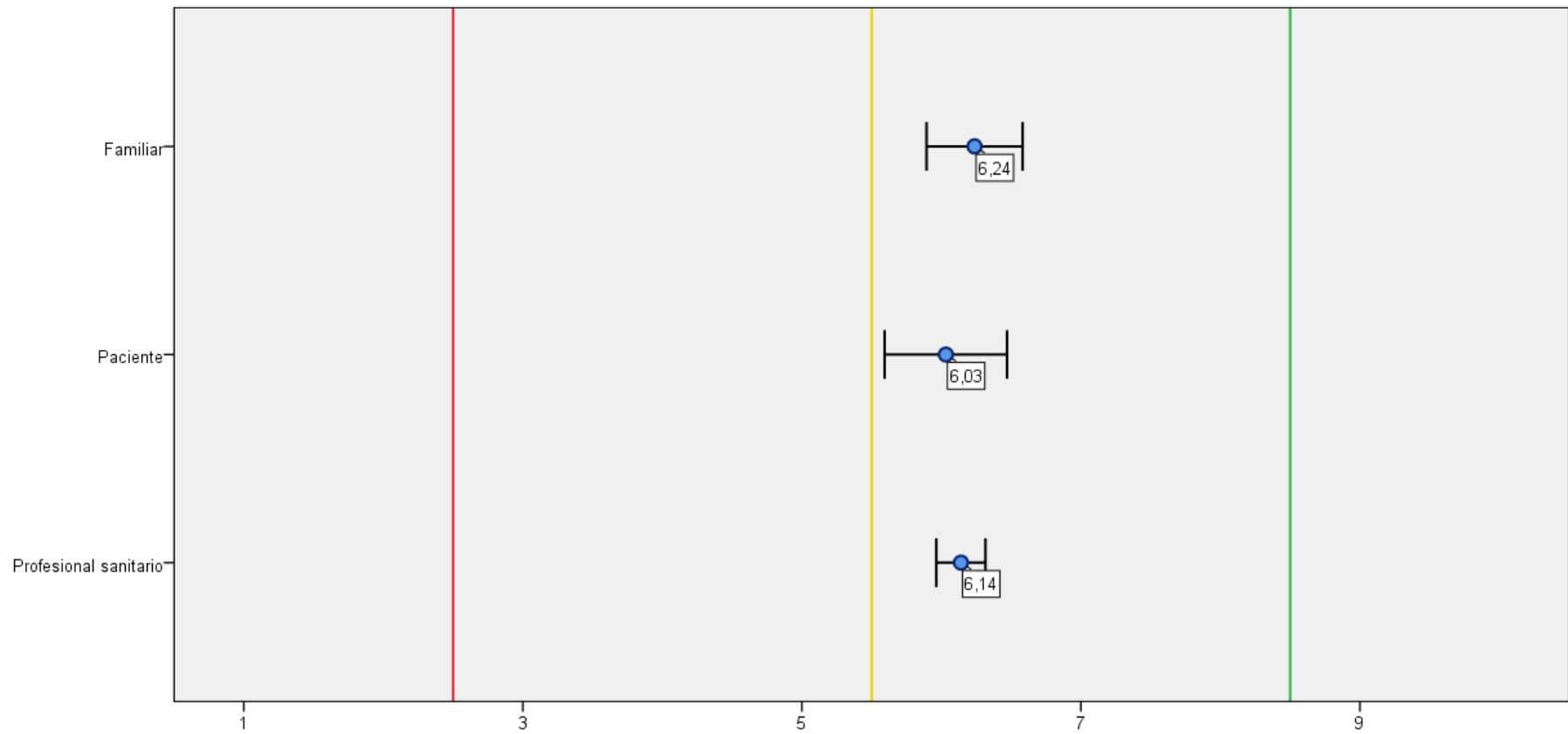


Figura 134. Representación global a las respuestas de la necesidad espiritual “establecer una vida más allá de sí mismo”: ¿Cree UD que se siente conectado a una realidad superior o creé que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?

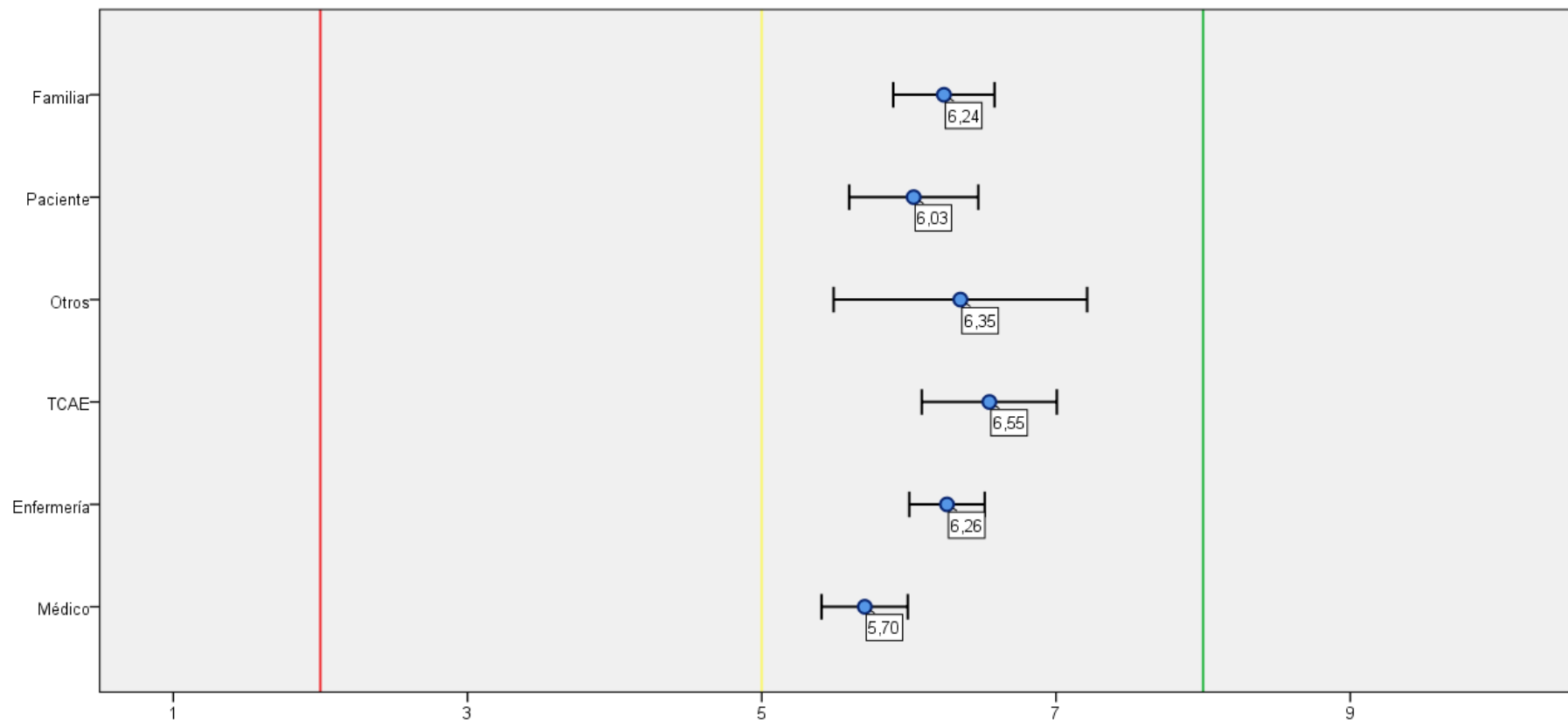


Figura 135. Representación de las respuestas, en los diferentes grupos de profesionales sanitarios, pacientes y familiares encuestados, a la necesidad espiritual “establecer su vida más allá de sí mismo”: ¿Cree UD que se siente conectado a una realidad superior o creé que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, Universo, Dios...)?

b) *Continuidad con un más allá*: Valorar esta necesidad espiritual, supuso el efectuar una sola pregunta; *¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte?*, mostrando la distribución de las respuestas de forma global en la Figura 136, y también se muestra la distribución de respuestas, entre los diferentes grupos sanitarios, los pacientes y familiares en la Figura 137.

- La comparativa de las respuestas encontradas en esta pregunta, de forma global mostró diferencias de opinión irrelevantes entre las respuestas de los profesionales de UCI, pacientes y los familiares del estudio (Figura 136). Además, existen diferencias estadísticas entre estos sujetos (profesionales 5.39, pacientes 5.58 y familiares 5.93; $p=0.038$). Sin embargo, en el análisis intra-grupos se pudo objetivar que entre profesionales sanitarios y pacientes no hubo diferencias estadísticas ($p=0.442$), ni entre los pacientes de UCI y familiares del estudio ($p=0.226$); pero sí se encontraron diferencias, entre profesionales sanitarios y familiares ($p=0.010$). Estos datos se muestran en la Tabla 27.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	5.39 /5.58	0.442	5.39 / 5.93	0.010
Pacientes			5.58 / 5.93	0.226

Tabla 27. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte?*

- La comparativa entre las diferentes categorías de profesionales sanitarios, se encontraron diferencias entre todos ellos con las respuestas de los pacientes de UCI y los familiares (Tabla 28 y Figura 137).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	4.56 / 5.58	0.001	4.56 / 5.93	<0.001
Enfermería	5.72 / 5.58	0.553	5.72 / 5.93	0.467
TCAE	6.01 / 5.58	0.458	6.01 / 5.93	0.735
Otros	5.35 / 5.58	0.772	5.35 / 5.93	0.341

Tabla 28 Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta:
¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte?

Estos datos confirman que, entre las puntuaciones de pacientes y personal sanitario, sólo se mostraron entre éstos y las respuestas de los médicos, quienes en su opinión dan un menor valor a que la consciencia persiste después de la muerte. Asimismo, los datos son similares a los arrojados entre los familiares y los médicos, quienes siguen valorando de forma menor significativamente la persistencia de la consciencia después de la muerte. No se muestran diferencias entre pacientes y familiares con el resto de grupos de categorías de personal sanitario que participaron.

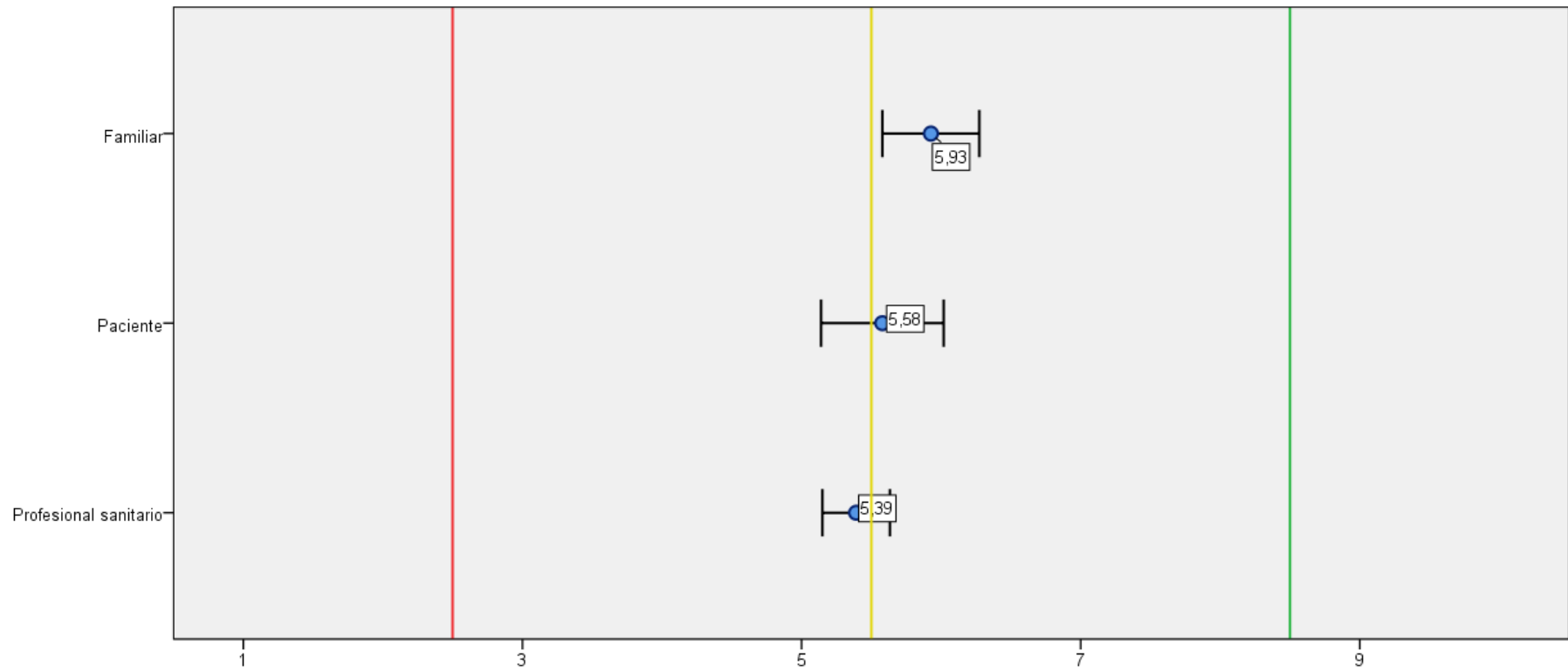


Figura 136. Representación global a las respuestas de la necesidad espiritual “continuidad con un más allá: ¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte?”

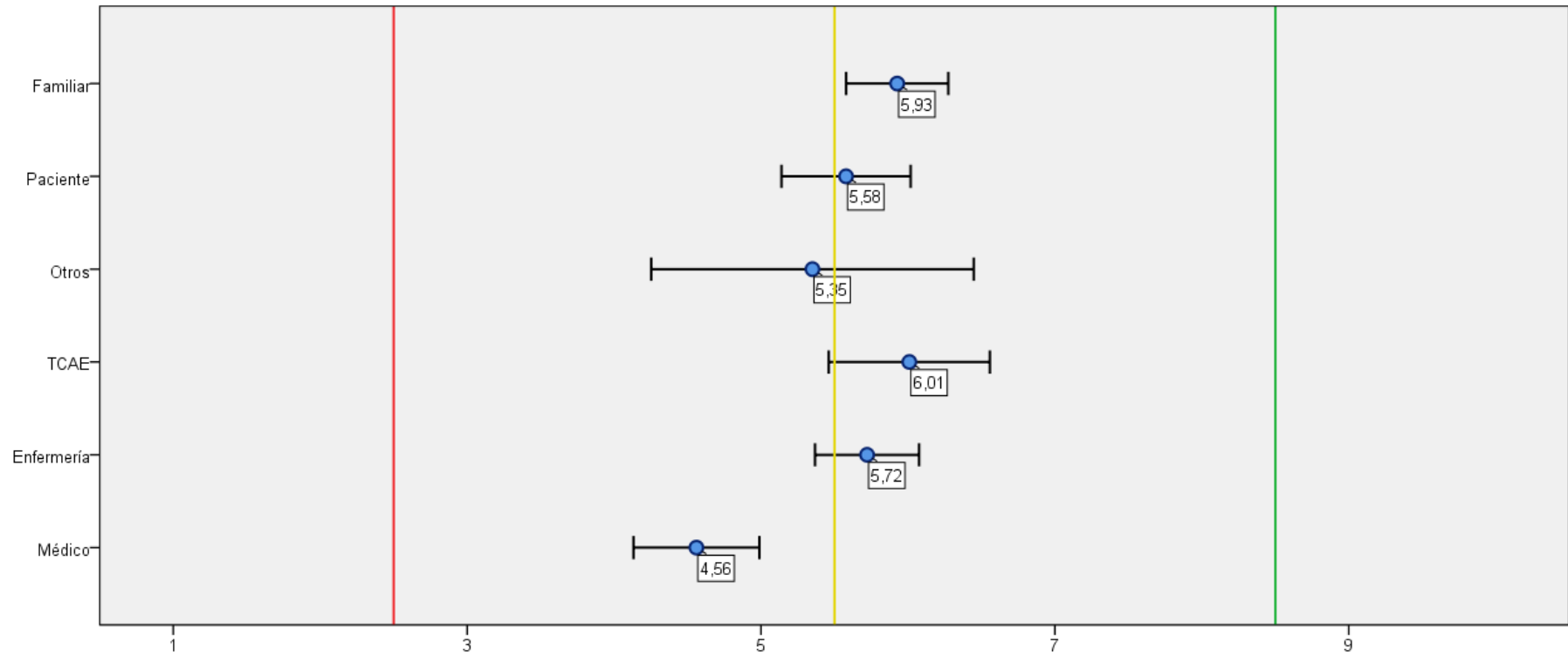


Figura 137. Representación de las respuestas en los diferentes grupos de profesionales sanitarios, pacientes y familiares encuestados, a la necesidad espiritual “continuidad con un más allá”: ¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte?

c) Expresar sentimientos y vivencias religiosas: Valorar esta necesidad espiritual, se realizó efectuando dos preguntas: (1) *¿Ha utilizado UD en algún momento de enfermedad o durante la enfermedad grave de los pacientes de UCI o sus familiares algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, o incluso Mindfulness?* y (2) *¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso o cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?*, mostrando la distribución de las respuestas en la Figura 138, así como la distribución de respuestas de los diferentes grupos sanitarios con las de pacientes y familiares en la Figura 139. Se aporta como barras de referencia en estas figuras el valor 2,5 (nada-poco), valor 5,5 (poco-bastante) y el valor 8,5 (bastante- mucho).

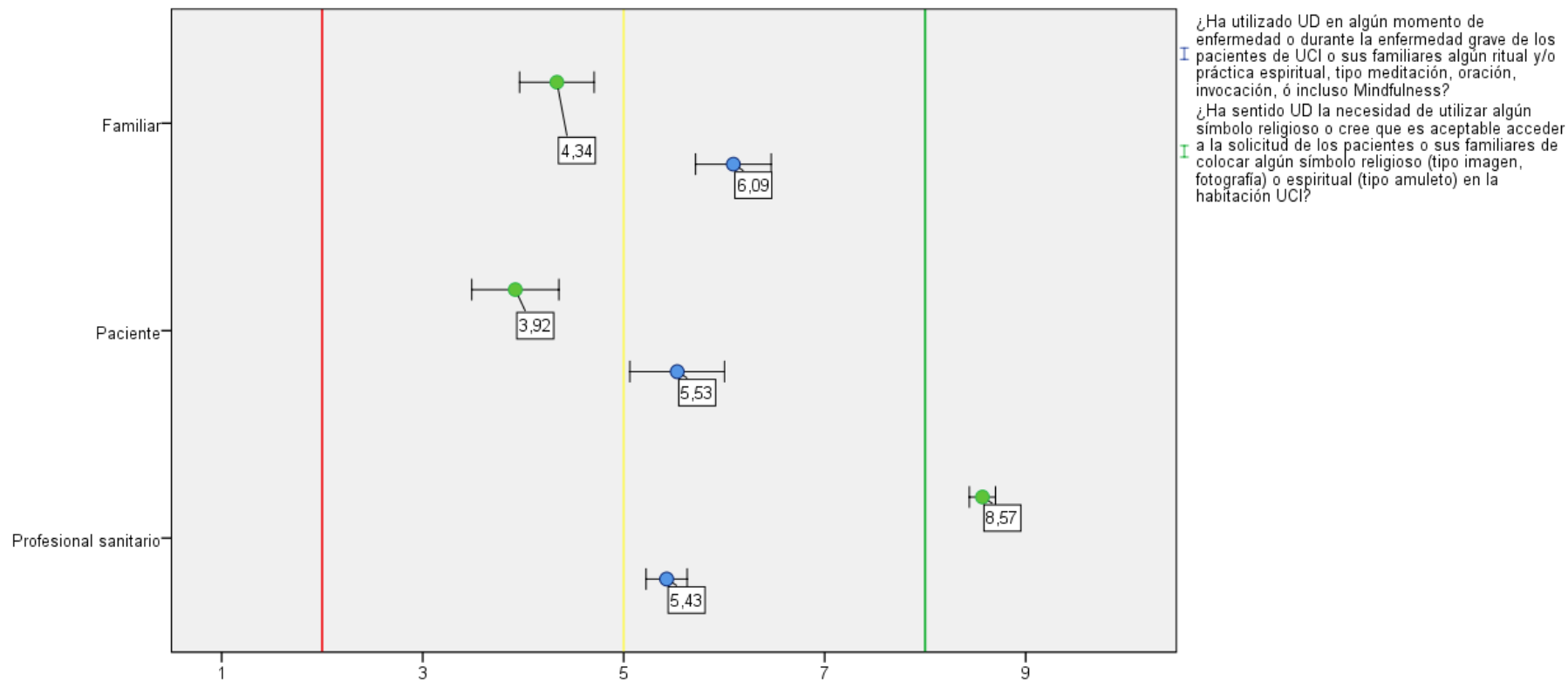


Figura 138. Representación global de las respuestas a la necesidad espiritual: “expresar sentimientos y vivencias religiosas”.

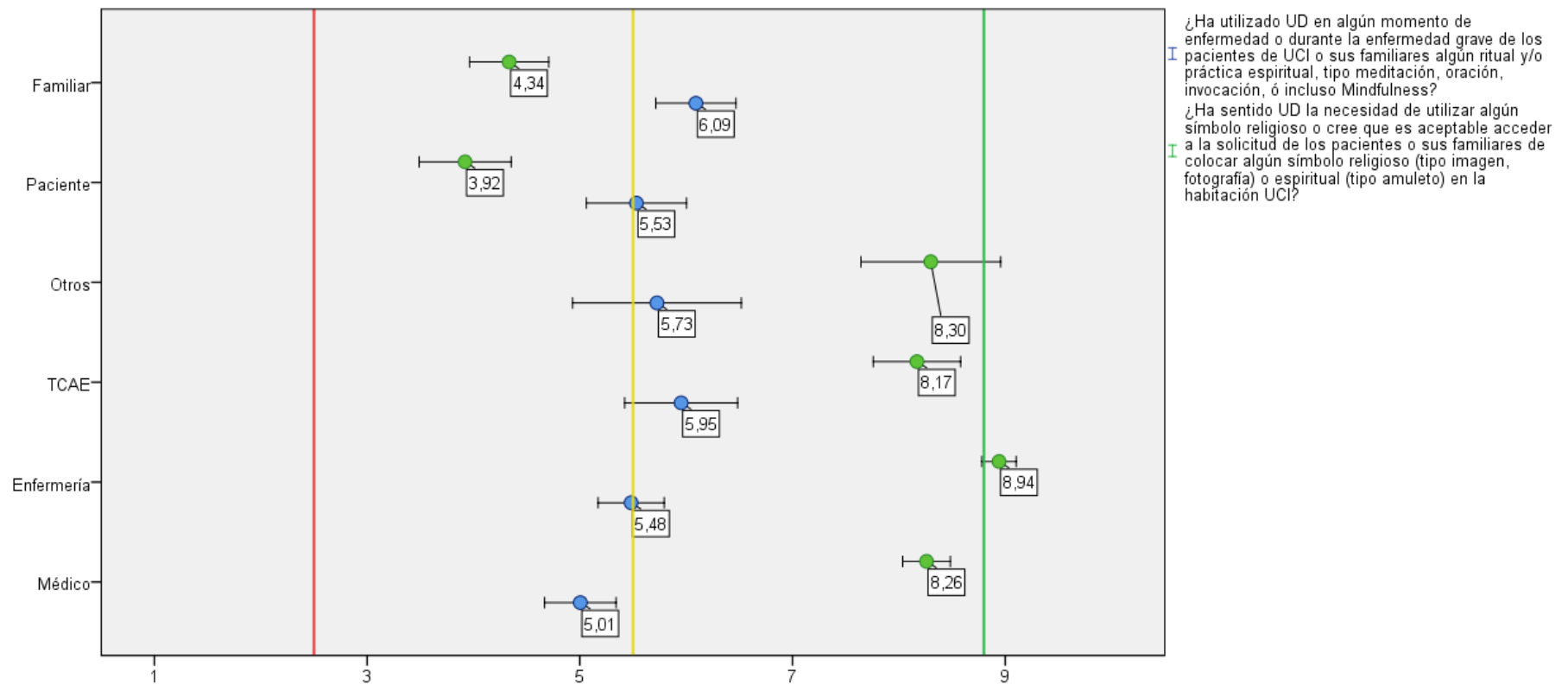


Figura 139. Representación a las respuestas de los diferentes grupos de profesionales sanitarios, pacientes y familiares encuestados a las preguntas de la necesidad espiritual “expresar sentimientos y vivencias religiosas”.

La comparativa realizada en cada una de las preguntas efectuadas, en esta necesidad espiritual, es como sigue:

1. En la primera pregunta: *¿Ha utilizado UD en algún momento de enfermedad o durante la enfermedad grave de los pacientes de UCI o sus familiares algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, o incluso Mindfulness?*

- Se muestra la distribución de respuestas a nivel global (Figura 138, marcador de puntuación color azul), no apreciándose diferencias de opinión relevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio y sin embargo se muestran diferencias estadísticas (profesionales 5.43, pacientes 5.53 y familiares 6.09; $p=0.001$). Por otro lado, en el análisis intra-grupos, no se muestra diferencias entre profesionales sanitarios y pacientes de ($p=0.396$), entre pacientes y familiares del estudio ($p=0.040$); y si se objetivan diferencias estadísticas entre las respuestas de los profesionales sanitarios y la de los familiares ($p<0.001$). Estos datos se muestran en la Tabla 29.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	5.43 / 5.53	0.396	5.43 / 6.09	< 0.001
Pacientes			5.53 / 6.09	0.040

Tabla 29. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Ha utilizado UD en algún momento de enfermedad o durante la enfermedad grave de los pacientes de UCI o sus familiares algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, o incluso Mindfulness?*

- La comparativa entre los diferentes grupos de personal sanitario, pacientes y familiares, mostró por separado diferencias estadísticas, tanto en la comparativa con pacientes como con los familiares que respondieron, siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales que en los pacientes/familiares (Figura 139 y Tabla 30).

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	5.01 / 5.53	0.051	5.01 / 6.09	<0.001
Enfermería	5.48 / 5.53	0.649	5.48 / 6.09	0.003
TCAE	5.95 / 5.53	0.503	5.95 / 6.09	0.294
Otros	5.73 / 5.53	0.855	5.73 / 6.09	0.155

Tabla 30. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Ha utilizado UD en algún momento de enfermedad o durante la enfermedad grave de los pacientes de UCI o sus familiares algún ritual y/o práctica espiritual, tipo meditación, oración, invocación, o incluso Mindfulness?*

En esta pregunta, no se demostraron muchas diferencias estadísticas entre las respuestas efectuadas por los diferentes profesionales sanitarios y los pacientes/familiares. No obstante, tal y como se ha visto en los resultados globales dentro de cada uno de los grupos de profesionales sanitarios, se mostró diferencias estadísticas entre las respuestas efectuadas por los familiares y la de los médicos y personal de enfermería; arrojando éstos últimos (sobre todo los médicos) puntuaciones más bajas en cuanto a la utilización de algún ritual o práctica espiritual (tipo meditación, oración, mindfulness).

2. En la pregunta: *¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso o cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?*;
 - La comparativa a nivel global (Figura 138, marcador de puntuación color verde), se mostraron diferencias de opinión relevantes entre las respuestas de los profesionales, pacientes y los familiares del estudio, fundamentalmente fue muy relevante la diferencia de opinión de los profesionales con respecto a los otros sujetos del estudio. Asimismo se pudieron apreciar diferencias estadísticas (profesionales 8.57, pacientes

3.92 y familiares 4.34; $p < 0.001$), corroborando estas diferencias también intra-grupos, siendo entre profesionales sanitarios y pacientes ($p < 0.001$), entre profesionales sanitarios y familiares ($p < 0.001$), pero no se objetivaron diferencias entre los pacientes y familiares del estudio ($p = 0.240$). Los datos se muestran en la Tabla 31.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Profesionales sanitarios	8.57 / 3.92	<0.001	8.57 / 4.34	<0.001
Pacientes			3.92 / 4.34	0.240

Tabla 31. Comparativa entre el personal sanitario de UCI y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso o cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?*

- La comparativa efectuada entre los grupos de personal sanitario mostraron por separado diferencias estadísticas, tanto con pacientes como con los familiares de UCI (Tabla 32), siendo las respuestas con mayor puntuación en el ámbito de los profesionales con respecto a los pacientes/familiares, tal y como se refleja en la Figura 139, marcador de puntuación color verde.

	Pacientes	p value	Familiares	p value
Médicos	8.26 / 3.92	< 0.001	8.26 / 4.34	< 0.001
Enfermería	8.94 / 3.92	< 0.001	8.94 / 4.34	< 0.001
TCAE	8.17 / 3.92	< 0.001	8.17 / 4.34	< 0.001
Otros	8.30 / 3.92	< 0.001	8.30 / 4.34	< 0.001

Tabla 32. Comparativa entre personal sanitario y pacientes y familiares en la pregunta: *¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso o cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) o espiritual (tipo amuleto) en la habitación de UCI?*

Los resultados de esta pregunta, demuestran que existen diferencias estadísticas significativas entre la respuesta efectuada por cada uno de los grupos de profesionales sanitarios y las respuestas de los pacientes y los familiares de UCI, siendo entre los profesionales de UCI, la valoración más positiva hacia acceder a la solicitud del uso de símbolos religiosos en la habitación de UCI, a pesar de que no existe interés en su utilización tanto por parte de los pacientes como de los familiares de UCI, del estudio.

DISCUSIÓN

15. DISCUSIÓN

15.1. Sobre la pertinencia y oportunidad del estudio

En los últimos años, ante la avalancha tecnológica y de especialización en el campo de la Medicina, se ha introducido el concepto de *medicina centrada en las personas* (MCP), en respuesta a los antiguos debates que desde tiempo inmemorial existen en materia de asistencia médica al enfermo (Ekman et al., 2011; Zhao et al., 2016). Esta MCP está orientada a la comprensión del paciente como ser humano y su atención médica enfocada a sus necesidades integrales como persona dentro del contexto social en que habita. Sus objetivos fundamentales son:

- Respetar la dignidad del ser humano.
- Reconocer la concepción holística de la persona y su ambiente.
- Ofrecer cuidados de soporte y tratamiento coordinados de forma individualizada, y con información necesaria para que la persona participe y se comprometa en su tratamiento.
- Dar soporte emocional y apoyo a la persona para que reconozca sus propias habilidades y dones que le permitan vivir feliz y plenamente.

Simultáneamente en el tiempo, se ha introducido otro término, el de *medicina personalizada o medicina de precisión*, que pretende fundamentalmente, optimizar las terapéuticas específicas que se ajustan a las características individuales de cada persona, basadas en la información farmacogenética y farmacogenómica que se disponga, aunque se plantea que también de ella pueden derivarse acciones preventivas y diagnósticas (Belen Hurle et al., 2013). En definitiva, se trata de una práctica emergente de la medicina que utiliza el perfil genético de un individuo para guiar las decisiones tomadas en relación con la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Su éxito se basa en la caracterización individual del paciente (bagaje genético, estilo de vida y circunstancias personales) y la realización de pruebas previas adecuadas para determinar qué tratamiento pueden considerarse o no para un paciente concreto.

Estos 2 enfoques de asistencia médica no son antagónicos, sino que se pueden complementar, en beneficio de los pacientes. En consecuencia, cobra actualidad el aserto de que no hay enfermedades, sino enfermos. Y cada enfermo es absolutamente singular y merecedor de un cuidado específico, no solo como portador de un perfil biogenético propio sino como “persona” en la amplia acepción de la palabra (con un despliegue propio en sus dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual).

La Universidad Francisco de Vitoria (UFV) de Madrid, propone en su misión institucional la vocación de convertirse en un referente en el desarrollo de una medicina centrada en las personas. Tal intención asume la complejidad del ser humano y acepta el reto de formar a profesionales que sean no sólo técnicamente competentes, sino también humanamente excelentes por su capacidad de respuesta integral a las necesidades y expectativas de las personas destinatarias de su esfuerzo profesional. Por ello, asume, como parte de su compromiso, la participación activa en investigaciones que evalúen la experiencia de los pacientes, familias y profesionales sanitarios.

En este contexto nos planteamos llevar a cabo un *Estudio Internacional de Espiritualidad en Cuidados Críticos*, para evaluar las necesidades de mejora y actuación de una herramienta de evaluación espiritual a utilizar en el ámbito de las UCIs, así como analizar las posibilidades de intervención sanitaria en todo ello, y por eso es necesario conocer con precisión la situación de partida en los cuidados intensivos, el sentir de los profesionales, de los pacientes y sus familias acerca del abordaje de la espiritualidad en UCI. El proyecto parece particularmente pertinente y oportuno por ser estas unidades el ejemplo más claro de la medicina instrumental y tecnológica.

15.2. Sobre el ámbito de la investigación y los objetivos del estudio

La Medicina y las profesiones sanitarias en general, se enmarcan en el contexto de una relación de ayuda. La *espiritualidad*, ampliamente definida anteriormente en la introducción de este documento, es un ámbito más de oportunidad para el desarrollo de esa relación de ayuda, aunque prácticamente inédito en nuestro país.

El estudio trata de explorar la cuestión de las relaciones entre la espiritualidad y la práctica médica. Frente a una visión centrada en la enfermedad, en la que el foco se centra en precisar diagnósticos y tratamientos, en la práctica médica pueden aparecer situaciones profesionalmente extrañas, desconcertantes y de imposible comprensión si no se tiene una visión del ser humano suficientemente amplia e integral.

Por otro lado, el despliegue de la dimensión espiritual en una persona puede estar vinculada a la experiencia de sufrimiento. La aportación de la *espiritualidad* en estas situaciones consiste en la búsqueda de un sentido y proveer de las herramientas necesarias para atravesar con buenos resultados esa experiencia (C. M. Puchalski, 2002, 2006). En consecuencia, es necesario reconocer este sufrimiento existencial de los pacientes y sus familiares, para que los profesionales puedan abordar con delicadeza estos aspectos tan cruciales.

Sin embargo, no es fácil acometer este aspecto intangible e invisible dentro de las UCIs, no sólo por la falta de claridad en el momento actual del camino a seguir, sino también por la no disponibilidad de una herramienta de medición válida del fenómeno. Además en la rutina de los cuidados diarios que se llevan a cabo en UCI, posiblemente se necesita más tiempo y esfuerzo de escucha activa a familiares y pacientes, para dar espacio al diálogo interior de aquél que sufre, y así de esta forma, él mismo pueda “dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas” (Dones Sánchez, M et al., 2016; Fitchett et al., 2015).

Este estudio ha explorado las prácticas actuales que se llevan a cabo en este ámbito dentro de los cuidados intensivos a objeto de documentar, por un lado la atención espiritual brindada, y por otro, realizar una evaluación de las necesidades espirituales e inquietudes sentidas por familiares y pacientes de UCI, tales como: valores y creencias (prácticas y rituales, experiencias y ejercicios contemplativos); necesidad de perdón; esperanza; búsqueda de sentido; afrontamiento religioso / espiritual; actitud hacia la muerte; indicadores de bienestar espiritual y recursos espirituales (paz, significado y propósito); perspectiva de la enfermedad; relaciones con los demás, con Dios, etc. Estos elementos pueden orientar la detección de situaciones que conllevan sufrimiento espiritual.

En definitiva, este estudio explora la opinión de los profesionales, familiares y pacientes de UCI, acerca de su percepción o experiencia real de sufrimiento espiritual asociado al ingreso hospitalario en cuidados intensivos, y dentro del ámbito geográfico y cultural internacional en el que se ha desarrollado (España y Latino América).

15.3. Sobre los resultados del estudio

15.3.1. Criterio personal de los profesionales sanitarios de UCI sobre el cuidado espiritual en su entorno. Rol profesional y competencia personal

La opinión de los profesionales encuestados demuestra que no disponen de una claridad conceptual sobre el sufrimiento existencial (o espiritual), frente al de malestar psicológico y emocional de los pacientes que atienden en sus unidades. Pese a esta limitación nuestra investigación presupone la posibilidad de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la enfermedad grave e incluso el afrontamiento de la muerte en las UCIs, y que incluir en dicha atención al paciente crítico, los cuidados espirituales, formaría parte de un cuidado clínico integral (físico, psicológico, social y espiritual) por el que se apuesta en estos momentos. Es posible que el hecho de que exista un mundo creencial mayoritario en el profesional que trabaja

en UCI (39,8% se declara creyente), puede condicionar necesariamente una preocupación o interés por la dimensión espiritual de los pacientes y familiares que atienden.

Además, nuestro estudio muestra que, al menos en el ámbito geográfico y cultural en el que se ha desarrollado, una mayoría de los profesionales consideraron que sus pacientes ingresados experimentaban siempre o casi siempre sufrimiento (generalmente identificado como distress emocional) y se sintieron, la mayoría de ellos, responsables de aliviarlo, sobre todo en la enfermedad grave. Sin embargo, se trata de un ámbito para el que los profesionales de intensivos no han sido formados, en el que se sienten poco competentes para brindar dicho cuidado, y sobre el que considerarían oportuna una formación que ayude a atender mejor este aspecto.

Son datos coincidentes con el testimonio de los pacientes y familiares, pues la mayoría considera que hay sufrimiento en la UCI y que es responsabilidad del personal sanitario aliviarlo. Diversos estudios apoyan estas opiniones constatando elevados niveles de distrés emocional en pacientes ingresados en UCI y sus familiares (Abdul Halain et al., 2022; Białek & Sadowski, 2021). Además, se ha visto que el bienestar espiritual ayuda a soportar psicológicamente mejor los momentos críticos y mejora la calidad de vida en esas situaciones de enfermedad grave y sobre todo al final de la vida (Payás Puigarnau, 2003).

Una mayoría de los profesionales considera que el acompañamiento espiritual para el alivio del sufrimiento forma parte de las tareas propias de su trabajo, aunque presentan serias dificultades para acercarse a la persona que sufre. Destaca la opinión entre las enfermeras frente a los médicos y el resto de las categorías profesionales, con diferencias significativas. Estos resultados coinciden con un estudio similar realizado en Holanda, con 99 intensivistas, 290 enfermeras de UCI y 98 personas específicamente dedicadas al cuidado espiritual. En este estudio la mayoría de los profesionales consideraron que abordar cuestiones relacionadas con el significado de la enfermedad y la existencia era parte de su trabajo, y que la provisión de cuidado espiritual a pacientes y familiares contribuía al bienestar mental, a la canalización de emociones y a un incremento de la satisfacción (Lingling, Li et al., 2024; Willemse et al., 2018).

Todos estos datos muestran que es frecuente plantearse “lo espiritual” en situaciones límite, como la que se vive en una UCI, y que, por tanto, debería ser objeto de atención médica, ya que puede contribuir de un modo decisivo al bienestar del paciente. Sin embargo, cabe destacar que solo la mitad de los profesionales se siente comprometido con el acompañamiento espiritual, y que manifiestan ser poco competentes para

hacerlo. Una parte importante de ellos no son capaces de explorar, o incluso reconocer, las necesidades espirituales de sus pacientes y/o familias, ni de considerar su propia persona como proveedora de cuidados en este ámbito, y todo ello se traduce en una barrera de acceso a ese sufrimiento espiritual que, en principio, les puede resultar ajeno a su tarea asistencial cotidiana. Esto contrasta con la opinión de los profesionales del estudio realizado en Holanda, en el que la mayoría se consideraban capaces de abordar cuestiones existenciales y el significado de la enfermedad (Willemse et al., 2018).

Ante esta situación, se plantea la necesidad de que los propios profesionales reflexionen acerca de si es necesario o no este compromiso y de que se tomen decisiones formativas al respecto. Esto podría hacerse a través de diversos formatos educativos, que son considerados oportunos por la mayoría, especialmente por el personal de enfermería. Existen algunos programas de entrenamiento en esta área, por ejemplo el ISPEC (Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum) en los Estados Unidos de América (M. C. Best et al., 2022; C. M. Puchalski et al., 2020, 2022).

En el momento actual solo una minoría de profesionales consideran que se abordan con frecuencia este tipo de aspectos (emocionales y subjetivos) en las sesiones clínicas de su servicio. Aunque no hay datos con los que cotejar esta información en el área de cuidados intensivos, sí que se ha planteado extensamente este problema y la necesidad de darle solución en el terreno de los cuidados paliativos (O'Brien et al., 2019) y en el de la oncología (M. J. Balboni et al., 2013b).

Una carencia específica en el ámbito del acompañamiento espiritual, es que, aunque los profesionales han oído con bastante frecuencia a los pacientes y a sus familiares expresar la necesidad de esta atención, señalan que no existe en los equipos de UCI un referente claro o una persona preparada y dedicada de forma específica a tratar estos aspectos dentro de su entorno de trabajo. Esto, con el resto de datos presentados, apunta a una deficiencia estructural generalizada, que provoca que solo una minoría de los pacientes y familiares tengan sus necesidades espirituales cubiertas dentro de las UCI. En otro estudio, los profesionales han considerado que una persona específica y dedicada a este ámbito, aporta un servicio más apropiado que el de los profesionales sanitarios (Willemse et al., 2018). En este sentido, hay datos que sugieren que determinados modelos de apoyo espiritual realizados por un líder espiritual pueden ayudar a los pacientes a manejar sus necesidades espirituales (Kestenbaum et al., 2017).

Esos datos están en consonancia con las recomendaciones consensuadas sobre el modelo multidisciplinar de atención espiritual, que destaca el papel de los profesionales

de la atención espiritual. Dos conferencias, “Creating More Compassionate Systems of Care” (noviembre de 2012) y “On Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The Transformational Role of Compassion, Love and Forgiveness in Health Care” (enero de 2013) se convocaron con el objetivo de alcanzar un consenso para la integración de la espiritualidad en las estructuras de atención sanitaria a todos los niveles. Los organizadores pretendían identificar a través del consenso de expertos, normas de atención y recomendaciones para implantar un modelo de atención espiritual interprofesional en todo el continuo asistencial, no solo en los cuidados paliativos. Las deliberaciones se basaron en la evidencia disponible sobre que la atención espiritual es un componente fundamental de una asistencia sanitaria compasiva y de alta calidad (C. M. Puchalski, Blatt, et al., 2014; C. M. Puchalski, Vitillo, et al., 2014).

En todo caso, los profesionales creen que la atención espiritual es una de sus responsabilidades y que tienen una falta de competencia manifiesta en esta área, por lo que necesitan formación específica. Consideran que explorar y valorar el malestar espiritual de sus pacientes es parte de su tarea profesional en intensivos. Ello requiere de una capacitación personal, destreza y sensibilidad, que posibiliten establecer una relación de confianza con el paciente y su familia, para que puedan expresar sus temores y preocupaciones existenciales. Además, deben disponer de tiempo, de estar dispuestos a ayudar, y de encontrar el lenguaje adecuado con el que ellos mismos se encuentren cómodos, para que sean capaces de entenderse, y abordar sin miedo, pero con delicadeza estos aspectos tan cruciales. Sacar a la luz estas vivencias de los pacientes y sus familias, pueden estimular conversaciones en las que personas de diferentes orientaciones espirituales, respondan ante la cercanía de la muerte de una forma íntima y personal, posiblemente alivia el trauma emocional que ello supone y sobre todo facilita el cierre biográfico de la persona con la mayor paz posible, poniendo en evidencia la humanidad clínica de esta intervención terapéutica (Oh, Pok-Ja & Kim, Soo Hyun, 2014). Estos resultados coinciden con los comunicados por estudios similares realizados en el contexto de otras especialidades médicas, como en Cuidados Paliativos (Bayés et al., 1996; de la Sociedad, GES-SECPAL, 2011).

En nuestro estudio, la mayoría de profesionales de intensivos opina que existe una buena atención del proceso de morir en la UCI (“brindar cuidados paliativos”), y sin embargo, se confunde con la existencia de una alta provisión de cuidados en la esfera de lo espiritual, como así es referido. Ambos conceptos pueden ir de la mano, ya que el “proporcionar una buena muerte”, que se define como *aquella que está libre de malestar y sufrimiento a pacientes, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y los*

estándares clínicos, culturales y éticos (Bayés, R, 2003), no excluye de tratar el sufrimiento existencial, que se percibe en las UCIs .

Además, la mayoría de los profesionales de intensivos no les incomoda hablar de la muerte con los familiares del paciente, e incluso parece que sus ideas personales acerca de la muerte influyen poco a la hora de ofertar los cuidados al final de la vida de un paciente moribundo en UCI. Sin embargo, la mitad de estos profesionales, viven la muerte de sus pacientes como sensación de fracaso, siendo más expresivo este aspecto en las categorías profesionales de mayor responsabilidad asistencial, en este caso los médicos de UCI. Por otro lado, una gran mayoría de estos profesionales, considera que la limitación del esfuerzo terapéutico o limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV), debiera hacerse con más frecuencia en los cuidados críticos. Posiblemente esta opinión mayoritaria se encuentra en relación con el hecho de pensar que es bastante frecuente la solicitud por parte de las familias de prolongar la vida de sus seres queridos más allá de lo adecuado, lo que puede indicarnos que dentro de los cuidados intensivos predomina en exceso, la obstinación terapéutica o un tratamiento fútil, más que una adecuación del esfuerzo terapéutico, en la que se incluyen los cuidados al final de la vida en el manejo del paciente moribundo. Todo ello, en un contexto social de rechazo de la muerte, vista en muchas ocasiones por los profesionales como un fracaso terapéutico o incluso como una incompetencia asistencial, de manera que ni siquiera a los que van a estar tratando constantemente con ella, se les instruye en cómo manejarla, y menos aún en el campo de la Medicina Intensiva, con toda su tecnología y grandes remedios farmacológicos, en la que resulta muchas veces casi imposible distinguir cuando una persona padece una enfermedad muy avanzada (o crítica), de cuando está a punto de morir.

En estos cuidados al final de la vida, es cuando se deben llevar a cabo, las denominadas “conversaciones difíciles” por parte del clínico, tanto con los pacientes como con sus familiares, y en las que es importante dedicar tiempo a escuchar de forma activa y darles la oportunidad de expresar lo que sienten. Además, en muchas ocasiones, es necesario decidir y explicar con claridad si el paciente se beneficiaría o no de un ingreso en UCI tras su evaluación clínica global, en la que se debe incluir los recursos a utilizar, así como sus necesidades a corto - medio plazo, y finalmente decidir si estaría indicada una adecuación del esfuerzo terapéutico que incluya estos cuidados al final de la vida a objeto de conseguir un “buen morir”. Esta toma de decisiones de y sobre personas al final de la vida, es sin duda alguna, una de las cuestiones éticas más desafiantes para el profesional de intensivos.

A veces, este tiempo que se destina a explicar esta situación clínica a los familiares e incluso a veces a los propios pacientes, les ayuda a tomar conciencia de la finitud del tiempo que les queda por delante, a facilitar el paso del sufrimiento a la aceptación e incluso puede ser un “regalo”, ya que pueden cambiar el ámbito de sus intereses, priorizando el tiempo presente sobre proyectos futuros. También puede ser el momento de las despedidas, de los “adioses” en presencia del otro; e incluso en ocasiones puede ser gratificante para los profesionales ese enfoque integral de atención, cada vez más apreciado y valorado por ellos mismos (Gawande, Atul, 2015).

15.3.2. Opiniones de pacientes de UCI y sus familiares, respecto a su experiencia real de sufrimiento espiritual durante el ingreso. Necesidades sentidas y atención recibida

El ingreso en una UCI, tal y como se demuestra en el estudio, es una experiencia de sufrimiento muy estresante, y así lo refieren la mayoría de pacientes y familiares, sobre todo éstos últimos, y asimismo gran parte de ellos opinan que aliviar el mismo, es responsabilidad del personal sanitario que les atiende.

Este sufrimiento en un entorno tan hostil, como son las UCIs, les hace sentirse vulnerables e indefensos, y refieren sentirse frágiles y pequeños, e incluso manifiestan claramente una falta de intimidad durante la atención prestada en cuidados intensivos (desnudez y exposición del cuerpo a seres extraños; ausencia de boxes individuales), aunque este último aspecto que puede suponer una pérdida de dignidad moral, es poco importante para ellos. En este ambiente donde también predomina la incertidumbre (el ruido de las alarmas que no saben a qué corresponde) y donde el tiempo se hace eterno (parece que “el reloj no avanza” y un día es igual que otro), expresan una mayoría la necesidad ser llamados por su nombre, de ser reconocidos como personas en el trato con sus cuidadores, para dejar de ser un número de box o una patología a resolver y así recuperar su identidad. Este hecho tan simple les reconforta y tranquiliza, y al mismo tiempo posiblemente pueden sentir que de esta forma la vida diaria en la UCI no discurre al margen de ellos.

La estancia en UCI es un momento de profunda fragilidad, con miedo a lo desconocido (a la evolución de la enfermedad, al dolor, a las posibles secuelas e incluso a la muerte), donde se produce un antes y un después en sus vidas, interpretado como una especie de “frenazo” brusco en su biografía. Esta vivencia supone a la mayoría de familiares y pacientes un gran cambio en su jerarquía de valores o en su manera de ver las cosas, y esa misma opinión tienen los profesionales sanitarios que trabajan en ella.

Además, los resultados del estudio muestran que, examinando su vida, pacientes y acompañantes, expresan la necesidad de realizar un balance y una lectura de la misma. Una gran parte de ellos, manifestaron gratitud por lo vivido, sintiéndose bastante satisfechos hasta ese momento no sólo con lo vivido si no también consigo mismos; y más de la mitad de ellos consideraron que han hecho ya en esta vida todo lo que tenían que hacer junto a sus seres queridos.

Aunque la mayoría de pacientes y familiares tienen bastante conocimiento de todo lo que está pasando y parece que todo tiene poco sentido, aún se mantiene la esperanza de que sucedan cosas positivas. Además, en estos momentos de enfermedad, consideran muy importante la reconciliación o la necesidad de pedir perdón a aquellas personas importantes en su vida, a pesar de que presentan poco sentimiento de culpa y, sobre todo se sienten en paz y reconciliados con los demás. En vista a estos resultados, se puede concluir que el bienestar espiritual es expresado por las personas que experimentan o acompañan un ingreso en una UCI, como una sensación de sosiego interior en su tiempo presente, de que “todo encaja” en su historia pasada, en su biografía, y que vive su posible despedida con tristeza, pero con autenticidad y sobre todo siente paz ante su futuro.

Durante su ingreso en UCI, los pacientes y sus familiares, se encuentran ante la finitud de la vida, descubriendo de golpe, su impermanencia en ella, siendo una buena noticia que la gran mayoría de pacientes se sintió acompañado y atendido en el sufrimiento por las personas de su alrededor (amigos, familia y personal sanitario). Este resultado es menor en el caso de los familiares, con diferencias respecto a los pacientes no atribuibles al azar. En todo caso, se constata que puede haber un margen de mejora en la atención al sufrimiento a un grupo pequeño pero importante de personas atendidas, especialmente si son familiares. Por otro lado, el testimonio de los pacientes y familiares es que cuando se ha intervenido proporcionando un alivio del sufrimiento, éste les ha ayudado a una inmensa mayoría de ellos a sentirse confortados y también, aunque en menor medida, a encontrar significado o sentido a todo lo que está ocurriendo.

En relación con el sufrimiento específicamente espiritual la inmensa mayoría de pacientes y familiares consideraron que era necesario su acompañamiento y alivio durante la enfermedad grave. Este dato es similar a los obtenidos en otras áreas, como cuidados paliativos (Linda Ross BA, & Jacky Austin MBE, 2015; Ross & Miles, 2020; L. E. Selman et al., 2018). Este resultado es, además, coincidente con la opinión de los profesionales, que también consideraron que era necesario este acompañamiento con una actitud compasiva, de presencia y acogida; y se mostraron entre todos los sujetos

del estudio diferencias no atribuibles al azar fundamentalmente entre la opinión de profesionales y pacientes con respecto a las familias. Destaca aquí sobre todo, la opinión del personal de enfermería frente a los médicos, coincidiendo de nuevo con la opinión de los profesionales de otras áreas de atención sanitaria (Boston & Mount, 2006; C. M. Puchalski et al., 2019).

En nuestro estudio, algunas de las cuestiones a pacientes y familiares, están orientadas a detectar necesidades concretas de atención espiritual: en relación con la coherencia personal, con experiencia de encontrar sentido a la vida propia y esperanza, así como necesidad de alivio de sufrimiento espiritual y la experiencia de conexión con una realidad superior (la Naturaleza, el Universo, Dios, etc). Los datos sugieren un margen importante de mejora. Es interesante destacar que ese alivio, cuando se ha producido, y como ya hemos comentado con anterioridad, ha ayudado a la mayoría de los pacientes y familiares a sentirse perdonados y a encontrar significado o sentido. Estas áreas son propias de la atención espiritual, tal como se ha enfocado desde cuidados paliativos (C. M. Puchalski et al., 2016). La opinión de pacientes y familiares en este estudio coincide con la impresión que tuvieron los profesionales sanitarios holandeses cuando realizaron intervenciones de cuidado espiritual (Willemse et al., 2018). Estos datos, a su vez, coinciden con estudios previos en cuidados intensivos (Gries et al., 2008; J. R. Johnson et al., 2014; Wall, Richard J. et al., 2007) y en otras áreas sanitarias (M. Best et al., 2015; Kang et al., 2019; Oh, Pok-Ja & Kim, Soo Hyun, 2014).

Sin embargo, solo una minoría de pacientes o familiares ha respondido afirmativamente ante la pregunta de si han pedido en alguna ocasión al personal sanitario facilitar una atención espiritual, que contrasta con el hecho de que un gran número de profesionales ha oído expresar de forma bastante frecuente o muy frecuente a algún familiar la necesidad de acompañamiento espiritual. Todo ello sugiere que pueden existir barreras para la comunicación de petición de ayuda para este tipo específico de sufrimiento. Esto puede estar relacionado con la idea de que la espiritualidad es, en el momento actual, un tema tabú en el campo de la ciencia (Walach, 2017), pero también con aspectos más prácticos, como la falta de tiempo o la falta de continuidad en la atención (Willemse et al., 2020).

Además, solo un pequeño porcentaje de pacientes y familiares ha utilizado durante la enfermedad grave algún tipo de recurso en este ámbito de la espiritualidad, bien ritual o práctica espiritual (tipo meditación, oración o mindfulness), y queda en el aire la cuestión de si esto se debe a que no hay necesidad de ello o a que no se expresa suficientemente esta necesidad. La diferencia entre pacientes y familiares puede interpretarse como una

mayor necesidad de unos que de otros, pero también puede deberse a la dificultad de llevar a cabo alguna práctica espiritual por el propio paciente, dada su situación clínica. Asimismo, refieren no haber sentido la necesidad de utilizar algún símbolo espiritual (amuleto) o religioso (imagen, fotografía) en la habitación de UCI, a pesar de que la gran mayoría de los profesionales ven muy aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar estos símbolos en dicha estancia.

La necesidad de “creer en algo”, es una preocupación poco definida en los familiares y pacientes de UCI, aunque existe un ligero predominio de aquellos que se sienten muy conectados con una realidad superior, posiblemente coincidentes con la práctica de alguna religión concreta. En esta misma línea, no existe una respuesta concluyente, acerca de si se sienten cerca de un ser superior que los acoge o sostiene, o si existe una continuidad de vida después de la muerte, por lo que no es posible definir el mundo creencial de familiares y pacientes de UCI. Por otro lado, también expresan que sólo a veces han tenido experiencia en un estado de consciencia sereno y gozoso, que podría ser fuente de paz interior y consuelo, durante la enfermedad grave.

En definitiva, la enfermedad grave o estar en la fase al final de la vida es algo más que un evento biológico o médico para el paciente y sus acompañantes. Es una experiencia humana radical para quien la vive, y para quien cuida y acompaña al paciente. Indudablemente es un momento de incertidumbre, pero también es un tiempo de brindar cuidados, amor, gratitud y puede ser una instancia para la reconciliación, el aprendizaje y la transformación de todos los participantes involucrados, como así se refiere en nuestro estudio.

15.3.3. Análisis de la concordancia de opinión entre los sujetos del estudio

Los análisis de comparación entre grupos de sujetos estudiados (profesionales, pacientes y familiares) han permitido detectar algunas diferencias relevantes de opinión entre diversos aspectos de interés:

- Diferencias de opinión entre profesionales sanitarios:

En principio, es de destacar que la necesidad de *alivio del sufrimiento* durante la enfermedad grave *en UCI*, es una percepción destacada y compartida entre los profesionales con mayor responsabilidad asistencial directa (médicos y enfermeras) respecto al restante personal encuestado. Sin embargo, al valorar específicamente el cuidado espiritual, es el personal de enfermería y el de otras categorías profesionales quienes dan más valor al *acompañamiento espiritual durante la enfermedad grave*, frente a médicos y TCAE.

En todo caso, médicos y enfermeras consideran que existe un escaso compromiso real a este respecto en el equipo de trabajo en UCI, a diferencia del resto de categorías profesionales, que se muestran más satisfechas, quizá por confundir este tipo de cuidados específicos con otro tipo de atención personal brindada rutinariamente a los pacientes de UCI.

Por otro lado, tanto los médicos como las enfermeras, comparten el sentimiento de que *sus ideas personales sobre la muerte* pueden interferir a la hora de ofrecer cuidados al final la vida, en comparación con la percepción de las restantes categorías profesionales. Estas diferencias pueden estar en relación con la mayor complejidad de las situaciones clínicas que los primeros deben afrontar durante la tarea asistencial, o puede revelar posibles diferencias en las creencias y convicciones personales entre ambos colectivos.

- Diferencias de opinión entre los pacientes y sus familiares:

En general, no se apreciaron diferencias de opinión relevantes entre los pacientes de UCI y sus familias. Destaca el hecho de que los familiares parecen sobrevalorar respecto a los pacientes el sentimiento de *falta de sentido de lo que está sucediendo* o durante el ingreso por enfermedad grave. Esta percepción es distinta entre los pacientes que tienden a encontrar más sentido en todo lo ocurrido, posiblemente en relación a una menor conciencia de la situación durante el ingreso, y/o a que los cuestionarios del paciente se cumplimentaron una vez pasada su situación clínica de gravedad.

- Diferencias de opinión entre profesionales, pacientes y sus familiares:

Respecto a las diferencias de opinión relevantes entre los diferentes sujetos del estudio cabe destacar que:

- El profesional sanitario de UCI sobrevalora la importancia a la *necesidad de llamar por su nombre y que se trate como personas* a los pacientes que atiende, respecto a la necesidad real sentida por los pacientes y sus familias.
- Los profesionales también dan un valor a la *reconciliación y el perdón con los seres queridos* ante una enfermedad grave, superior al que perciben los propios pacientes y sus familias, entre quienes no se observaron diferencias.
- Los profesionales de UCI y sus pacientes comparten una puntuación alta a la importancia de atender la *necesidad de acompañamiento y alivio del sufrimiento*, por encima de lo percibido por las familias que soportan una carga principal de apoyo y acompañamiento al paciente en los momentos de la enfermedad grave.

- Y finalmente, destaca también el hecho de que el personal sanitario es muy favorable al hecho de facilitar el *uso de algún símbolo religioso o espiritual en la habitación de UCI*, asunto que no parece despertar tanto interés entre pacientes y familiares. Estas diferencias pueden expresar diferencias significativas entre el mundo creencial mayoritario de los profesionales y el de los atendidos en UCIs.

15.3.4. Posibilidades reales de intervención sanitaria sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs contrastando las percepciones de sanitarios, pacientes y familiares

El sufrimiento y la cercanía de la muerte son dos realidades que ponen a prueba nuestra concepción del sentido de la vida. Es un momento de conexión con la fragilidad, y una oportunidad de comprender que nuestra existencia es vulnerable, necesitada y dependiente de los demás.

Los datos de nuestro estudio apoyan la hipótesis planteada en la introducción de que podría haber un distanciamiento entre lo que los pacientes y familiares perciben que necesitan durante la enfermedad grave, y lo que realmente se les brinda en una UCI. Sin embargo, no apoyan la hipótesis de que este problema pasara desapercibido a los profesionales, que son en su mayoría conscientes de las necesidades de atención espiritual en las unidades de cuidados intensivos, a pesar de su falta de formación y experiencia. Parece ser que se carece de un modelo en este tipo de atención estandarizado, de forma que la oferta asistencial que se ofrece en este sentido no dispone de recursos ni herramientas específicas, y se encuentra fundamentada en la buena voluntad de algunos profesionales sensibles.

En resumen, estos datos aportan una información de carácter empírico que apoya la opinión de los expertos que piensan que es necesario un desarrollo de la atención espiritual en las UCI (Swinton et al., 2017), en el que se incluya el diseño de un modelo de atención sistematizado y estandarizado que se lleve a cabo junto al resto de los cuidados diarios, y que se seleccione un indicador de calidad con el que se pueda medir y cuantificar de alguna forma el cuidado espiritual que se brinda en estas unidades. Todo ello conllevará el poder mejorar este aspecto en el ámbito de los cuidados intensivos, pues hasta el momento actual, sólo se aborda este tema desde el punto de vista de obtención de resultados en la calidad de la atención, la calidad de vida y la educación recibida por los profesionales. Así, los datos de este estudio también respaldan las líneas de trabajo que dan importancia a la atención espiritual como mejora de la calidad de vida y de bienestar emocional, pues ayuda a los pacientes y sus familias, para encontrar esperanza y sentido a la existencia (sentirse confortados y esperanzados);

comprender el sentido de las cosas que suceden; y sentirse perdonado (C. M. Puchalski, 2002). Además, el hecho de que los profesionales de UCI adquieran conciencia de su nula formación y de su escasa experiencia espiritual, es una reflexión crítica que empuja a seguir investigando en este aspecto de la espiritualidad en cuidados intensivos.

En definitiva, sería necesario seguir trabajando en la obtención de un modelo de atención espiritual al paciente ingresado en UCI; desarrollar actividades formativas dirigidas a los profesionales de intensivos y proporcionar herramientas específicas y validadas, que sirvan para orientarles en el examen y evaluación espiritual de sus pacientes, como ya se ha hecho en el ámbito de los cuidados paliativos.

Esperamos que este trabajo puede en alguna medida, ayudar a reducir la complejidad de la dimensión espiritual a aspectos concretos y discretos, dentro del ámbito clínico de las UCIs. Los médicos intensivistas no pueden seguir mirando hacia otro lado, pues como todos los clínicos saben, *“sólo se diagnostica aquello en lo que se piensa”*.

15.4. Limitaciones del estudio

El presente estudio tiene algunas limitaciones que es necesario tomar en consideración. No es fácil definir la espiritualidad, ya que este término tiene diferentes significados. En el contexto cultural estudiado, suponemos que este término se asocia generalmente a la búsqueda y la experiencia de lo trascendente, es decir, de aquello que da un sentido global a la vida, independientemente de que implique la creencia en un ser superior (C. M. Puchalski, 2006).

Si bien el cuestionario ha sido diseñado por los investigadores y parte del mismo se ha basado en cuestionarios validados en nuestro entorno, no se han realizado entrevistas cognitivas formales tras la prueba piloto. Por otro lado, no se ha evaluado el sesgo de no respuesta derivado de la negativa a participar de algunos candidatos a hacerlo. En el caso de las UCI puede haber ocurrido que una cantidad relevante de pacientes, debido a su condición de gravedad, no haya podido participar. Es razonable pensar que este sesgo supondría que los resultados reales respecto a la percepción de la necesidad de atención espiritual podrían ser de mayor entidad que los recogidos en el estudio.

En los cuestionarios, el sufrimiento se identifica con el malestar emocional, lo que puede considerarse una limitación de este estudio. Elegimos esta expresión porque asumimos que todo sufrimiento tiene un componente emocional, que el malestar emocional puede ser un indicador de sufrimiento (sea cual sea su origen) y que esta expresión sería fácilmente comprensible por profesionales, pacientes y familiares.

La limitación más significativa del estudio radica en la imposibilidad de generalizar estos resultados más allá de los profesionales sanitarios y los pacientes de UCI estudiados. Además, fue imposible estimar la tasa de respuesta de cada grupo participante con respecto a la población total de las zonas geográficas estudiadas.

Finalmente, la población tiene en común cierta afinidad cultural difícil de precisar, asociada al idioma común y a etapas históricas compartidas, pero nada de ello garantiza que los resultados sean generalizables de forma global. No se puede establecer, prudentemente, la validez externa de nuestros resultados en otros contextos geográficos y sociales. También es posible esperar una cierta heterogeneidad entre los participantes por su procedencia, a pesar de que no se han realizado comparaciones entre países de distintos continentes.

CONCLUSIONES

16. CONCLUSIONES

1.- La necesidad de cuidado espiritual es una demanda asistencial percibida por los profesionales de UCI en los pacientes atendidos y en sus familias.

2.- Los profesionales sanitarios de UCI, en especial el personal de enfermería, muestran un alto interés en el cuidado y/o acompañamiento espiritual, quizás por su vivencia diaria como profesionales, cercana al paciente y su familia. Pese a ello, se reconoce un escaso compromiso personal a este respecto en el equipo de trabajo de UCI.

3.- Aunque los profesionales sanitarios de UCI manifiestan interés personal y aceptarían implicarse en actividades de atención espiritual como tarea propia de su profesión, no se sienten competentes en tal responsabilidad y declaran necesitar previamente una formación y entrenamiento previos, específicos y de calidad, para subsanar el déficit curricular autopercebido en la materia. En la mayoría de los centros participantes no se identifica tampoco ninguna persona de referencia que se dedique en especial a este tipo de acompañamiento espiritual.

4.- En un entorno asistencial tan intervencionista y, en ocasiones, tan hostil como la UCI, se detecta una alta prevalencia de situaciones que conllevan sufrimiento espiritual, tanto en opinión de los pacientes atendidos como de sus familias.

5.- La estancia en UCI es, para pacientes y familiares, un momento de profunda fragilidad, vulnerabilidad, sensación de indefensión y miedo ante lo desconocido. Los pacientes en tal circunstancia perciben la necesidad de realizar una lectura y balance de su vida y, sobre todo, expresan la necesidad de sentir interiormente que su historia personal está en orden (asuntos familiares, responsabilidades, misión personal, reconciliación...). En general, tales necesidades no tienen una consideración específica, ni se abordan de forma concreta durante el cuidado al paciente crítico.

6.- La percepción general de los pacientes y sus familias durante la estancia en UCI, es que, a pesar del sufrimiento y la vivencia de la enfermedad grave, su experiencia personal es la de sentirse apoyados, acompañados y cuidados por las personas de alrededor (personal sanitario, amigos...), sintiéndose confortados y esperanzados a que

sucedan cosas positivas. Se trata, para ellos, de un tiempo de aprendizaje y transformación.

7.- La necesidad de incluir los cuidados espirituales en la atención del paciente crítico es una demanda asistencial mayoritaria entre los pacientes atendidos en UCIs y sus familiares. Ambos comparten la expectativa de que tales situaciones puedan ser aliviadas durante su estancia en la unidad.

8.- Contrastadas las percepciones y expectativas de profesionales, pacientes y familiares, respecto a la conveniencia de realizar intervenciones sanitarias sobre el sufrimiento espiritual en las UCIs, parece oportuno desarrollar programas de formación y capacitación en cuidado espiritual para los profesionales sanitarios que atienden al paciente crítico. Se podrían adaptar algunas experiencias efectivas que otras especialidades han desarrollado con el mismo fin (en especial, las iniciativas en el ámbito de los cuidados paliativos).

CAPÍTULO DE PROSPECTIVA

17. CAPÍTULO DE PROSPECTIVA

Las conclusiones de este estudio, con las limitaciones esperables de validez externa a entornos distintos al propio de la investigación, abre la puerta a nuevas líneas de investigación. En principio, y dada la complejidad definitoria de los conceptos de espiritualidad y de sufrimiento espiritual, podrían desarrollarse estudios cualitativos dirigidos a la delimitación y adaptación específica del término al ámbito de los cuidados intensivos y pacientes críticos, quizá a través de alguna metodología convencional de consenso experto, que incluya a profesionales del sector junto a otras especializadas más avanzadas en esta materia.

Por otra parte, interesaría comprobar si el alcance y expresión de la necesidad asistencial espiritual y de su eventual mala cobertura es similar en ámbitos distintos al hispano-americano del estudio (por ejemplo, en países anglosajones y centroeuropeos, de mayoría cultural musulmana; asiáticos,...).

Asimismo, se podrían pilotar y evaluar intervenciones correctoras para subsanar el déficit asistencial respecto al sufrimiento espiritual en UCI, identificando y actuando sobre sus potenciales determinantes: acciones sensibilizadoras, organizativas, asistenciales, docentes, dotacionales u otras. De ello se derivaría la identificación de los factores causales más implicados en el problema y la eventual selección de las intervenciones más efectivas.

Y, finalmente, sería de especial utilidad el desarrollo y validación de una herramienta específica de medición objetiva del “malestar espiritual” que se experimenta en las UCIs, así como el diseño de un “modelo de atención espiritual” estandarizado que forme parte de los cuidados diarios de estos pacientes y sus familias, en forma de un programa evaluable, que incluya la definición de todos aquellos recursos necesarios para su buen fin.

BIBLIOGRAFÍA

18. BIBLIOGRAFIA

1. Abdul Halain, Tan Li Yoong, Chong, Mei Chang, & Ibrahim Noor Aim (2022). Psychological distress among the family members of Intensive Care Unit (ICU) patients: A scoping review. *Journal of Clinical of Nursing*, 31 (5-6),497-507.
2. Anandarajah, G., & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*, 63(1), 81.
3. Alcorn,SR et al. (2010). If God wanted me yesterday, I wouldn't be here today: religious and spiritual themes in patient's experiences of advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5):581-588.
4. Astrow, A. B., Wexler, A., Texeira, K., He, M. K., & Sulmasy, D. P. (2007). Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care?. *Journal of Clinical Oncology*, 25(36), 5753-5757.
5. Azarsa, T., Davoodi, A., Markani, A. K., Gahramanian, A., & Vargaeei, A. (2015). Spiritual wellbeing, attitude toward spiritual care and its relationship with spiritual care competence among critical care nurses. *Journal of caring sciences*, 4(4), 309.
6. Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., Peteet, J. R., Prigerson, H. G., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461-467. [https://doi: 10.1200/JCO.2012.44.6443](https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443).
7. Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 400-410.
8. 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. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(5), 555.
9. Barbero Gutiérrez, J. & Social Obra. (2017). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona. Obra Social La Caixa.
10. Barbero, J. (2002). *El apoyo espiritual en cuidados paliativos*. Lab Hosp, 263, 5-24.

11. Barbero, J, Bayés, R, Gómez, M, & Torrubia, P. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 14(2), 93-99.
12. Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina paliativa*, 3(3), 114-121.
13. Bayes, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas Humanidades Médicas*, 1, 167-174.
14. Bayés, R, & Borrás, X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Medicina Paliativa*, 12(2), 1-9.
15. Belen H, Tobry Citrin, JD et al. (2013). What does it mean genomically literate? National Human Genome Research Insitute Meeting Report. *Genetics in Medicine*, 15, 658-663.
16. Benito, E., Barbero, B. G., & Dones, M. (2014). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Punto Gráfico.
17. Benito, E, & Barbero, J. (2008). Espiritualidad en Cuidados Paliativos: La dimensión emergente. *Medicina Paliativa*, 15(4), 191-193.
18. Benito, E, Barbero, J, Dones, M, & Gómez, J. (2014). Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del Grupo de Trabajo de Espiritualidad (GES) de la SECPAL. En *Espiritualidad en la clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, 272-284.
19. Berlin, A. (2017). Goals of Care and End of Life in the ICU. *Surgical Clinics*, 97(6), 1275-1290.
20. Best, M., Aldridge, L., & Butow, P. (2015). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 29 (10), 885-898.
21. Best, M., Jones, K., Washington, J., Sullivan, J., Kearney, M., & Puchalsky, C.M. (2022). Evaluation of the interprofessional spiritual care education curriculum in Australia: Online. *Palliative & Supportive Care*.
22. Bermejo Higuera, J. C. B. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria*. Desclée De Brouwer.
23. Bialek, K, Sadowski, M (2021). Stress, anxiety, depression and basic hope in family members of patients hospitalised in intensive care units—preliminary report. *Anesthesiology intensive therapy.*, 53 (2), 134-140.
24. Boston, P, Bruce, A, & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618.

25. Boston, P.H., & Mount, B.M.(2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (1), 13-26.
26. Braunwald, E., & Harrison. (1989). *Harrison: Principios de Medicina Interna*. Mc Graw Hill.
27. Breibart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272-280.
28. Breibart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372.
29. Breibart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., Olden, M., Pessin, H., Lichtenthal, W., & Sjoberg, D. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1309.
30. Bueno, J. M. V., & La Calle, G. H. (2020). Humanizing intensive care: From theory to practice. *Critical Care Nursing Clinics*, 32(2), 135-147.
31. Bulut, T., Çekiç, Y., & Altay, B. (2023). The effects of spiritual care interventions on spiritual well-being, loneliness, hope and life satisfaction on intensive care unit patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 77, 1034-38.
32. Canfield, C., Taylor, D., Nagy, K., Strauser, C., VanKerkhove, K., Wills, S., Sawicki, P., & Sorrell, J. (2016). Critical Care Nurses' perceived need for guidance in addressing spirituality in critically ill patients. *American Journal of Critical Care*, 25(3), 206-211. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016276>.
33. Carrera, J. C. (2011). Los fundamentos de la Bioética, de H. Tristram Engelhardt. *Bioética&Debat*, 17(64),1216.https://raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257100
34. Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142. https://doi.org/10.1300/J132v08n01_18.
35. Cassell, E. J. (2010). The nature of suffering and the goals of medicine. *Palliative care: Transforming the care of serious illness*, 125-136.
36. Ceriani Cernadas, J. M. (2017). La práctica médica en la era tecnológica. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 115(2), 106-107.
37. Chirico, F., Batra, K., Batra, R., Ferrari, G. and al. (2023). Spiritual well-being and burnout syndrome in healthcare: A systematic review. *Journal of Health and Social Science*, 8 (1), 13.

38. 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.
39. Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762.
40. Chochinov HM, & Cann, BJ. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal Palliative Medicine*, 1(8), S 103-115.
41. Choi, P. J., Curlin, F. A., & Cox, C. E. (2015). The patient is dying, please call the chaplain: The activities of chaplains in one medical center's intensive care units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 501-506.
42. Córdoba-Rojas, D.N et al. (2021). *Fatiga por compasión y agotamiento profesional en personal de salud ante el duelo y muerte en contextos hospitalarios*. Saúde e Sociedade, 30.
43. Cruzado, J. A. (2015). Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 12(1), 195.
44. Cutler, L. R., Hayter, M., & Ryan, T. (2013). A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(3), 147-157.
45. Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I. D., Levy, M., & Barr, J. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
46. De Carvalho, J. M., de Ávila, T. C. R., & Silva, L. E. S. (2017). RESENHA: JASPERS, Karl. Filosofía de la existencia. *PIDCC: Revista em propriedade intelectual direito contemporaneo*, 11(3), 157-162.
47. De Diego Cordero, R., López Gómez, L., Lucchetti, G. & Badanta, B. (2022). Spiritual care in critically ill patients during Covid-19 pandemic. *Nursing outlook*, 70 (1): 64-77.
48. de la Sociedad G.D.E (GES-SECPAL), (2011). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 1(18):1-3.
49. Della Mirandola, G. P. (2018). *Discurso sobre la dignidad del hombre*. UNAM, Dirección General de Publicaciones y Fomento Editorial.
50. Dones Sánchez, M., Collette Bimbaum, N., Barbero Gutierrez, J., Gomis Bofill, C., Balbuena Mora-Figueroa, P., & Benito Oliver, E. (2016). ¿Cómo percibimos los

- Profesionales el Acompañamiento Espiritual en los Equipos de Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*, 23(2), 63-71. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>.
51. Downey, L., Diehr, P., Standish, L. J., Patrick, D. L., Kozak, L., Fisher, D., Congdon, S., & Lafferty, W. E. (2009). Might Massage Or Guided Meditation Provide “Means to A Better End”? Primary Outcomes from An Efficacy Trial with Patients at the end of Life. *Journal of Palliative Care*, 25(2), 100-108.
52. Du Boulay, S. (1984). Cicely Saunders: Founder of the modern hospice movement. *Georgetown University Library*.
53. Dürckheim, K. G. (1982). *El maestro interior*. Bilbao. Ediciones Mensajero.
54. Egnew, T. R. (2005). The meaning of healing: Transcending suffering. *The Annals of Family Medicine*, 3(3), 255-262.
55. Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., & Kjellgren, K. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016%2Fj.ejcnurse.2011.06.008>
56. Engerlhart H. (1995). *Los fundamentos de la Bioética*. Paidós.
57. Escudero, D., Vina, L., & Calleja, C. (2014). For an open-door, more comfortable and humane intensive care unit. It is time for change. *Medicina Intensiva (English Edition)*, 38(6), 371-375. <https://doi.org/10.1016/j.medine.2014.01.001>
58. Ferngren, G. B. (2012). Medicine and religion: A historical perspective. *Oxford textbook of spirituality in healthcare*, 3-10.
59. Ferngren, G. B. (2014). *Medicine and religion: A historical introduction*. JHU Press.
60. Ferrell, B., Sun, V., Hurria, A., Cristea, M., Raz, D. J., Kim, J. Y., Reckamp, K., Williams, A. C., Borneman, T., & Uman, G. (2015). Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 758-767.
61. Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: A systematic review of dignity therapy research. *BMC palliative care*, 14(1), 1-12.
62. Fitchett, G., Rybarczyk, B. D., DeMarco, G. A., & Nicholas, J. J. (1999). The role of religion in medical rehabilitation outcomes: A longitudinal study. *Rehabilitation psychology*, 44(4), 333.
63. Fosarelli, P. (2008). Medicine, spirituality, and patient care. *JAMA*, 300(7), 836-838.
64. Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido*. Herder editorial.
65. Frankl, V. E. (1986). *The doctor and the soul: From psychotherapy to logotherapy*. Vintage.

66. Frick, E., Riedner, C., Fegg, M. J., Hauf, S., & Borasio, G. D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15(3), 238-243.
67. Gafo, J., & Alfonso, P.T. (2000). *Bioética y religiones: El final de la vida* (Vol. 13). Universidad Pontificia de Comillas.
68. García-Campayo, J., Cebolla, A., & Demarzo, M. M. (2016). *La ciencia de la compasión: Más allá del Mindfulness*. Alianza Editorial.
69. Gawande, A. (2015). Ser mortal. La Medicina y lo que importa al final. *Galaxia Gutenberg. Madrid*.
70. Gilbert, P. (2014). *Terapia centrada en la compasión*. Editorial Desclée de Brouwer.
71. GLOSARIO, C. V., Gomis, C., Benito, E., & Barbero, J. (2008). *Guía de Acompañamiento Espiritual SECPAL*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
72. Goleman. (1997). *Inteligencia emocional*. Kairós.
73. Gómez Rubí, J.A. (1998). Origen de la Medicina Intensiva en España: Historia de una revolución. *Medicina Intensiva*, 22, 421-428.
74. Gómez Rubí, J.A. (2002). *Ética en Medicina Crítica*. Triacastela. Madrid
75. Gómez-Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J. F., & De Andrés, J. (2007). Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Medicina Intensiva*, 31(6), 318-325. [https://doi.org/10.1016/S0210-5691\(07\)74830-1](https://doi.org/10.1016/S0210-5691(07)74830-1)
76. Gordon, B. S., Keogh, M., Davidson, Z., Griffiths, S., Sharma, V., Marin, D., Mayer, S. A., & Dangayach, N. S. (2018). Addressing spirituality during critical illness: A review of current literature. *Journal of Critical Care*, 45, 76-81. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.01.015>
77. Gracia, D. (1998). *Fundamentos y enseñanza de la bioética*. Ética y vida: estudios bioéticos.
78. Gries, C.J., Randall Curtis, J., Wall, R.J., & Engelberg, R.A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest*, 133 (3), 704-712.
79. Gualdani, S., & Pegoli, M. (2014). Spirituality in health care: The role of needs in critical care. *Trends in Anaesthesia and Critical Care*, 4(6), 175-177.
80. Gutiérrez, J. B., Alvaríno, A. B., Pérez, M. L., & Pérez, M. R. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería global*, 7(1).
81. Gysels, M., Evans, C. J., Lewis, P., Speck, P., Benalia, H., Preston, N. J., Grande, G. E., Short, V., Owen-Jones, E., & Todd, C. J. (2013). MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine*, 27(10), 908-917.

82. Heath, I. (2008). *Matters of life and death: Key writings*. Radcliffe Publishing.
83. Heras de la Calle, G et al. (2017). *Humanizando los cuidados intensivos*. Distribuna Editorial.
84. Higginson, I. J., Evans, C. J., Grande, G., Preston, N., Morgan, M., McCrone, P., Lewis, P., Fayers, P., Harding, R., & Hotopf, M. (2013). Evaluating complex interventions in end of life care: The MORECare statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. *BMC medicine*, 11, 1-11.
85. Ho, J. Q., Nguyen, C. D., Lopes, R., Ezeji-Okoye, S. C., & Kuschner, W. G. (2018). Spiritual care in the intensive care unit: A narrative review. *Journal of Intensive Care Medicine*, 33(5), 279-287.
86. Hughes, B., Whitmer, M., & Hurst, S. (2007). Innovative solutions: A plurality of vision: Integrating the chaplain into the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 91-95.
87. Hvidt, N. C., Nielsen, K. T., Kørup, A. K., Prinds, C., Hansen, D. G., Viftrup, D. T., Hvidt, E. A., Hammer, E. R., Falkø, E., & Locher, F. (2020). What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping. *British Medical Journal open*, 10(12), e042142. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042142>
88. Jankowski Katherine , RB, Handzo, GF, & Flannelly, KJ. (2011). *Testing the efficacy of chaplaincy care*. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 17, 100-125.
89. Jaspers, J. (1998). *La práctica médica en la era tecnológica*. Gedisa.
90. Jeffrey R. Johnson, Ruth A. Engelberg, Elizabeth L. Nielsen, Erin K. Kross, Nicholas L. Smith, Julie C. Hanada, & Sean K Doll O'Mahoney. (2014). The association of spiritual care providers' activities with family members' satisfaction with care after a death in the ICU. *Critical Care Medicine*, 42(9), 1991-2000. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000412>
91. Jim, H. S., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., Danhauer, S. C., Sherman, A. C., Fitchett, G., Merluzzi, T. V., Munoz, A. R., George, L., & Snyder, M. A. (2015). Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer*, 121(21), 3760-3768. <https://doi.org/10.1002/cncr.29353>
92. Johnson, J.R., Engelberg, R.A., Nielsen, E.L., Kross, E.K., Smith, N.L., Hanada, J.C., & Doll O'Mahoney, S.K.(2014). The association of spiritual care providers' activities with family members' satisfaction with care after a death in the ICU. *Critical Care Medicine*, 42 (9), 1991-2000.
93. Johnson, J. R., Wirpsa, M. J., Boyken, L., Sakumoto, M., Handzo, G., Kho, A., & Emanuel, L. (2016). Communicating chaplains' care: Narrative documentation in a

- neuroscience-spine intensive care unit. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 22(4), 133-150. <https://doi.org/10.1080/08854726.2016.1154717>
94. Jomain, C. (1987). *Morir en la ternura: Vivir el último instante*. Ediciones Paulinas.
95. Jones, K.F., Paal, P., Symons, X., & Best, MC. (2021). The content, teaching methods and effectiveness of spiritual care training for healthcare professionals: A mixed-methods systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 62 (3): e261-e278.
96. Kabat-Zinn, J. (2010). *La práctica de la atención plena*. Editorial Kairós.
97. Kang, K.A., Han, S.J., Lim, Y.S.M.S., & Kim, S.J. (2019). Meaning-centered interventions for patients with advanced or terminal cancer a meta-analysis. *Cancer Nursing*, 42(4), 332-340.
98. Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life: Being connected... A key to my survival. *Jama*, 301(11), 1155-1164.
99. Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: A model of needs. *Palliative Medicine*, 14(2), 149-155. <https://doi.org/10.1191%2F026921600674786394>
100. Kestenbaum, A., Shields, M., James, J., Hocker, W., Morgan, S., Karve, S., Rabow, M.W., & Dunn, L.B.(2017). What impact do chaplains have? A pilot study of spiritual AIM for advanced cancer patients in outpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54 (5), 707-714.
101. Kim, K., Bauck, A., Monroe, A., Mallory, M., & Aslakson, R. (2017). Critical care nurses' perceptions of and experiences with chaplains: Implications for nurses' role in providing spiritual care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(1), 41-48.
102. Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 30-38.
103. Kociszewski, C. (2004). Spiritual care: A phenomenologic study of critical care nurses. *Heart & Lung*, 33(6), 401-411.
104. Koenig, H. G. (2012). *Spirituality and health research: Methods, measurements, statistics, and resources*. Templeton Foundation Press.
105. Kübler-Ross, E and Kessler, D (2006). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
106. Laín Entralgo, P. (1978). *Historia de la Medicina*. Salvat.
107. Lee, B. M., Curlin, F. A., & Choi, P. J. (2017). Documenting presence: A descriptive study of chaplain notes in the intensive care unit. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 190-196.

- 108.** Linda Ross, B.A., Jacky Austin M.B.E. (2015). Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. *Journal of Nursing Management*, 23(1), 87-95.
- 109.** Lingling, L., Meng, C., Ningning, Y. (2024). Effectiveness of spiritual care interventions among patients in the intensive care unit: A systematic review and meta-analysis. *Nursing in Critical Care*. <https://doi.org/10.1111/nicc13202>.
- 110.** Lucas Lucas, R (2008). Horizonte vertical: Sentido y significado de la persona humana. *Biblioteca de Autores Cristianos*.
- 111.** Maestre, B. R., & Xivillé, A.-C. G. (2008). Dignidad y respeto. Un intento de fundamentación formal. *Ciencia y hombre*, 427-434.
- 112.** Marijke Noome RN, Deirdre M. Beneken Genaamd Kolmer, Evert Van Leeuwen, & Boukje M. Dijkstra RN. (2017). The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life care in the ICU: an explorative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 569-578. <https://doi.org/10.1111/scs.12371>
- 113.** Marin, D. B., Sharma, V., Sosunov, E., Egorova, N., Goldstein, R., & Handzo, G. F. (2015). Relationship between chaplain visits and patient satisfaction. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 21(1), 14-24.
- 114.** Martínez Lozano, E. (2013). *Crisis, crecimiento y despertar. Claves y recursos para crecer en consciencia*. Desclée De Brower. Bilbao
- 115.** Maté, J, & Juan, E. (2008). *¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: Revisión bibliográfica*. Arian Ediciones.
- 116.** Maugans, T. A. (1996). The spiritual history. *Archives of family medicine*, 5(1), 11-16.
- 117.** McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361(9369), 1603-1607.
- 118.** McCoubrie, R. C., & Davies, A. N. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Supportive Care in Cancer*, 14, 379-385.
- 119.** Monge, M. Á., Sánchez, M. Á. M., & Gómez, J. L. L. (1999). *El sentido del sufrimiento* (Vol. 81). Palabra.
- 120.** Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S., & Büla, C. J. (2011). Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26, 1345-1357.
- 121.** Mount, B. M., & Flanders, E. M. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10(2; SUPP), 40-42.

- 122.** Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C., & Galán González Serna, J. M. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(3), 153-156.
- 123.** Nin Vaeza, N., Martín Delgado, M. C., & Heras La Calle, G. (2020). Humanizing Intensive Care: Toward a Human-Centered Care ICU Model. *Critical Care Medicine*, 48(3), 385-390. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000004191>.
- 124.** Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. J. W. (2011). *Spiritual care in palliative care: Working towards and EAPC task force*. *European Journal of Palliative Care*, 18 (2), 86-9.
- 125.** O'Brien, M.R., Kinloch, K., Groves, K.E., & Jack, B.A. (2019). Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *Journal of Clinical Nursing*, 28 (1-2), 182-189.
- 126.** Oh, P.J., & Kim, S.H. (2014). The effects of spiritual interventions in patients with cancer: A meta-analysis. *Oncology Nursing Forum*, 41 (5), 290-301.
- 127.** Oliver, E. B., de Albornoz, P. A. C., & López, H. C. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 18(2), 59-65.
- 128.** Payás Puigarnau, A. (2003). Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Labor hospitalaria*, 268, 7-14.
- 129.** Penha, R. M., & Silva, M. J. P. da. (2012). Meaning of spirituality for critical care nursing. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 21, 260-268.
- 130.** Pesut, B., Sinclair, S., Fitchett, G., Greig, M., & Koss, S. E. (2016). Health care chaplaincy: A scoping review of the evidence 2009–2014. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 22(2), 67-84.
- 131.** Phelps, A. C., Maciejewski, P. K., Nilsson, M., Balboni, T. A., Wright, A. A., Paulk, M. E., Trice, E., Schrag, D., Peteet, J. R., & Block, S. D. (2009). Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, 301(11), 1140-1147.
- 132.** Puchalski, C., & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129-137.
- 133.** Puchalski, C. M. (2002). Spirituality and end-of-life care: A time for listening and caring. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 289-294. <https://doi.org/10.1089/109662102753641287>.
- 134.** Puchalski, C. (2004). Spirituality in health: The role of spirituality in critical care. *Critical Care Clinics*, 20(3), 487-504.

- 135.** Puchalski, C.M (2006). A time for listening and caring: Spirituality and the care of the chronically ill and dying. *Oxford University Press*.
- 136.** Puchalski, C. M. (2008). Spirituality and the care of patients at the end-of-life: An essential component of care. *OMEGA-Journal of death and dying*, 56(1), 33-46.
- 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. (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. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- 138.** Puchalski, C. M. (2014). The FICA spiritual history tool# 274. *Journal of Palliative Medicine*.
- 139.** Puchalski, C. M., Blatt, B., Kogan, M., & Butler, A. (2014). Spirituality and health: The development of a field. *Academic Medicine*, 89(1), 10-16. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000083>.
- 140.** Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>.
- 141.** Puchalski, C. M., Ferrell, B., Otis-Green, S., & Handzo, G. (2016). Overview of spirituality in palliative care. *UpToDate*, jun, 8. <https://www.medilib.ir/uptodate/show/2198>.
- 142.** Puchalski, C. M., King, S. D., & Ferrell, B. R. (2018). Spiritual Considerations. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 32(3), 505-517. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2018.01.011>.
- 143.** Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., & Balducci, L. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: A literature review. *ESMO open*, 4(1), e000465. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2018-000465>.
- 144.** Puchalski, C.M., Jafari, N., Buller, H., Haythorn, T., Jacobs, C. & Ferrell, B. (2020). Interprofessional spiritual care education curriculum: A milestone toward the provision of spiritual care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 23 (6), 777-784.
- 145.** Puchalski, C.M., Ferrell, B.R, Borneman, T., DiFrances, Remein, C., Haythorn, T. & Jacobs, C. (2022). Implementing quality improvement efforts in spiritual care: Outcomes from the interprofessional spiritual care education curriculum. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28 (3), 431-442.
- 146.** Rogers C. (2002). *El proceso de convertirse en persona*. Ediciones Paidós Ibérica.

- 147.** Ronaldson, S., Hayes, L., Aggar, C., Green, J., & Carey, M. (2012). Spirituality and spiritual caring: Nurses' perspectives and practice in palliative and acute care environments. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15-16), 2126-2135.
- 148.** Ross, L., & Miles, J. (2020). Spirituality in heart failure: A review of the literature from 2014 to 2019 to identify spiritual care needs and spiritual interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 14 (1), 9-18.
- 149.** Salas, C., & Taboada, P. (2019). Espiritualidad en Medicina: Análisis de la justificación ética en Puchalski. *Revista Médica de Chile*, 147(9), 1199-1205. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872019000901199>.
- 150.** Salmon, P. G., Santorelli, S. F., Sephton, S. E., & Kabat-Zinn, J. (2009). *Intervention elements promoting adherence to mindfulness-based stress reduction (MDSR) programs in a clinical behavioral medicine setting*. Springer Publishing Company.
- 151.** Sánchez, M. D. (2005). Necesidades espirituales del ser humano. *Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud*, 278, 120.
- 152.** Sanz Fernández, J. (2001). Un instrumento para evaluar la eficacia de los procedimientos de inducción de estado de ánimo: la escala de valoración de estado de ánimo (EVEA). *Análisis y Modificación de la conducta*, 27 (111): 71-110.
- 153.** Schaller, MD, Mortinuz, M, & odier, C. (2006). Spirituality in critical care. *Revue Médicale suisse*, 2(91), 2866-2870.
- 154.** Selby, D., Seccaraccia, D., Huth, J., Kurppa, K., & Fitch, M. (2017). Patient versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: The potential to miss the moment. *Annals of Palliative Medicine*, 6(2), 143-152. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.12.03>
- 155.** Selby, D., Seccaraccia, D., Huth, J., Kurppa, K., & Fitch, M. (2016). A qualitative analysis of a healthcare professional's understanding and approach to management of spiritual distress in an acute care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 19(11), 1197-1204.
- 156.** 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. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4), 728-753.
- 157.** Selman, L., Siegert, R., Harding, R., Gysels, M., Speck, P., & Higginson, I. J. (2011). A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(4), 604-622.
- 158.** Shaver, W. A. (2002). Suffering and the role of abandonment of self. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(1), 46-53.

- 159.** Sherman, A. C., Merluzzi, T. V., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., George, L., Fitchett, G., Jim, H. S., Munoz, A. R., Danhauer, S. C., & Snyder, M. A. (2015). A meta-analytic review of religious or spiritual involvement and social health among cancer patients. *Cancer, 121*(21), 3779-3788. <https://doi.org/10.1002/cncr.29352>.
- 160.** Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: Health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine, 28*, 359-367.
- 161.** Shoutall, D (2010). Spiritual assessment: More than just ticks in a box. *European Journal of Palliative Care, 17*, 282-284.
- 162.** Sinclair, S., Hack, T. F., MacInnis, C. C., Jaggi, P., Boss, H., McClement, S., Sinnarajah, A., & Thompson, G. (2021). Development and validation of a patient-reported measure of compassion in healthcare: The Sinclair Compassion Questionnaire (SCQ). *British Medical Journal Open, 11*(6), e045988. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045988>.
- 163.** Singh, K. D. (1998). *The grace in dying: How we are transformed spiritually as we die*. HarperSanFrancisco New York.
- 164.** Slater, W., Hall, T. W., & Edwards, K. J. (2001). Measuring religion and spirituality: Where are we and where are we going? *Journal of Psychology and Theology, 29*(1), 4-21.
- 165.** Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I. R., George, L. K., & Tulsky, J. A. (2009). Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: An intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative & Supportive Care, 7*(4), 393-404.
- 166.** Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Balboni, T. A. (2017). State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management, 54*(3), 428-440. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>.
- 167.** Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The gerontologist, 42*(suppl_3), 24-33.
- 168.** Sumner, C. H. (1998). CE credit: Recognizing and responding to spiritual distress. *The American Journal of Nursing, 98*(1), 26-31.
- 169.** Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., Ferraro, C. D., Uman, G., & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer, 121*(20), 3737-3745.
- 170.** Swift, C. (2016). *Hospital chaplaincy in the twenty-first century: The crisis of spiritual care on the NHS*. Routledge.

- 171.** Swinton, M., Giacomini, M., Toledo, F., Rose, T., Hand-Breckenridge, T., Boyle, A., Woods, A., Clarke, F., Shears, M., & Sheppard, R. (2017). Experiences and expressions of spirituality at the end of life in the intensive care unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *195* (2), 198-204.
- 172.** Todres, I. D., Catlin, E. A., & Thiel, M. M. (2005). The intensivist in a spiritual care training program adapted for clinicians. *Critical Care Medicine*, *33*(12), 2733-2736.
- 173.** Todres L, Galvi & Hollowa, I. (2009). The Humanization of healthcare: A value framework for quantitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *4*(2), 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620802646204>.
- 174.** Toombs, S. K. (2001). *Handbook of Phenomenology and Medicine* (Vol. 68). Springer Science & Business Media.
- 175.** Torralba, F. (2004). Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria*, *271*, 7-16.
- 176.** True, G., Phipps, E. J., Braitman, L. E., Harralson, T., Harris, D., & Tester, W. (2005). Treatment preferences and advance care planning at end of life: The role of ethnicity and spiritual coping in cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine*, *30*(2), 174-179.
- 177.** Van de Geer, D. C. L., & Wulp, M. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, *18*(2), 86-89.
- 178.** Van Hooft, S. (1998). The meanings of suffering. *Hastings Center Report*, *28*(5), 13-19.
- 179.** Visser, A. V., A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, *19*, 565-572.
- 180.** Walach, H. (2017). Secular spirituality-what it is. Why we need it. How to proceed. *Journal for the Study of Spirituality*, *7* (1), 7-20.
- 181.** Wall, R.J., Engelberg, R.A., Gries, C.J., Glavan, B., & Curtis, J.R. (2007). Spiritual care of families in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *35* (4), 1084-1090.
- 182.** White, D. M., & Hand, M. (2017). Spiritual nursing care education an integrated strategy for teaching students. *Journal of Christian Nursing*, *34*(3), 170-175.
- 183.** Willemse, S., Smeets, W., Van Leeuwen, E., Janssen, L., & Foudraïne, N. (2018). Spiritual care in the ICU: Perspectives of Dutch intensivists, ICU nurses, and spiritual caregivers. *Journal of Religion and Health*, *57*(2), 583-595. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0457-2>.
- 184.** Willemse, S., Smeets, W. et al. (2020). Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research. *Journal of Critical Care*, *57*: 55-78. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.01.026>.

- 185.** Williams, A.-L., Selwyn, P. A., Liberti, L., Molde, S., Njike, V. Y., McCorkle, R., Zelterman, D., & Katz, D. L. (2005). A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: A pilot study. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(5), 939-952.
- 186.** Wilson, M. E., Beesley, S., Grow, A., Rubin, E., Hopkins, R. O., Hajizadeh, N., & Brown, S. M. (2019a). Humanizing the intensive care unit. *Critical Care*, *23*(1), 32-33. <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2327-7>.
- 187.** Winkelman, W. D., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Peteet, J. R., Block, S. D., Kachnic, L. A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: Preliminary findings. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(9), 1022-1028.
- 188.** XIV Bstan-'dzin-rgya, D. L. (2002). *The heart of compassion: A practical approach to a meaningful life*. Lotus Press.
- 189.** Yu-Chin, K. (2012). *The Grace in Dying: How we are transformed spiritually as we die*. UNIVERSITAS 106 NO 96 LE-LI RD, DA AN DISTRICT, TAIPEI, 10668, TAIWAN.
- 190.** Zhao, J., Gao, S., Wang, J., Liu, X., & Hao, Y. (2016). Differentiation between two healthcare concepts: Person-centered and patient-centered care. *International Journal of Nursing Sciences*, *3*(4), 398-402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.08.009>.

ANEXOS

19. ANEXOS Y CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

ANEXO I



FORMULARIO DE CAPTACIÓN DE COLABORADORES / INVESTIGADORES

Estimado compañero/@:

Nos dirigimos a ti, una vez más, para solicitar tu colaboración dentro del Proyecto de Humanización de los Cuidados Intensivos (Proyecto HU-CI), en un Estudio internacional sobre *"Espiritualidad en Cuidados Críticos"*, y que cuenta también con el apoyo de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid.

En este estudio nos proponemos evaluar los recursos y necesidades de las personas que atendemos, y las de los profesionales de intensivos, dentro del ámbito de la espiritualidad, entendida como una dimensión existencial de la persona, que emerge especialmente en las situaciones críticas, y que no está sujeta a ningún tipo de credo o religión.

Esta dimensión existencial ó espiritual de las personas es un ámbito para el que no hemos sido formados los profesionales sanitarios, pero sin embargo es un reto cotidiano para todos nosotros.

El estudio pretende describir dónde estamos y detectar acciones de mejora y posibilidades de intervención, en esta área, y va dirigido a todos los equipos de cuidados críticos del territorio nacional, así como a aquellas unidades de críticos, fuera de España, que quieran participar.

Para ello, si estás interesado en participar, te agradeceríamos respondieses a este link ó enlace (<https://goo.gl/forms/5XRKW5tFcQzpRdgQ2>), y de esta forma recibirás a posteriori las indicaciones de cómo proceder para la recogida de datos y poder incluir tu participación en la publicación de los resultados, una vez hayamos finalizado el estudio.

Recibe un cordial saludo.

Equipo de coordinación de Estudio de Espiritualidad en Cuidados críticos

Email: estudioespiritualidad.ufv@gmail.com

Enero 2019

ANEXO II



CUESTIONARIO DE PROFESIONALES

Por favor señale con una X, en las siguientes preguntas, la valoración que más se adapte a su experiencia.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Profesión:

Médico

Enfermería

Auxiliar de enfermería

Otros _____

Fecha: ____/____/____ (dd/mm/aa)

Sexo: Hombre Mujer

Edad: _____ años

¿Cuál es su experiencia en UCI:

a. < 1 año

b. 1 – 3 años

c. > 3- 5 años

d. > 5 – 10 años

e. > 10 años

1.- ¿Qué cree UD que es lo que más preocupa en la enfermedad grave, al familiar o incluso al paciente ingresado en UCI?

2.- ¿Cree UD necesario llamar por su nombre a los pacientes de UCI, para que sientan ellos y sus familiares, que se les trata como a personas?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3.- ¿Cree UD que los pacientes sufren durante su estancia en UCI?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4.- Si esto es así, ¿se siente UD responsable de aliviar el sufrimiento del paciente ingresado en UCI?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5.- ¿Con qué frecuencia, cree UD que se producen situaciones de sufrimiento personal (percepción de vulnerabilidad e indefensión) en pacientes y/o familiares durante el proceso de atención a enfermos graves, en cuidados intensivos?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Con frecuencia, los pacientes y sus familiares que han vivido situaciones de gran intensidad o con un importante impacto emocional, se plantean cuestiones personales desde esa experiencia, y de ahí nuestro interés en conocer mejor, cómo influye en ellos su paso por cuidados intensivos.

6.- ¿Cree que la experiencia de los pacientes ingresados en la UCI, cambia su manera de ver y valorar las cosas, e incluso en sus familiares?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7.- ¿Considera UD necesario, el alivio del sufrimiento en la enfermedad grave?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8.- ¿Considera UD. que el acompañamiento (actitud de presencia) para el alivio del sufrimiento, forman parte de las tareas propias de su profesión?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9.- ¿Suele plantearse UD. ofrecer atención paliativa ó alivio del sufrimiento a los pacientes moribundos de UCI?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10.- Proporcionar cuidados paliativos en un paciente que se está muriendo en la UCI, ¿supone una frustración para UD.?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11.- ¿Piensa UD. que se puede atender bien el proceso de morir en UCI?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12.- En el proceso de morir, ¿qué miedo cree UD que suele prevalecer en el paciente y /o sus familiares? *ordena del 1 al 6, por frecuencia)*

- A UN DOLOR INTRATABLE
- AL DETERIORO Y DEPENDENCIA
- A SER UNA CARGA
- A LA MUERTE EN SI MISMA
- A MORIR EN SOLEDAD
- OTRO (comentar)_____

13.- ¿Se siente UD muy incómodo al hablar de la muerte con los familiares ó allegados de un paciente de UCI que se está muriendo?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14.- ¿Cree UD. que sus ideas personales, sobre la muerte afectan a su actitud para ofrecer cuidados al final de la vida?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15.- Cuando un paciente muere en la UCI, ¿siente UD. sensación de fracaso?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16.- Los familiares ó allegados de un paciente ingresado en UCI ¿solicitan con frecuencia, prolongar la vida del paciente más allá de lo adecuado?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.- ¿Cree UD que la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) en UCI, debería hacerse más a menudo?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18.- ¿Ha oído UD alguna vez, a un paciente de UCI ó a sus familiares, expresar la necesidad de acompañamiento espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19.- ¿Cree UD necesario el acompañamiento espiritual en la enfermedad grave?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20.- Y en concreto ¿para qué? (puede marcarse más de una opción)

- _____ sentirse confortado
- _____ sentirse perdonado y en paz con los demás
- _____ encontrar significado ó sentido a su existencia
- _____ sentirse esperanzado
- _____ sentirse aliviado del sufrimiento

21. ¿En qué medida considera UD que su equipo está comprometido en el acompañamiento espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22.- En las sesiones clínicas de su servicio, ¿con qué frecuencia se habla de aspectos emocionales o subjetivos de los pacientes, de su dignidad y/o de acompañamiento espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23.- ¿Hasta qué punto UD. se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24.- ¿Existe en su equipo una persona específica dedicada a la atención espiritual?

- _____ SI
- _____ NO

25.- ¿Considera oportuna para su equipo, una formación para atender mejor los aspectos que hemos tratado?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A veces, en estos momentos de enfermedad grave, y de ingreso en cuidados intensivos, los pacientes y sus familiares, pueden plantearse el haber hecho algunas cosas de forma diferente en su vida e incluso pueden llegar a preguntarse algunas cuestiones existenciales...

26. ¿Con qué frecuencia cree UD. que aparecen sentimientos de culpa en un paciente o sus familias, ante una enfermedad grave?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27.- ¿Cree UD que es importante la reconciliación o el perdón del paciente con sus seres queridos, ante una enfermedad grave?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

28.- ¿Cree UD que los pacientes de UCI o sus familiares ante la enfermedad grave, tienen una experiencia de estar en conexión con una realidad superior (naturaleza, arte, Dios...)?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

29.- ¿Conoce UD si durante la enfermedad grave, los pacientes de UCI o sus familiares, suelen utilizar algún ritual y/o práctica espiritual, tipo rezo, oración, invocación, meditación, etc.?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si esto es así, ¿cuál y con qué frecuencia? _____

30.- ¿Cree que es aceptable acceder a la solicitud de los pacientes o sus familiares de colocar algún símbolo religioso (*tipo imagen, fotografía*) o espiritual (*tipo amuleto*) en la habitación de UCI?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

31.- ¿Cree UD que de alguna forma nuestra consciencia persiste después de la muerte? (*Dimensión de vida después de la muerte*)

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

32.- Creencia en la continuidad de vida después de la muerte:

CREYENTE

AGNÓSTICO

NO CREYENTE

ME ABSTENGO DE OPINAR

ANEXO III



CUESTIONARIO DE FAMILIAS DE PACIENTES DE UCI

Por favor señale con una X, en las siguientes preguntas, la valoración que más se adapte a su experiencia.

FECHA: _____ / _____ / _____ (dd/mm/aa)

ESPOSO / A PAREJA DE HECHO

HIJO / A PADRE/ MADRE

OTROS _____

SEXO: VARON MUJER

EDAD: _____ AÑOS

ESTADO EMOCIONAL EN EL MOMENTO DE CONTESTAR EL CUESTIONARIO (*puede señalar más de uno*):

TRISTE ESPERANZADO

NERVIOSO DESESPERANZADO

TRANQUILO OTRO _____

Dentro de lo que supone para UD. **este momento de la enfermedad de su familiar**, intente valorar en qué medida se siente identificado con cada uno de las cuestiones que le proponemos y en qué grado de menos a más:

1.- ¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos?

2.- En estos momentos, ¿se siente UD vulnerable e indefenso dentro del entorno de cuidados intensivos?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3.- ¿Siente UD la necesidad de que llamen a su familiar por su nombre y de que le traten como a una persona?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4.- ¿Diría UD que la desnudez y la exposición del cuerpo de su familiar a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas, le hacen sentirse mal?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5.- ¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en el entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6.- Durante el ingreso de su familiar en cuidados intensivos ¿tiene UD la sensación de que "el reloj no avanza"? (*el tiempo se hace eterno*).

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7.- ¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando a su familiar?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8.- ¿Cree UD que los pacientes en UCI, padecen algún tipo de sufrimiento?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9.- Si esto es así, ¿cree UD que es responsabilidad del personal sanitario, aliviar este sufrimiento?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hemos visto que los familiares de pacientes graves, que han vivido situaciones de intensidad y de un gran impacto emocional, como la que UD probablemente esté viviendo en estos momentos, se plantean cuestiones personales desde esa experiencia, y de ahí nuestro interés en conocer mejor, cómo influye en UD, el paso de su familiar por cuidados intensivos.

10.- Ahora y después de esta vivencia ¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11.- En estos momentos de enfermedad grave de su familiar ¿Se siente UD acompañado y atendido su sufrimiento (el suyo propio, si es que existe), por las personas de su alrededor (*personal sanitario, amigos*)?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12.- ¿En qué medida siente UD, que tiene alguien en quien apoyarse?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13.- ¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14.- Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a.....?

- Sentirse confortado

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Perdonado

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Encontrar significado o sentido

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. - Diría UD, que revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido hasta este momento, junto a su familiar e incluso consigo mismo?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16.- ¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer junto a su familiar enfermo?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.- En estos momentos de tener un familiar gravemente enfermo, ¿piensa que se siente UD mismo, en paz y reconciliado con los demás?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A veces, en estos momentos como los que se viven aquí, acompañando a un familiar gravemente enfermo, algunas personas se plantean ciertas cuestiones y descubren, que les gustaría haber hecho algunas cosas en su vida de forma diferente. Si es así en su caso....

18.-En estos momentos de enfermedad de su familiar ¿Ha sentido UD la necesidad de pedir perdón ó reconciliación?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19.- ¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso en la vida de su familiar enfermo?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20.- En general, ¿cree UD que ha encontrado sentido a su vida? (la suya propia)

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21.- En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22.- A pesar de la enfermedad de su familiar, ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas.

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23.- ¿Cree UD que se siente conectado en estos momentos, con una realidad superior (la naturaleza, el arte, Dios...)?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24.- ¿Cree UD, que de alguna forma, nuestra conciencia persiste después de la muerte? (Dimensión de vida después de la muerte):

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25.- ¿Ha utilizado UD en estos momentos, de enfermedad grave, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo rezo, oración, invocación, meditación?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si esto es así, ¿cuál y con qué frecuencia? _____

26.- ¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (tipo imagen, fotografía) ó espiritual (tipo amuleto) en la habitación de su familiar enfermo?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27.-Durante la enfermedad de su familiar, ¿ha tenido UD momentos en los que ha experimentado una presencia o un estado de consciencia diferente al habitual, en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido??

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

28.- Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios ó de un poder superior que nos acoge y sostiene?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

29.- ¿Ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario que se ocupa de su familiar enfermo, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

30.- Con su experiencia, ¿qué pediría a los profesionales y/o al hospital o ¿qué recomendaría para poder atender mejor las necesidades existenciales y/o espirituales de los pacientes de cuidados intensivos?

ANEXO IV



CUESTIONARIO DE PACIENTES DE UCI

Por favor señale con una X, en las siguientes preguntas, la valoración que más se adapte a su experiencia.

PACIENTE

FECHA: ____/____/____ (dd/mm/aa)

SEXO: VARON MUJER

EDAD: _____AÑOS

ESTADO EMOCIONAL EN EL MOMENTO DE CONTESTAR EL CUESTIONARIO (puede señalar más de uno):

TRISTE ESPERANZADO NERVIOSO DESESPERANZADO

TRANQUILO OTRO _____

Dentro de lo que supone para UD. este momento de la enfermedad, Intente valorar en qué medida se siente identificado con cada uno de las cuestiones que le proponemos y en qué grado de menos a más:

1.- ¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos? _____.

2.- En estos momentos, ¿se siente o se ha sentido UD, vulnerable e indefenso dentro del entorno de cuidados intensivos?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3.- ¿Siente UD la necesidad de que le llamen por su nombre y de que le traten como a una persona?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4.- ¿Diría UD que la desnudez y la exposición de su cuerpo a personas extrañas, durante el aseo y cura de heridas, le hacen sentirse mal?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5.- ¿Cree UD que las alarmas y todo el aparataje que existe, en su entorno de cuidados intensivos, le provocan incertidumbre y miedo?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6.- Durante su ingreso en cuidados intensivos ¿Tiene ó tuvo UD la sensación de que “el reloj no avanza”, (el tiempo se hace eterno)?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7.- ¿Considera UD que tiene un gran desconocimiento de todo lo que le está pasando o le ha pasado?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8.- ¿Ha padecido UD algún tipo de sufrimiento durante su estancia en UCI?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9.- Si esto es así, ¿cree UD que es responsabilidad del personal sanitario, que le atiende, aliviar este sufrimiento?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hemos visto frecuentemente que los pacientes que han vivido situaciones de gran intensidad ó con un importante impacto emocional, como la que UD probablemente vive ó ha vivido, se plantean cuestiones personales desde esta experiencia, y de ahí nuestro interés en conocer mejor, cómo influye el paso por cuidados intensivos, en nuestros pacientes. Por todo ello, no gustaría poderle hacer algunas preguntas más personales, si no se siente incómodo con ellas:

10.- ¿Ha cambiado para UD, su manera de ver las cosas, su jerarquía de valores, y da importancia a cosas diferentes, ahora?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11.- ¿Se siente UD acompañado por las personas de su alrededor?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12.- ¿En qué medida siente UD, que tiene alguien en quien apoyarse?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13.- ¿Considera UD necesario el acompañamiento y el alivio del sufrimiento en la enfermedad?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14.-Diría UD que el acompañamiento y el alivio del sufrimiento le ayuda o ha ayudado a.....?

- Sentirse confortado

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Perdonado

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Encontrar significado o sentido

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15.- ¿Diría UD, que revisando su vida, ¿se siente satisfecho con lo que ha vivido e incluso consigo mismo?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16.- ¿Cree UD que ha hecho en esta vida, todo aquello que tenía que hacer?

Nada Mucho
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17.- En estos momentos, ¿piensa UD que se siente en paz y reconciliado con los demás?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A veces, en estos momentos como los que se viven aquí, en una UCI, los pacientes se plantean cuestiones, e incluso descubren que les gustaría haber hecho algunas cosas en su vida, de modo diferente. Si es así en su caso....

18.- ¿Ha sentido la necesidad de perdón o reconciliación con alguna persona importante en su vida?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19.- ¿Cree UD que ha podido aportar algo valioso a la vida ó a los demás?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20.- En general, ¿cree UD que ha encontrado sentido a su vida? (la *suya propia*)

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21.- En general, ¿siente UD que todo lo que sucede en estos momentos, tiene sentido?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22.- A pesar de la enfermedad, ¿mantiene UD la esperanza de que sucedan cosas positivas?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23.- ¿Cree UD que se siente conectado en estos momentos, con una realidad superior (la naturaleza, el arte, Dios...)?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24.- ¿Cree UD, que de alguna forma, nuestra conciencia, persiste después de la muerte? (*Dimensión de vida después de la muerte*)

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25.- ¿Ha utilizado UD en estos momentos, algún ritual y/o práctica espiritual, tipo rezo, oración, invocación, meditación, etc?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si esto es así, ¿cuál y con qué frecuencia? _____

26.- ¿Ha sentido UD la necesidad de utilizar algún símbolo religioso (*tipo imagen, fotografía*) o espiritual (*tipo amuleto*) en su habitación del hospital?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27.- Durante su enfermedad, ¿ha tenido UD momentos, en los que ha experimentado una presencia o un estado de conciencia diferente al habitual en el que todo parecía más armónico, sereno, gozoso y con sentido?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

28.- Después de experimentar situaciones intensas, ¿se siente UD cerca de Dios o de un poder superior que nos acoge y sostiene?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

29.- En estos momentos, ¿ha expresado UD en alguna ocasión, al personal sanitario o a sus familiares, su deseo de facilitarle alguna práctica religiosa o espiritual?

Nada Mucho

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

30.- Con su experiencia, ¿qué pediría a los profesionales y/o al hospital y qué recomendaría para poder atender mejor las necesidades existenciales y/o espirituales de los pacientes de cuidados intensivos?



HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO (Consentimiento informado para participantes)

Título del estudio: “*Estudio de Espiritualidad en cuidados críticos*”

Introducción: Nos dirigimos a Usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, puede usted leer esta hoja informativa, y en caso de que, tras la explicación, le surjan dudas o preguntas, nosotros podremos aclarárselas. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria: Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que eso suponga ninguna consecuencia para usted.

Descripción general del estudio: El estudio en el que va a participar pretende conocer, las opiniones de los profesionales sanitarios, las familias y los pacientes atendidos en UCI, respecto a la experiencia personal de sufrimiento existencial durante el ingreso en cuidados críticos, y que lo componen: necesidades sentidas, expectativas personales, y atención recibida en este aspecto.

El abordaje del estudio se realizará mediante un cuestionario dirigido a profesionales, familias y pacientes sobre cuestiones de espiritualidad, y que su cumplimentación le va a llevar unos 7-10 minutos. Por dicho motivo solicitamos su colaboración considerando que su aportación puede servirnos de ayuda.

Procedimiento de estudio: Las preguntas que usted valore serán añadidas a un listado general junto a las de otros participantes. Luego serán analizadas y una vez finalizado el estudio, cada aportación será destruida, manteniéndose rigurosamente su anonimato en la elaboración de cualquier informe posterior.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio: Usted no va a obtener ningún beneficio directo en el estudio, al igual que no se deriva ningún riesgo en su participación. El interés de esta investigación radicará en que la información que surja del mismo aspira a mejorar el cuidado integral de las personas que diariamente atendemos los profesionales sanitarios de cuidados intensivos, y proveer de una importante información para abordar situaciones de componente ético y espiritual de difícil manejo.

Confidencialidad: Los cuestionarios tienen un carácter anónimo, y en ningún momento se le pedirá información de tipo personal que pueda relacionarse con sus respuestas o con el proceso que afecta al paciente. En cualquier caso, el tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Comité ético científico: El comité es un grupo de personas independientes al estudio, que evalúan el cumplimiento de la normativa ética nacional e internacional, y asegurar la protección

de los derechos, la seguridad y bienestar de los seres humanos involucrados en una investigación. Este estudio ha sido revisado y avalado por el comité ético científico de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid, siguiendo los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki actualizada de la Asociación Médica Mundial.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES

Título del estudio:

“ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS CRÍTICOS”

Centro:

País:

Yo (*nombre y apellidos*)

-He leído la hoja de información que se me ha entregado

-He recibido suficiente información sobre el estudio

-Comprendo que mi participación es voluntaria

-Comprendo que puedo dejar de participar:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta sobre mi situación laboral

Por consiguiente: presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Fecha:

Firma del participante:

