



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
Programa de Doctorado en Ciencias Sociales y de la Salud

Validación de los diagnósticos enfermeros de
espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer
en contexto español

Autor:

Daniel Muñoz Jiménez

Directora:

Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez

Murcia, mayo de 2017



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
Programa de Doctorado en Ciencias Sociales y de la Salud

Validación de los diagnósticos enfermeros de
espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer
en contexto español

Autor:

Daniel Muñoz Jiménez

Directora:

Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez

Murcia, mayo de 2017



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

La Dra. Dña Paloma Echevarría Pérez, Directora de la Tesis Doctoral titulada “Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español” realizada por D. Daniel Muñoz Jiménez en el Departamento de Enfermería, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 99/2011, 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a 5 de Mayo de 2017.

Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español.

RESUMEN

Los fenómenos de la espiritualidad y religiosidad han acompañado al ser humano desde sus orígenes. Se consideran partes constituyentes de la esencia fundamental y más específica del hombre, pero también los de mayor grado de complejidad y abstracción. La espiritualidad se define como un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad por el cual las personas buscan un significado, propósito y trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas, que pueden institucionalizarse o no en forma de religión. La espiritualidad ha sido definida como una necesidad innata y universal. Influye en el desarrollo de la personalidad y forma parte del bienestar de la persona. Las prácticas espirituales y religiosas se han identificado como factores protectores de la salud y se han asociado a menores niveles de mortalidad y morbilidad. Son una valiosa herramienta de afrontamiento ante enfermedades crónicas, incapacitantes o que expongan a la realidad de la muerte, como es el caso del cáncer.

La espiritualidad es una necesidad reconocida por las principales teorías y modelos conceptuales de enfermería, incluida en los sistemas de valoración y en los lenguajes enfermeros más empleados. Sin embargo, los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad son complejos y se identifican escasamente en la práctica, por la dificultad para reconocer sus características. La falta de conocimientos sobre esta necesidad, falta de tiempo y privacidad, falta de práctica e incomodidad de los profesionales son las barreras más frecuentes para su no abordaje. La taxonomía NANDA-I incluye en la clase 3 del dominio 10, cinco de los seis diagnósticos relacionados a esta necesidad, siendo los diagnósticos reales "*Sufrimiento espiritual*" y "*Deterioro de la religiosidad*" los

principales para este estudio. Asimismo, la taxonomía NOC incluye la *"Salud Espiritual"* como resultado vinculado a dichos diagnósticos.

El objetivo principal de esta investigación fue describir, analizar y comparar las manifestaciones asociadas a la dimensión espiritual y religiosa, en pacientes diagnosticados y en tratamiento de cáncer, con las características definitorias establecidas por NANDA para los diagnósticos *"Sufrimiento Espiritual"*, *"Riesgo de Sufrimiento Espiritual"*, *"Deterioro de la Religiosidad"* y *"Riesgo de Deterioro de la Religiosidad"*. Secundariamente, operativizar los indicadores del resultado NOC *"Salud espiritual"*.

Para ello, se realizó un estudio fenomenológico interpretativo. Las técnicas principales para la recogida de datos fueron la entrevista semiestructurada y la observación. Los servicios de Hematología y Oncología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid fueron el ámbito del estudio. Se obtuvo la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del centro. Se seleccionaron 32 participantes que cumplieron los criterios de inclusión. Se realizó triangulación de informantes seleccionando 15 participantes con diferentes roles: 5 familiares, 3 profesionales de enfermería, 4 capellanes y 3 voluntarios. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas íntegramente. Se realizó la codificación y análisis de la información mediante el software MAXQDA® v.12. Se propuso un sistema de categorías basado en el modelo trifocal de 10 Necesidades Espirituales de Maté & Juan y el análisis de escalas y cuestionarios para la evaluación de la espiritualidad y religiosidad. Se llevó a cabo el análisis interpretativo de los materiales secundarios obtenidos.

Se asociaron segmentos adaptativos y desadaptativos del discurso para la mayoría de categorías propuestas. En la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo, destacaron: pensar en el sentido de la vida/enfermedad, autonomía, perdón, esperanza, adaptación, aceptación y agradecimiento. En la dimensión interpersonal/conexión con los otros: preocupación por los seres queridos, dar y recibir amor, recibir ayuda, perdón, soledad, compartir con los demás y conexión con la naturaleza. En la dimensión transpersonal/conexión con un ser superior, propósito y sentido en el ser superior, continuidad, oración, experiencias místicas, apoyo en el líder espiritual, la fe y las creencias, elementos simbólicos y lectura espiritual.

Los contenidos del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" fueron validados en su mayor parte mediante las categorías empleadas. La ansiedad y el temor fueron las características a nivel de modificador diagnóstico más destacadas. Las características de los dominios intra e interpersonal destacaron sobre la transpersonal por asociarse a la práctica de la religión en una muestra mayoritariamente católica no practicante. Se validaron discursos desadaptativos para las características aceptación insuficiente, culpabilidad, estrategias de afrontamiento ineficaces, sentido de la vida y valentía insuficientes (intrapersonal); alienación, rechazo con personas significativas y separación de sistemas de apoyo (interpersonal); incapacidad de trascendencia, incapacidad para orar e ira hacia poder superior (transpersonal). Se observó la presencia en los discursos de ciertas características como la identidad o la continuidad existencial así como aspectos de traducción y estructura de contenidos poco claros. En relación al diagnóstico "*Deterioro de la religiosidad*", se identificaron principalmente características de reconexión con patrones anteriores de creencias y costumbres. Se identificaron los factores más representativos para los diagnósticos de riesgo entre los que destacaron prácticamente la totalidad de los factores de riesgo de "*Sufrimiento espiritual*". Fueron operativizados mediante verbatim de segmentos discursivos, los indicadores del NOC "*Salud espiritual*", pudiendo asociar más de un valor de escala a los indicadores expresión de esperanza, expresión de significado y fin de la vida, expresión de amor y expresión de perdón, relación con los demás y oración. En el abordaje de la espiritualidad emergieron la asociación a las terapias alternativas así como expresiones de la misma a través de la escritura y el arte que fueron analizadas secundariamente. La triangulación de informantes confirmó mayoritariamente los discursos de los pacientes, haciéndose énfasis en las dimensiones más relacionadas a sus diferentes roles.

Mediante los resultados de este estudio se ha comprobado que los contenidos de los diagnósticos enfermeros asociados a la espiritualidad y religiosidad, pese a responder a la generalidad del constructo, muestran carencias, limitaciones expresivas y estructurales que podrían dificultar aún más su comprensión y uso en la práctica. El método cualitativo de validación, facilita el conocimiento de la expresión de las dimensiones espirituales y religiosas no

accesible por otras vías, debiendo potenciarse como herramienta para el desarrollo de los lenguajes enfermeros.

PALABRAS CLAVE: espiritualidad, religión, diagnóstico de enfermería, NANDA, estudio de validación

Validation of nursing diagnoses of spirituality and religiosity in cancer patients in Spanish context.

ABSTRACT

The phenomena of spirituality and religiousness have accompanied mankind since his origin. They are considered constituent parts of the basic and most specific essence of man, but also those with the highest degree of complexity and abstraction. Spirituality is defined as a dynamic and intrinsic aspect wherethrough people ultimately seek meaning, purpose and transcendence, and establish a relationship with themselves, with their family, with others, with the community, with society, with nature and with the sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions and practices that may or may not become institutionalised in the form of religion. Spirituality has been defined as an innate and universal need. It influences the development of personality and forms part of a person's well-being. Spiritual and religious practices have been identified as health protection factors and have been associated with lower levels of mortality and morbidity. They are a valuable tool for approaching chronic and incapacitating diseases or that expose the reality of death, as in the case of cancer.

Spirituality is a need recognised by the main conceptual nursing theories and models included in the most widely used valuation systems and nursing languages. However, spirituality and religiousness nursing diagnoses are complex and scarcely identified in practice, due to the difficulty to recognise their characteristics. The lack of professionals' knowledge about this need, lack of time and privacy, lack of practice and discomfort are the most frequent barriers for not addressing it. NANDA-I taxonomy includes five of the six diagnoses related to this need in class 3 of domain 10, wherein the real diagnoses "*Spiritual Distress*" and "*Deterioration of Religiousness*" are the diagnoses used in this study. In addition, NOC taxonomy includes "*Spiritual Health*" as a result linked to said diagnoses.

The main objective of this research was to describe, analyse and compare the manifestations associated with the spiritual and religious dimension in

patients diagnosed with and undergoing cancer treatments, with the defining characteristics established by NANDA for the "*Spiritual Distress*", "*Risk of Spiritual Distress*", "*Deterioration of Religiousness*" and "*Risk of Deterioration of Religiousness*" diagnoses. Secondly, implement the indicators of the "*Spiritual Health*" NOC result.

To this end, an interpretative phenomenological study was carried out. The main techniques used to gather data were semi-structured interviews and observation. The scope of the study encompassed the Haematology and Oncology services of the Hospital Clínico San Carlos hospital in Madrid (Spain). Approval was obtained from the hospital's Clinical Research Ethics Committee. A total of 32 participants who fulfilled the inclusion criteria were selected. Informant triangulation was performed by selecting 15 participants with different roles: five family members, three nursing professionals, four priests and three volunteers. The interviews were recorded and fully transcribed. The information was encoded and analysed using MAXQDA® v.12 software. A system of categories was proposed based on the trifocal model of 10 Spiritual Needs developed by Maté & Juan and the analysis of scales and questionnaires to evaluate spirituality and religiousness. An interpretative analysis of the secondary materials obtained was performed.

Adaptive and disadaptive segments were associated to the discourse in most of the proposed categories. In the intrapersonal/self-connectedness dimension these were, namely: think of the meaning of life/disease, autonomy, forgiveness, hope, adaptation, acceptance and gratitude. In the interpersonal/social connectedness dimension these were: concern for loved ones, give and receive love, receive help, forgiveness, solitude, sharing with others and connection with nature. In the transpersonal/spiritual connectedness dimension there were: continuity, prayer, mystical experiences, solace in spiritual leaders, faith and beliefs, symbolic elements and spiritual reading.

The contents of the "*Spiritual Distress*" diagnosis were mostly validated through the categories used. Anxiety and fear were the most outstanding characteristics at diagnostic modifier level. The characteristics of the intra- and interpersonal domains stood out over the transpersonal domain due to being associated with religious practice in a mainly non-practicing Catholic sample. Disadaptive discourses were validated for the characteristics of insufficient

acceptance, guilt, ineffective coping strategies, meaning of life and insufficient courage (intrapersonal); alienation, rejection with significant persons and separation from support systems (interpersonal); incapacity for transcendence, incapacity for prayer and anger towards a higher power (transpersonal). The presence of certain characteristics such as existential identity or continuity in the discourses was observed, in addition to unclear aspects of translation and content structure. In relation to the "*Deterioration of Religiousness*" diagnosis, reconnection characteristics with previous patterns of beliefs and customs were mainly identified. The most representative factors for the risk diagnoses were identified, among which almost all of the "*Spiritual Distress*" risk factors stood out. They were implemented by means of verbatims of discourse segments, the "*Spiritual Health*" NOC indicators, with the possibility of associating more than one scale value to the expression of hope, expression of meaning and end of life, expression of love, expression of forgiveness, relationship with others and prayer indicators. The spirituality approach gave rise to association with alternative therapies and expressions thereof through writing and art, which were secondarily analysed. Informant triangulation widely confirmed patient discourses, placing emphasis on the dimensions most closely related to their different roles.

The results of this study made it possible to verify that the contents of the nursing diagnoses associated with spirituality and religiousness, despite responding to the general nature of the construct, have deficiencies and expressive and structural limitations that could further prevent understanding and practical use thereof. The qualitative validation method facilitates knowledge about the expression of spiritual and religious dimensions not accessible via other methods and must therefore be promoted as a tool for developing nursing languages.

KEYWORDS: spirituality, religion, nursing diagnosis, NANDA, validation study.

AGRADECIMIENTOS

Para Daniela, Tomás y Samuel, la sensibilidad, la alegría y la fortaleza. Porque vuestra simple existencia llena de sentido la mía. Vuelvo a vosotros.

Para Cristina, mi luz en el camino. No encuentro palabras con las que expresar mi agradecimiento hacia ti. Sin tu sacrificio nada habría sido posible. Nunca dejes de enseñarme a ser mejor persona.

A mis padres, que me enseñaron el valor del esfuerzo y la constancia. Siempre estaréis en mi corazón.

A mi familia y amigos, a todos y cada uno, por formar parte de mi historia. ¡Qué bueno es teneros ahí!

Gracias a todas las personas que han hecho posible el desarrollo y realización de este estudio. A mis compañeros de Hematología y Oncología del Hospital Clínico San Carlos, por haberme enseñado a caminar firmemente en esta profesión, ante la dureza de la enfermedad. Muy especialmente a todos los pacientes y familiares de oncología y hematología por compartir conmigo vuestra experiencia. Sé que vuestros sentimientos se verán representados, en mayor o menor medida, dentro de este documento. Gracias por vuestra generosidad.

Por último, mi más sincero agradecimiento a mi directora, Paloma Echevarría y a la Universidad Católica de San Antonio, por acompañarme en estos años de formación académica y por sembrar en mí el interés por la investigación sobre los lenguajes enfermeros.

"Es cierto que no sabemos lo que tenemos hasta que lo perdemos, pero también es cierto que no sabemos lo que nos hemos estado perdiendo hasta que lo encontramos".

Teresa de Calcuta (1910-1997).

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE

AUTORIZACIÓN DE LA DIRECTORA	
AGRADECIMIENTOS	
ÍNDICE GENERAL	
SIGLAS Y ABREVIATURAS	17
ÍNDICES DE FIGURAS, GRÁFICOS, TABLAS Y ANEXOS.....	21
INTRODUCCIÓN.....	29
I. JUSTIFICACIÓN.....	31
1.1. ¿POR QUÉ INVESTIGAR SOBRE LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD?	31
1.2. ¿POR QUÉ UNA INVESTIGACIÓN SOBRE LENGUAJES ENFERMEROS?	35
1.3. REFLEXIONES DESDE EL YO. UNA CUESTIÓN DE SENSIBILIDAD.....	39
II. HIPÓTESIS	41
III. OBJETIVOS	43
IV. ESTADO DE LA CUESTIÓN	45
UNIDAD TEMÁTICA I: MARCO CONCEPTUAL	
CAPÍTULO I. ¿QUÉ SABEMOS SOBRE LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD?	
1.1. EN BUSCA DE LOS ORÍGENES	54
1.2. DE LA ESPIRITUALIDAD ANTIGUA AL NACIMIENTO DE LA RELIGIÓN	59
1.3. UNA DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD EN CONSTRUCCIÓN	62
1.4. LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LA PERSONA	70
1.5. APORTACIÓN DE LAS ESCALAS Y CUESTIONARIOS A LA COMPRESIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD.....	78
1.6. ¿QUÉ ES LA RELIGIÓN? DESARROLLO CONCEPTUAL DE UN FENÓMENO HUMANO	85
1.7. POSMODERNIDAD Y SECULARIZACIÓN.....	96
CAPÍTULO II. ESPIRITUALIDAD, RELIGIOSIDAD Y SALUD	
2.1. SALUD HOLÍSTICA, HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y ESPIRITUALIDAD.....	101

2.2. ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD COMO FACTORES DE SALUD. REVISIÓN DE EVIDENCIAS	104
---	-----

2.3. CÁNCER Y ESPIRITUALIDAD. CONCEPTOS Y SIGNIFICADOS.....	112
---	-----

CAPÍTULO III. ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA

3.1. LA ESPIRITUALIDAD EN EL MARCO CONCEPTUAL DE ENFERMERÍA.....	121
--	-----

3.2. CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y POSICIONAMIENTO DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE LA ESPIRITUALIDAD EN SALUD	128
--	-----

CAPÍTULO IV. NOCIONES GENERALES SOBRE METODOLOGÍA Y LENGUAJES ENFERMEROS

4.1. LA APLICACIÓN DEL MÉTODO CIENTÍFICO A LOS CUIDADOS: EL PROCESO DE ENFERMERÍA. DESARROLLO Y CONCEPTOS BÁSICOS	133
---	-----

4.2. EL DIAGNÓSTICO ENFERMERO COMO ELEMENTO ESENCIAL PARA EL DESARROLLO DE LOS LENGUAJES ENFERMEROS	136
---	-----

4.3. LOS LENGUAJES ESTANDARIZADOS EN ENFERMERÍA	142
---	-----

CAPÍTULO V. LA ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN LOS LENGUAJES ENFERMEROS

5.1. NANDA-NIC-NOC Y ESPIRITUALIDAD/RELIGIOSIDAD.....	159
---	-----

UNIDAD TEMÁTICA II: MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO VI. ¿POR QUÉ EMPLEAR UNA METODOLOGÍA CUALITATIVA?.....

CAPÍTULO VII. METODOLOGÍA

7.1. TIPO DE ESTUDIO	175
----------------------------	-----

7.2. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES	176
-----------------------------------	-----

7.3. MÉTODO FENOMENOLÓGICO-INTERPRETATIVO. ETAPAS DEL ESTUDIO.....	177
--	-----

7.3.1. El ámbito del estudio.....	177
-----------------------------------	-----

7.3.2. Técnica para la recolección de la información.....	179
---	-----

7.3.3. Acceso al campo y selección de los participantes.....	180
--	-----

7.3.4. Tamaño de la muestra	182
-----------------------------------	-----

7.3.5. Programación y desarrollo de las entrevistas.....	183
--	-----

7.3.6. Fuentes secundarias de información	184
---	-----

7.3.7. Captura, transcripción y ordenación de la información	184
7.3.8. Descripción de la muestra	184
7.3.9. Proceso de familiarización con la información	193
7.3.10. Codificación de los segmentos de texto	193
7.3.11. Categorización	193
7.3.12. Transformación o análisis interpretativo	213
7.3.13. Clarificación de las propias interpretaciones y prejuicios	213

UNIDAD TEMÁTICA III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CAPÍTULO VIII. ANÁLISIS DISCURSIVO ASOCIADO A LAS CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS GENERALES DEL DIAGNÓSTICO "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"

8.1. ANSIEDAD.....	219
8.2. ANGUSTIA.....	228
8.3. FATIGA.....	230
8.4. TEMOR.....	232
8.5. LLANTO.....	238
8.6. INSOMNIO	239
8.7. SÍNTESIS DE RESULTADOS SOBRE CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL DXE "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"	240

CAPÍTULO IX. CATEGORÍAS INTRAPERSONALES DE LA ESPIRITUALIDAD. LA CONEXIÓN CON UNO MISMO

9.1. INTROSPECCIÓN	245
9.2. AUTONOMÍA/INDEPENDENCIA	246
9.3. PERDONARSE A SÍ MISMO.....	250
9.4. SENTIDO DE LA VIDA/ENFERMEDAD	252
9.5. RELEER LA PROPIA VIDA	257
9.6. ESPERANZA.....	259
9.7. ACEPTACIÓN	264
9.8. ADAPTACIÓN	265
9.9. AGRADECIMIENTO	272
9.10. FORTALEZA.....	273
9.11. SENTIMIENTO DE PAZ.....	275
9.12. CONGRUENCIA CON LOS ACTOS	275

9.13. ARREGLAR LOS PROPIOS ASUNTOS.....	276
9.14. SÍNTESIS GENERAL: DIMENSIÓN INTRAPERSONAL/CONEXIÓN CON UNO MISMO.....	277

CAPÍTULO X. LA CONEXIÓN CON LO QUE NOS RODEA. CATEGORÍAS ESPIRITUALES EN LA UNIÓN CON OTRAS PERSONAS Y LA NATURALEZA

10.1. PREOCUPACIÓN/PROTECCIÓN DE LOS SERES QUERIDOS.....	283
10.2. DAR Y RECIBIR AMOR.....	285
10.3. RECIBIR AYUDA.....	287
10.4. PERDÓN.....	290
10.5. SENTIDO DE CONEXIÓN CON OTRAS PERSONAS.....	292
10.6. IDENTIDAD.....	295
10.7. SOLEDAD.....	296
10.8. COMPARTIR.....	300
10.9. CONEXIÓN CON LA NATURALEZA/ARTE.....	306
10.10. SÍNTESIS GENERAL: DIMENSIÓN INTERPERSONAL/CONEXIÓN CON LOS OTROS.....	309

CAPÍTULO XI. CATEGORÍAS TRANSPERSONALES DE LA ESPIRITUALIDAD. EL HOMBRE ANTE UNA DIMENSIÓN SUPERIOR ..

11.1. CONEXIÓN CON UN SER SUPERIOR.....	316
11.2. PROPÓSITO/SENTIDO EN EL SER SUPERIOR.....	317
11.3. CONTINUIDAD EXISTENCIAL.....	320
11.4. ORACIÓN.....	321
11.5. EXPERIENCIAS SOBRENATURALES/MÍSTICAS.....	323
11.6. SOLICITUD DE LÍDER ESPIRITUAL.....	324
11.7. CONSUELO, FUERZA Y PROTECCIÓN.....	325
11.8. APOYO EN LA FE.....	325
11.9. CREENCIAS RELIGIOSAS.....	326
11.10. ELEMENTOS SIMBÓLICOS.....	335
11.11. LECTURAS ESPIRITUALES.....	337
11.12. RECHAZO A LA COMUNIDAD.....	338
11.13. SÍNTESIS GENERAL: TRANSPERSONAL/CONEXIÓN CON UN SER SUPERIOR.....	338

CAPÍTULO XII. VALIDACIÓN DE LOS CONTENIDOS DEL DIAGNÓSTICO [00066] "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"	
12.1. ANÁLISIS DE FACTORES RELACIONADOS.....	343
12.2. SÍNTESIS GLOBAL DE LAS CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	346
CAPÍTULO XIII. REFERENCIAS A OTROS DIAGNÓSTICOS	
13.1. DxE [00067] " <i>RIESGO DE SUFRIMIENTO ESPIRITUAL</i> "	357
13.2. DxE [00169] " <i>DETERIORO DE LA RELIGIOSIDAD</i> "	359
13.3. DxE [00170] " <i>RIESGO DE DETERIORO DE LA RELIGIOSIDAD</i> "	361
CAPÍTULO XIV. VALIDACIÓN DE LA NOC [2001] "SALUD ESPIRITUAL"	
.....	363
CAPÍTULO XV. TERAPIAS ALTERNATIVAS Y COMPLEMENTARIAS	
15.1. PATRONES DE USO.....	370
15.2. PERCEPCIÓN DE EFICACIA Y GRADO DE SATISFACCIÓN.....	371
15.3. FACTORES PREDISONENTES	373
15.4. RESPUESTAS DE LA MEDICINA OFICIAL.....	373
CAPÍTULO XVI: LA ESPIRITUALIDAD TANGIBLE. MATERIALES SECUNDARIOS	
16.1. LA AUTOBIOGRAFÍA COMO MEDIO DE EXPRESIÓN ESPIRITUAL. "40 AÑOS NO SON NADA"	377
16.2. LA CREACIÓN DEL "ALTER EGO" CINEMATOGRAFICO. "CADA NUEVO DÍA"	382
CAPÍTULO XVII: LIMITACIONES DEL ESTUDIO	385
UNIDAD TEMÁTICA IV: CONCLUSIONES	
CAPÍTULO XVIII: CONCLUSIONES	389
18.1. CONCLUSIONES GENERALES.....	389
18.2. CONSIDERACIONES FINALES.....	395
CAPÍTULO XIX: FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	401
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	403
ANEXOS	481

SIGLAS Y ABREVIATURAS

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

AENTDE: Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería

ANA: *American Nursing Association*

ATIC: *Arquitectura, Terminologia, Informació, Interfase, Infermeria i Coneixement*

CCC: *Clinical Care Classification System*

CD: Característica Definitoria

CIDDM: Clasificación Internacional de Lesiones, Discapacidades y Minusvalías

CIE: Consejo Internacional de Enfermería

CIOMS: *Council for International Organizations of Medical Science*

CIPE: Clasificación Internacional de la Práctica de Enfermería

CTFPHC : *Task Force on Preventive Health Care*

DSES: *Daily Spiritual Experiences Long Form*

DSM-IV: Estándar Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

DUREL: *Duke University Religious Index Scale*

DxE: Diagnóstico de enfermería/Diagnóstico enfermero

EEPP-R: Escala de Espiritualidad de Pinto y País-Ribero

EE.UU.: Estados Unidos

FACIT-G: *Functional Assessment of Cancer Therapy*

FACIT-SP: *Functional Assessment of Chronic Illnes Therapy - Spiritual Well-Being Scale*

FCR: *Fear Cancer Recurrence*

GES: Grupo de Espiritualidad SECPAL

HHCC: *Home HealthCare*

IdISSC: Instituto de Investigación Sanitaria San Carlos

INSPIRIT: *Index of Core Spiritual Experience*

MMRS: *Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality*

NANDA: *North American Nursing Diagnosis Association*

NANDA-I: *Clasificación Internacional de Diagnósticos de Enfermería de North American Nursing Diagnosis Association*

NIC: *Nursing Interventions Classification*

NICE: *National Institute for Clinical Excellence*

NIH: *National Institute of Health*

NNN: NANDA-NIC-NOC

NOC: *Nursing Outcomes Classification*

NORC: *National Opinion Research Center*

OCEBM: *Centro de Medicina Basada en la Evidencia de Oxford*

OMS : *Organización Mundial de la Salud*

PE: *Proceso Enfermero/Proceso de Enfermería*

PES: *Problema-Etiología-Sintomatología*

RCI: *Religious Coping Index*

RCOPE: *Religious Coping Questionnaire*

SBI: *Systems of Beliefs Inventory*

SCS: *Spiritual Coping Strategies*

SECPAL: *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

SERMAS: *Servicio Madrileño de Salud*

SHI: *Spiritual Health Inventory*

SIBS: *Spiritual Involvement and Beliefs Scale*

SIGN: *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*

SIWB: *Spiritual Index of Well-Being*

SNODO: *Nomenclatura Estándar de la Enfermedad y Operaciones*

SNOMED III: *Nomenclatura Sistematizada de Medicina*

SNOP: *Nomenclatura Sistematizada de Patología*

SOE *Seguro Obligatorio de Enfermedad*

SpNQ: *Spiritual Needs Questionnaire*

SpREUK: *Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness*

SPS: *Spiritual Perspective Scale*

SQ: *Spiritual Questionnaire*

SS: *Spiritual Scale*

SSRS: *Spirituality Self-Rating Scale*

STS: *Self-Transcendence Scale*

SWBQ: *Spiritual Well-Being Questionnaire*

SWBS: *Spiritual Well Being Scale*

TAC: *Terapias Alternativas y Complementarias*

TEAMM: *Temporal Existential Awareness and Meaning Making*

USPSTF: *US Preventive Services Task Force*

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, TABLAS Y ANEXOS

ÍNDICE DE DE FIGURAS

Figura 1: " <i>Música en vena</i> ". Imagen 1 en Hospital de Día de Oncología del Hospital Clínico San Carlos. Fuente: imagen propia	308
Figura 2: " <i>Música en vena</i> ". Imagen 2 en Hospital de Día de Oncología del Hospital Clínico San Carlos. Fuente: imagen propia	308
Figura 3: Objetos religiosos que porta una de las participantes: Fuente: imagen propia.....	335
Figura 4: Imagen del cortometraje protagonizado por [P26]. Fuente: proporcionada por la paciente	383

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Creencias de la población española. Fuente: Barómetro CIS, enero 2016	95
Gráfico 2: Prácticas religiosas de la población española. Fuente: Barómetro CIS, enero 2016	96
Gráfico 3: Número de artículos publicados por año en revistas indexadas en Pubmed, para la búsqueda [spirit*]. Intervalo 2006-2016. Fuente: Elaboración propia. Datos disponibles en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed	105
Gráfico 4: Estimación de la incidencia de cáncer (excluyendo tumores cutáneos no melanoma) en España en 2012. Fuente: Proyecto EUCAN. Disponible en: www.seom.org	114
Gráfico 5: Evolución del número de Diagnósticos Enfermeros en NANDA-I. Fuente: elaboración propia	146
Gráfico 6: Evolución del número de Diagnósticos Enfermeros nuevos, revisados y retirados en NANDA-I. Fuente: elaboración propia.....	146
Gráfico 7: Distribución por sexos de la muestra (%). Fuente: elaboración propia	185
Gráfico 8: Distribución número de pacientes por nacionalidad. Fuente: elaboración propia	189
Gráfico 9: Distribución de pacientes según estado civil y tenencia de hijos. Fuente: elaboración propia	190
Gráfico 10: Distribución de pacientes por foco primario de enfermedad tumoral. Fuente: elaboración propia	191
Gráfico 11: Distribución de pacientes según el estadio al diagnóstico. Fuente: elaboración propia	192
Gráfico 12: Distribución de pacientes por tiempo de evolución desde diagnóstico hasta entrevista. Fuente: elaboración propia	192

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Necesidades espirituales intrapersonales e interpersonales y sus rasgos descritos en la literatura, sobre el Modelo de 10 Necesidades Espirituales de Maté & Juan. Fuente: elaboración propia	74
Tabla 2: Necesidades espirituales transpersonales y sus rasgos descritos en la literatura, sobre el Modelo de 10 Necesidades Espirituales de Maté & Juan. Fuente: elaboración propia	75
Tabla 3: Categorías conceptuales de los ítems de diferentes escalas de espiritualidad. Fuente: elaboración propia.....	85
Tabla 4: Sistema de estadiaje TNM. Fuente: NIH, 2015	113
Tabla 5: Número estimado de nuevos casos e incidencia de tumores en España en el año 2012 (porcentajes). Fuente: IARC-Proyecto GLOBOCAN 2012.....	114
Tabla 6: 20 Conductas Funcionales de Margaret Lunney. Fuente: elaboración propia.....	153
Tabla 7: Diagnósticos de espiritualidad en CCC. Fuente: <i>Clinical Classification Care System</i> , v. 2.5 (2017).....	155
Tabla 8: Intervenciones relacionadas con la espiritualidad en CCC. Fuente: <i>Clinical Classification Care System</i> , v. 2.5 (2017).....	155
Tabla 9: Contenidos de Espiritualidad en CIPE. Fuente: International Council of Nurses, 2015)	155-156
Tabla 10: Contenidos de Religiosidad en CIPE. Fuente: <i>International Council of Nurses</i> , 2015	157
Tabla 11: Características definitorias y factores de riesgo de los diagnósticos "Sufrimiento espiritual" y "Riesgo de sufrimiento espiritual" según la terminología ATIC. Fuente: Juvé-Udina, La terminología ATIC. 2016.....	159
Tabla 12: Etiquetas diagnósticas NANDA incluidas en dominio 10 por clase y tipo de diagnóstico. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.....	160

Tabla 13: Características Definitivas del Diagnóstico " <i>Sufrimiento espiritual</i> " por apartados. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.....	161
Tabla 14: Contenidos de NOC Salud Espiritual y Estado de comodidad: psicoespiritual. Fuente: Moorhead, S., & Johnson, M. (2009). Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Sciences, Elsevier Health	163-164
Tabla 15: Propuesta de contenidos relacionados con la espiritualidad en NANDA-NOC-NIC en paciente terminal. Fuente: Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Enfermería: Cuidados Humanizados, 5(2), 41-45	165
Tabla 16 (1-2): Características sociodemográficas de la muestra de pacientes. Fuente: elaboración propia	186
Tabla 17: Características sociodemográficas de familiares, profesionales de enfermería, capellanes y voluntarios. Fuente: elaboración propia	188
Tabla 18: Distribución de pacientes por profesión/ocupación. Fuente: elaboración propia	190
Tabla 19 (1-6): Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL. Fuente: elaboración propia.....	195-200
Tabla 20 (1-4): Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTERPERSONAL. Fuente: elaboración propia.....	201-204
Tabla 21 (1-8): Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL. Fuente: elaboración propia.....	205-212
Tabla 22: Características no fisiológicas del diagnóstico (00146) " <i>Ansiedad</i> ". Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014	220
Tabla 23: Características definitivas del diagnóstico (00093) " <i>Fatiga</i> ". Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.....	231

Tabla 24: Características definitorias psico-conductuales del diagnóstico (00148) " <i>Temor</i> ". Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.....	232
Tabla 25: <i>Verbatims</i> diana asociados a las características definitorias del DxE " <i>Sufrimiento espiritual</i> ". Fuente: elaboración propia	240-241
Tabla 26: Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana de participantes no pacientes asociados a las características definitorias generales. Fuente: elaboración propia	242
Tabla 27: Segmentos discursivos relacionados con la autonomía. Fuente: elaboración propia	248
Tabla 28: Características definitorias del DxE " <i>Desesperanza</i> ". Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.....	262
Tabla 29: Segmentos sobre la transformación personal. Fuente: Elaboración propia. Fuente: elaboración propia.....	269-270
Tabla 30 (1-3): Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana asociados a las características definitorias de la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo. Fuente: elaboración propia	278-280
Tabla 31: Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana de participantes no pacientes asociados a las categorías intrapersonales. Fuente: elaboración propia	281
Tabla 32 (1-4): Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana asociados a las características definitorias de la dimensión interpersonal/conexión con los otros. Fuente: elaboración propia	310-313
Tabla 33: Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana de participantes no pacientes asociados a las categorías interpersonales. Fuente: elaboración propia.....	314
Tabla 34 (1-3): Síntesis general de categorías y <i>verbatims</i> diana asociados a las características definitorias de la dimensión transpersonal/conexión con un ser superior. Fuente: elaboración propia	339-341

Tabla 35: Síntesis general de categorías y <i>verbatim</i> diana de participantes no pacientes asociados a las categorías transpersonales. Fuente: elaboración propia.....	342
Tabla 36: <i>Verbatims</i> asociados a los factores relacionados del DxE "Sufrimiento Espiritual". Fuente: elaboración propia.....	343-344
Tabla 37 (1-2): Validación cualitativa de contenido del DxE "Sufrimiento espiritual". Fuente: elaboración propia.....	350-351
Tabla 38: Propuesta estructural del diagnóstico sufrimiento espiritual. Fuente: elaboración propia	354
Tabla 39: Características definatorias del DxE "Riesgo de sufrimiento espiritual" validadas. Fuente: elaboración propia	357-358
Tabla 40: Factores estresantes como elementos de riesgo de sufrimiento espiritual asociados a los contenidos de las entrevistas. Fuente: Villagomez, L. R. (2005). <i>Spiritual distress in adult cancer patients: toward conceptual clarity</i> . <i>Holistic nursing practice</i> , 19 (6), 285-294	358
Tabla 41: <i>Verbatims</i> diana asociados a las CD del diagnóstico "Riesgo de sufrimiento espiritual". Fuente: elaboración propia.....	360
Tabla 42: Factores de riesgo del DxE "Riesgo de deterioro de la religiosidad", relacionados con la población de estudio. Fuente: elaboración propia.....	361
Tabla 43 (1-3): Análisis de contenidos del NOC "Salud espiritual". Fuente: elaboración propia	364-366

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I: Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínico San Carlos, con código C.I. 13/291-E bis.....	483
Anexo II: Proyecto Tesis Doctoral para Unidades	485
Anexo III: Propuesta de pacientes participantes.....	493
Anexo IV: Consentimiento informado	494
Anexo V: Guion de entrevistas	498

INTRODUCCIÓN

I. JUSTIFICACIÓN

1.1. ¿POR QUÉ INVESTIGAR SOBRE LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD?

"La ciencia sin espiritualidad nos lleva a la destrucción y la infelicidad"

Mahatma Gandhi (1869-1948)

Los fenómenos de la religiosidad y espiritualidad han acompañado al ser humano desde sus orígenes. Se consideran partes constituyentes de la esencia fundamental y más específica del hombre, pero también los de mayor grado de complejidad y abstracción. Su estudio y análisis ha sido una constante a lo largo de la historia, por la importancia que éstos han ejercido sobre el desarrollo de las sociedades. Otto afirma que *"si hay algún dominio de la experiencia humana que se nos presenta como inconfundible, específico y único, que le es propio, con toda seguridad es el de la vida religiosa"* (Otto, 1923). Esto no quiere decir que todos los símbolos y creencias religiosas sean igualmente válidos, al igual que tampoco cualquier teoría científica es válida, pero sí que la experiencia religiosa es inherente a la estructura de la existencia humana, es decir la espiritualidad es un fenómeno universal humano presente en todos los individuos (Narayanasamy, 2006; Swinton, 2001), ya sean religiosos o no (McSherry, 2012), por lo que todo reduccionismo debe ser abandonado (Bellah, 1970). La disciplina enfermera debería comprometerse, por tanto, en ampliar las fuentes de estudio de la espiritualidad y la religión. La falta de comprensión teórica y humana de la importancia de la espiritualidad y la religión para los pacientes, así como la aceptación reduccionista del fenómeno religioso debe ser superada, si el profesional de enfermería quiere estar al lado del paciente, tratando de comprender sus creencias y ofrecer un cuidado verdaderamente integral.

Los intentos por definir y diferenciar religión y espiritualidad han concluido en la actualidad con diferentes perspectivas. La religión es el resultado de los anhelos espirituales de las culturas que, durante siglos, han construido marcos de

lenguaje, rituales y mitos con el fin de comunicarse con Dios. Permite a millones de personas entrar en un contacto o fusión espiritual, con el deseo de hacer presente lo sagrado en sus propias vidas, algo totalmente diferente al mundo material que los rodea. Desde esta perspectiva, la religión es indiferenciada de la espiritualidad y así es como frecuentemente se aprecia en la literatura enfermera. Sin embargo, surge un nuevo concepto de espiritualidad que abarca la naturaleza indefinible de muchas cosas y trata de desligarse de la religión con la desafortunada consecuencia de que la espiritualidad de las religiones se niega. Pero si la esencia espiritual de las religiones no se reconoce, la religión se reduce a una herramienta funcional, un medio de expresión, un estilo de vida, un imperativo cultural, un conjunto de estructuras, disciplinas y reglas.

Existen estudios que afirman que la enfermería debe prestar más atención a los sistemas de creencias de los pacientes (Coyle, 2002; McSherry & Ross, 2004; Fawcett & Noble, 2004). Lyall (2001), teólogo pastoral, aplaude el hecho de que la espiritualidad recogida en la literatura de enfermería alienta a las profesionales a pensar en las personas no solo como seres biológicos, pero lamenta que el reduccionismo impuesto por corrientes teóricas se traduce en tratar a la espiritualidad y las creencias religiosas como un "*extra opcional*" un poco anticuado.

Realizando un análisis retrospectivo sobre la investigación de la espiritualidad y la salud, se observa que fue a partir de la década de 1930, cuando aparece un interés entre médicos y científicos por identificar aspectos sociales y espirituales asociados al cáncer, que no se tenían en cuenta anteriormente (Clark, 2007). En los años 60 surgió un interés sociológico por conocer la experiencia de la persona en la fase final de la enfermedad (Glaser & Strauss, 1965; Glaser & Strauss, 1968) y en los momentos previos al fallecimiento (Sudnow, 1971). Pero el ámbito de la salud en el que más se ha investigado sobre la espiritualidad ha sido, indudablemente, el de los cuidados paliativos. La enfermera Cicely Saunders, líder del movimiento "*hospice*", iniciado con la creación en 1967 del *Hospice St. Christopher* en Londres, promueve conceptos y técnicas innovadoras para el control del dolor, así como la identificación de necesidades sociales y espirituales a pacientes en fases finales de la enfermedad, sobre todo oncológica (Clark, 1999). Este movimiento se fundamentará en tres pilares básicos: el cuidado holístico, el

abordaje multidisciplinar y la inclusión del paciente y familia como unidad del cuidado (Field & Johnson, 1992). Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el término espiritual como "*aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales*" (World Health Organization, 1990) y reconoció los aspectos psicológicos y espirituales como parte del abordaje de la medicina paliativa (World Health Organization, 2002), así como los manuales de enfermería identifican la espiritualidad como un elemento central en el cuidado integral de la persona (McClement & Chochinov, 2011).

No obstante, a partir de 1980 se intensifica el proceso de medicalización, tecnificación y secularización de la salud que comienza a desdibujar la dimensión espiritual del cuidado (Bradshaw, 1996) desvinculándola de las creencias religiosas. Comienza a primar más el buen control de los síntomas, fundamentalmente del dolor, a través del uso de fármacos, que la propia humanización del proceso de morir. Ese proceso de secularización asociado a la modernidad, que ya analizó en su obra el sociólogo alemán Max Weber (1864-1920), continúa desarrollándose en nuestros días en todos los ámbitos de la sociedad, incluido el de la salud. Pese a que la religiosidad tiende a desplazarse del ámbito público al privado (Luckmann, 1989), ésta sigue contando con presencia en las instituciones sanitarias, hecho que pone en duda la universalidad de la secularización. Berger (1999) no habla de una desaparición de la religiosidad sino de una recomposición de la misma en formas de espiritualidad con un carácter intimista e individualista.

Las instituciones sanitarias centran hoy sus esfuerzos en recuperar "*aquello de humano*" que la súper-especialización e hiper-tecnificación de la salud les hizo perder. Ciertamente que los avances tecnológicos han disminuido la morbimortalidad de la población, pero también se han asociado a una forma de atención en la que el paciente es "*cosificado*". Además de la tecnificación existen otros factores deshumanizantes: las estructuras sanitarias, la ausencia de atención individualizada, la pérdida de la identidad del paciente, la falta de formación y motivación de los profesionales y las relaciones despersonalizadas (Heluy-de Castro, Efigênia-de Faria, Felipe-Cabañero, & Castelló-Cabo, 2004). Las políticas de gestión economicistas basadas en conceptos de productividad, eficiencia y

competencia, condicionan unos índices de rotación del personal y ratios paciente/enfermera muy elevadas. Un estudio publicado en el año 2014, por la revista *The Lancet*, describió una ratio de 12,7 pacientes/enfermera en centros sanitarios españoles, frente a una media europea situada en 8 pacientes/enfermera (Aiken, y otros, 2014). Estos datos, no solo se relacionan a una devaluación de la calidad de los cuidados y a una mayor deshumanización (Guallart-Calvo, 2004; Rodríguez, 2003), sino que suponen un riesgo para la seguridad y supervivencia del paciente.

Como puede observarse, es más sencillo describir los elementos asociados a la deshumanización de la salud que definir el propio concepto de humanización. El profesor José Carlos Bermejo, director del Centro de Humanización de la Salud de Tres Cantos (Madrid) afirma que "*humanizar una realidad significa hacerla digna de la persona humana, es decir, coherente con lo que permite dar un significado de la existencia humana, todo lo que permite ser verdadera persona*" (Bermejo, 2014). La humanización hace referencia al ser humano y a todo lo que le es propio. Sus principios básicos se fundamentan en el hecho de que cada ser humano es único e irrepetible, trascendente, que existe inmerso en una realidad social, con creencias y valores asociados a la cultura (Cuéllar-Sáenz, 2004). Tiene conciencia reflexiva, capacidad de introspección y sentido de la existencia y del tiempo (Todres, Galvin, & Holloway, 2009); se percibe como una totalidad cuyo valor es sustancialmente mayor que la suma de sus actos, virtudes y defectos (Gevaert, 1976). En segundo lugar, el ser humano debe ser autor de su propia existencia, por lo que ha de gozar de autonomía en la toma de decisiones, sobre todo de aquellas que estén relacionadas con la salud. Y por último, pero no por ello menos importante, el reconocimiento de ser humano como sujeto y no como objeto (Cuéllar-Sáenz, 2004). Los sistemas hiper-tecnificados amenazan la dignidad de la persona tanto en cuanto ésta es cosificada, privada de todo aquello que le es propio.

La humanización no es exclusiva del ámbito de la salud sino que afecta a otros ámbitos como la cultura, política, educación, etc. Pero indudablemente, es en el ámbito sanitario, ante la persona enferma y en situación de fragilidad (Murray & Zentner, 1979), en el que se reclama una mirada al sujeto que vaya más allá de la simple patología, para abordar la complejidad de la persona y la

transdisciplinariedad como forma de actuación para la resolución de sus problemas.

1.2. ¿POR QUÉ UNA INVESTIGACIÓN SOBRE LENGUAJES ENFERMEROS?

"Life and nursing are products of all conditions, events and actions of yesterday. Life and nursing tomorrow will relate to today"

Dorothy E. Johnson (1965, p. 38)

La Enfermería como profesión y disciplina científica ha alcanzando, en las últimas décadas, un alto nivel de desarrollo, fruto del esfuerzo de generaciones de profesionales que han trabajado duramente por alcanzar la excelencia en cualquiera de sus ámbitos, tanto asistencial como gestor, docente e investigador. La que, desde el siglo XIX, fue una profesión cuya imagen se forjaba en la asistencia a la medicina y por ello no gozaba de identidad propia (Calmette, 1993), hoy se posiciona como una disciplina científica equiparada en reconocimiento a otras y ocupa un puesto de relevancia entre las Ciencias Socio-Sanitarias.

Ha sido un largo y nada sencillo camino el que se ha recorrido, ya que remontarse al origen de la Enfermería como práctica del cuidado, es hacerlo a los mismos orígenes de la humanidad y no a otra justificación que la propia conservación de la especie humana (Matesanz-Santiago, 2009). La evolución del conocimiento sobre los cuidados ha vivido diferentes etapas que han sido ampliamente descritas en los textos históricos y epistemológicos (Medina, 1994; Siles González, 1997). Partiendo de lo que podríamos denominar, "*la sabiduría y arte del cuidar*", como aquel conocimiento obtenido por la práctica del ensayo-error, asistemático, suscitado por la intuición y el instinto de supervivencia primitivo e incorporado y transmitido a través de la tradición (Ariza, 2007); el cuidado se ha configurado como el eje principal de una disciplina que, a través de los siglos, ha alcanzado un alto nivel de estructuración, un cuerpo de conocimientos específico y bien definido, una metodología precisa y un sentido claramente identificable (Hernández-Conesa, 1995). Los historiadores han interpretado estos cambios como signos de una revolución cultural o profesional, mientras que para otros han significado un cambio paradigmático.

Han transcurrido más de 150 años desde que Florence Nightingale (1820-1910) sembrara por primera vez el germen científico en los cuidados de enfermería. Sin embargo, raramente se empleó el término "*ciencia*" en la literatura enfermera antes de 1950. Fue a partir de ese momento, cuando la enfermería experimentó una urgente necesidad de desarrollar un cuerpo de conocimientos específico y propio, por medio de leyes y teorías que permitirían describir los fenómenos del mundo empírico relacionado con el cuidado (de Villalobos & Mercedes, 2005; Marquis-Bishop, 1999). Simultáneamente se desarrollaron otros elementos esenciales para la evolución del conocimiento enfermero. En 1950, McManus asoció el término diagnóstico a la profesión enfermera como una de sus funciones profesionales. Tres años más tarde, Fry acuñó el término diagnóstico de enfermería (DxE). En 1955, la enfermera norteamericana Lydia Hall consideró la incorporación del método científico a la enfermería, como un proceso sistemático y organizado para proporcionar cuidados individualizados, que sería conocido como Proceso de Atención de Enfermería o Proceso Enfermero (PE) (Rodrigo, Gómez, & Ferrín, 1998; Alfaro, 2003). Pero no fue hasta 1987, cuando la primera taxonomía de diagnósticos enfermeros fuera publicada por *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA). Durante los siguientes 25 años, la disciplina enfermera ha ido consolidando sus tres elementos constitutivos y propios: teoría, método y lenguaje (García Martín-Caro & Martínez Martín, 2001).

En España, la enfermería alcanzó el rango de disciplina con su institución como profesión universitaria de pleno derecho. La integración en 1977 de los estudios de enfermería en la universidad (Real Decreto 2128/1977) supuso un punto de inflexión en la transición de la disciplina enfermera desde una etapa técnica a una profesional. Pero, sin lugar a dudas, la creación del Espacio Europeo de Educación Superior con el subsiguiente desarrollo de los estudios de Grado, Máster y Doctorado (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2003), se ha constituido como el punto de partida hacia un nuevo período que se caracteriza por conceptos como Enfermería Basada en la Evidencia (Martínez, 2005), investigación en cuidados, transferencia de conocimiento, excelencia en la práctica clínica y visibilidad de los cuidados.

Sin embargo, la evolución de la enfermería como disciplina se ha caracterizado por un llamativo distanciamiento entre teoría y práctica, motivado

tal vez por un excesivo desarrollo del cuerpo teórico en un periodo de tiempo relativamente corto y su carácter eminentemente práctico. La misma Virginia Henderson (1966) describió como "*incomprensible*" la producción masiva de modelos que conformaron un marco teórico de alta complejidad, de escasa contrastación empírica y alejado de la enfermería práctica (Smith, 1996). Aun en la actualidad, el grueso del colectivo profesional, manifiesta una falta de credibilidad en el desarrollo teórico de la enfermería, pues considera el uso de los modelos, metodología enfermera y lenguajes estandarizados, actividades no aplicables a la práctica clínica, por la gran cantidad de tiempo que requieren, al que se suma un contexto de alta carga asistencial, escasez de formación, poca habilidad práctica y falta de motivación por aprender (Moreno-Fergusson, 2005; Wimpenny, 2002; Lama, Vizoso, Rúa, Fraga, & Martínez, 2004; de Souza, Capeline, Postigo, Vasconcellos, & Parra, 2015; Whitley & Gulanick, 1996). Estas barreras pesan más sobre los profesionales de enfermería, que los beneficios que puedan reconocer en su uso, como la visibilidad profesional, la mejora en la calidad y la optimización en la gestión de los cuidados (Martínez, Custey, Francisco, Ferrer, Flores, & Arcalá, 1996).

Probablemente, el elemento de la disciplina enfermera que ha experimentado el mayor desarrollo en las últimas tres décadas hayan sido los lenguajes enfermeros. Los cuidados de enfermería a lo largo de la historia se caracterizaron por una amplia variabilidad en su práctica (Wennberg, 1991), que estaba condicionada por quién la realizaba y al contexto en el que ésta se llevaba a cabo. Dando respuesta a esta realidad, las enfermeras generaron una amplia gama de términos diferentes para aludir a un mismo cuidado (Keenan, 1999; Kennedy, 2003). El desarrollo de los lenguajes enfermeros estandarizados, iniciado en 1975 con el sistema Omaha, se encuentra en un punto álgido y de inercia imparable. En la actualidad, *American Nurses Association* (ANA) contabiliza 12 sistemas de clasificación o taxonomías enfermeras en Estados Unidos (*American Nurses Association*, 2012), siendo los sistemas NANDA, *Nursing Interventions Classification* (NIC), *Nursing Outcomes Classification* (NOC), conocido en su conjunto por el acrónimo NANDA-NIC-NOC (NNN), el más extendido y valorado a nivel internacional (Tastan, y otros, 2014). En España, las taxonomías NNN y el lenguaje enfermero estandarizado, incluido en ellas, han alcanzado un elevado nivel de implementación en la formación universitaria, en las instituciones

sanitarias de los diferentes Sistemas de Salud Autonómicos y de forma relativamente reciente, ha sido legalmente reconocido como el lenguaje normalizado del Conjunto Mínimo de Bases de Datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud (RD 1093/2010).

Sin embargo, al igual que con el resto de componentes del conocimiento enfermero, sigue manifestándose una falta de integración de los lenguajes estandarizados en la práctica habitual, que los profesionales viven como una imposición conceptual (Cachón-Pérez, Álvarez-López, & Palacios-Ceña, 2012). Pese a esta percepción, los profesionales reconocen las posibilidades de desarrollo y autonomía profesional, que los lenguajes enfermeros estandarizados pueden proporcionar, porque su utilidad teórica para el desarrollo de los cuidados enfermeros del siglo XXI es irrefutable.

Han pasado veinticinco años desde que la enfermería española comenzara a reflexionar sobre los lenguajes enfermeros y veinte años desde la creación de la Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería (AENTDE), momento en que se comienzan a implementar los diagnósticos NANDA en el PE de diversas Comunidades Autónomas españolas (Huitzi-Egilegor, Elorza-Puyadena, Urkia-Etxabe, Esnaola-Herrero, & Asurabarrena-Iraola, 2013). Haciendo una evaluación de este período, la conclusión es que los logros conseguidos han sido notables tanto a nivel de desarrollo como de implantación.

La pregunta, que en este momento se plantea, es: ¿hacia dónde camina el desarrollo de los lenguajes enfermeros y cuál será su papel en el futuro de la disciplina?. Todo apunta a que los lenguajes enfermeros pueden consolidarse como eje imprescindible del conocimiento de la disciplina enfermera, puesto que el desarrollo profesional, académico y científico, la evolución de los sistemas de información clínica, la continuidad de la asistencia sanitaria en un contexto de envejecimiento y cronicidad, la preocupación por la sostenibilidad de los sistemas de salud, la gestión de la calidad y de los recursos, generan en su conjunto un caldo de cultivo óptimo para ello.

La segunda pregunta que los profesionales de enfermería han de realizarse, y que se relaciona estrechamente con la motivación de esta tesis, sería: ¿qué puede hacerse para conseguir un uso pleno y coherente de la metodología y lenguajes

enfermeros en los diferentes contextos asistenciales?. La respuesta a esta pregunta está, sin ninguna duda, en la investigación en metodología y lenguajes enfermeros. La fundamentación científica del conocimiento es la llave para su comprensión y uso racional. Los profesionales de enfermería son cada vez más conscientes de la relevancia de los resultados de la investigación en la práctica de los cuidados y la accesibilidad a resultados de la investigación es cada día mayor. Es altamente probable que la solución a la ruptura entre conocimiento y práctica, que ha atormentado a esta disciplina durante décadas, esté en la investigación. Pese a que la investigación en lenguajes enfermeros despierta un interés creciente entre los profesionales de enfermería y la producción científica en este ámbito va en aumento, hay una percibida carencia en los conocimientos sobre metodologías de investigación relacionada con el desarrollo de los lenguajes enfermeros. En relación a esto, en 2016 se da un nuevo paso, sin precedentes, para el desarrollo de los lenguajes enfermeros en España, la publicación de la obra "*Investigación en Metodología y Lenguajes Enfermeros*" (Echevarría, 2016), que surge de la colaboración entre la Universidad Católica de San Antonio de Murcia y AENTDE, en la que han participado expertos de reconocimiento tanto nacional como internacional y que ha sido coordinado por la que es directora de esta tesis, Dña. Paloma Echevarría Pérez.

1.3. REFLEXIONES DESDE EL YO. UNA CUESTIÓN DE SENSIBILIDAD

Tras casi diez años como enfermero asistencial en las áreas de Oncología y Hematología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, he tenido la oportunidad de experimentar el significado de la profesión enfermera desde una perspectiva humanista del cuidado. Han sido innumerables las vivencias, los sentimientos, miedos y esperanzas que multitud de pacientes compartieron conmigo y con otros muchos compañeros y compañeras durante esos años. Probablemente el mayor aprendizaje que obtuve durante esa época fue la capacidad de escuchar y valorar al paciente desde una perspectiva integral. En mi memoria quedaron numerosas conversaciones con pacientes y familiares en las que emergía todo lo humano que hay en nosotros, desde la debilidad más extrema hasta la fortaleza más ejemplar, de una manera cercana y sincera, estableciendo así una relación terapéutica que podríamos definir como trascendente. Poder acompañar a la

persona en el momento en que su vida entra en una situación de transición y liminalidad (Blows, Bird, Seymour, & Cox, 2012), como la enfermedad grave, la limitación y la muerte, son las situaciones más intensas que un ser humano puede experimentar.

Estos años me proporcionaron un poso vivencial que suscitó en mí un gran interés por el estudio del hombre y su significado, lo que me condujo a ampliar mis conocimientos en este ámbito y a licenciarme como antropólogo. De forma paralela tuve la oportunidad de desarrollar mi vocación docente como profesor de metodología enfermera en la Facultad de Enfermería y Fisioterapia "*Salus Infirmorum*" de la Universidad Pontificia de Salamanca. Profundizar en la metodología enfermera me ha hecho entender, de primera mano y desde un punto de vista práctico, la gran importancia que tiene la implementación del método científico y el uso de los lenguajes enfermeros en el ámbito clínico, tanto para los pacientes, como para los profesionales. Por otra parte, también he podido ser consciente de las carencias que se dan en la actualidad a este respecto. Por este motivo, gran parte de mi trabajo se centra en trasladar a otros compañeros de profesión la importancia e interés por el desarrollo de la enfermería en este ámbito, asesorando y promoviendo el uso de la metodología y los lenguajes enfermeros en la práctica asistencial.

Todos los motivos anteriores me incitaron a desarrollar este trabajo de validación de lenguajes enfermeros, pese a ser consciente de la gran dificultad que entrañaba "*per se*" el tema de estudio de esta tesis doctoral. La alta complejidad de las definiciones, la fuerte influencia del contexto biomédico en el que se iba a desarrollar, la secularización en el ámbito de las instituciones públicas y la concepción extendida en las ciencias, de que la realidad ha de ser independiente de aquel que la observa, han sido importantes barreras para su desarrollo.

No obstante, sobre las motivaciones expuestas, también hay un elemento motivador interno que probablemente tenga relación con una propia búsqueda personal. Los años de dedicación al cuidado de pacientes oncológicos reavivaron en mí la inquietud por la introspección y la trascendencia, es decir lo que autodenomino "*sensibilidad espiritual*", prerequisite que considero clave para el simple planteamiento de esta tesis doctoral.

II. HIPÓTESIS

Ante la realización del presente estudio se plantearon las hipótesis que se enumeran a continuación:

1. La posibilidad de definir, mediante lenguajes enfermeros normalizados, las características de las respuestas espirituales de los pacientes oncológicos, puede facilitar la comprensión de esta dimensión por parte de los profesionales de enfermería y como consecuencia, mejorar la detección de sus alteraciones, para una posterior planificación e intervención.
2. La taxonomía diagnóstica NANDA-I incluye, dentro del dominio diez, un conjunto de diagnósticos relacionados directa e indirectamente con la espiritualidad y la religiosidad, aunque no se dispone de evidencias suficientes que aseguren la precisión de sus definiciones y contenidos para describir este tipo de respuestas en la población de estudio.
3. El análisis discursivo de la experiencia vivida por el paciente oncológico, desde el diagnóstico y durante el tratamiento, resulta de utilidad para conocer con mayor fiabilidad qué aspectos de la espiritualidad y la religiosidad se manifiestan y cómo lo hacen.
4. Los estrechos vínculos existentes en España entre la espiritualidad y la religión han predisposto a que la atención espiritual del paciente corra a cargo de los servicios religiosos católicos o de otras confesiones, pero importantes cambios socio-culturales asociados a la modernidad y la secularización disminuyen la vivencia de la espiritualidad tanto de forma independiente como asociada a la religión.
5. La valoración, diagnóstico y atención de las necesidades espirituales no son considerados por el personal de enfermería como elementos específicos del cuidado enfermero, por lo que normalmente son derivados a los líderes espirituales y comunidades correspondientes.
6. Nuevas expresiones de espiritualidad y religiosidad, basadas en modelos transculturales, proliferan dentro de los contextos sanitarios de manera

formal e informal, hecho que aumenta la diversificación del fenómeno, haciendo más compleja, si cabe, su comprensión.

III. OBJETIVOS

Con carácter general, el presente estudio pretende describir cómo se construye y caracteriza la vivencia espiritual y religiosa de la persona diagnosticada y en tratamiento de cáncer. El interés se centra en profundizar en el conocimiento de las respuestas que, a nivel espiritual y religioso, los pacientes diagnosticados de cáncer construyen, como consecuencia de su situación de vulnerabilidad provocada por la enfermedad. De forma más concreta los objetivos que se pretenden alcanzar son los siguientes:

OBJETIVO GENERAL

Describir, analizar y comparar las características y manifestaciones de las respuestas humanas asociadas a la dimensión espiritual y religiosa, en pacientes diagnosticados de cáncer, con las características definitorias establecidas por NANDA para los diagnósticos "*Sufrimiento Espiritual*", "*Riesgo de Sufrimiento Espiritual*", "*Deterioro de la Religiosidad*" y "*Riesgo de Deterioro de la Religiosidad*", pertenecientes al dominio 10 de principios vitales.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir y analizar las manifestaciones asociadas a la espiritualidad y religiosidad contenidas en los discursos de pacientes oncológicos en tratamiento.
- Comparar las manifestaciones espirituales y religiosas de los pacientes con las características definitorias de los diagnósticos NANDA asociados a la espiritualidad y religiosidad.
- Validar las características definitorias de los diagnósticos NANDA asociados a la espiritualidad y religiosidad mediante los segmentos y categorías discursivas recogidas de pacientes oncológicos en tratamiento.
- Describir, en caso de que existan, nuevas características definitorias que se relacionen con los diagnósticos de enfermería indicados y realizar un análisis de

las mismas, determinando cuáles de ellas son más o menos relevantes para la determinación diagnóstica.

- Evaluar la estructura taxonómica, contenidos y distribución de los diagnósticos seleccionados dentro del dominio 10; y si es pertinente, llevar a cabo una propuesta estructural que mejore y facilite su comprensión.
- Operativizar los indicadores del resultado NOC "*Salud espiritual*" para la valoración de las necesidades espirituales de los pacientes oncológicos.
- Conocer y analizar la percepción que, otros participantes en el proceso asistencial (familiares, capellanes, profesionales de enfermería y voluntarios), tienen sobre las manifestaciones de espiritualidad y religiosidad en los pacientes oncológicos.
- Describir y analizar la propia experiencia que los participantes (familiares, capellanes, profesionales de enfermería y voluntarios) tienen de la enfermedad oncológica y cómo la expresan a través de sus discursos.

IV. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Los diagnósticos de espiritualidad y religiosidad son diagnósticos complejos que se identifican escasamente en la práctica de los cuidados, a causa de la dificultad que supone reconocer las características que los definen. Esta dificultad es debida, bien a los deficientes conocimientos de los aspectos espirituales y religiosos por parte de los profesionales de enfermería, bien a la falta de interés en estos fenómenos (Twibell, Wieseke, Marina, & Schoger, 1996) o por no considerarse necesidades tan prioritarias como lo son las fisiológicas o las de seguridad. López et al. (1997) en su estudio de prevalencia diagnóstica sobre historias clínicas de 140 pacientes oncológicos, concluyen que se dio una insuficiencia de datos relacionados a los aspectos psico-espirituales en los registros, por lo que no se identificaron diagnósticos asociados a dicha área. Atendiendo a estos motivos, no es de extrañar, que sean escasos los resultados de investigación publicados sobre espiritualidad y diagnósticos de enfermería. No obstante, a continuación se expondrán los más relevantes.

Con respecto al diagnóstico "*Sufrimiento Espiritual*", inicialmente Heliker (1992) hace una reevaluación del diagnóstico en la que resalta el enfoque holístico y multicultural de la espiritualidad en el lenguaje enfermero. Posteriormente, se desarrollaron estudios de corte fenomenológico y hermenéutico, sobre muestras pequeñas, para profundizar en el conocimiento de este diagnóstico (Smucker, 1996). Se analizó el conocimiento de la espiritualidad desde la cultura judeocristiana, destacando características como el monoteísmo, trascendencia y dualismo, cuya comprensión permitiera a las enfermeras acomodar el pluralismo espiritual-cultural a la práctica de los cuidados (Engebretson, 1996). Otro estudio, llevado a cabo sobre pacientes diagnosticados de síndrome de inmunodeficiencia adquirida y cáncer por enfermeras francesas, muestra en sus resultados que, casi todos ellos, manifestaron sentimientos de angustia de posible naturaleza espiritual, asociada al sentido de la vida, la muerte y el dolor, aunque solo un tercio de las enfermeras lo percibieran en sus pacientes. Esta percepción se basaba en un instinto apoyado en su experiencia profesional e historia personal de vida.

Las conclusiones fueron que los diagnósticos asociados a la espiritualidad y religiosidad tienen un escaso poder discriminatorio que dificulta su uso a los profesionales (Kohler, 1999). En una época más actual, la literatura recoge revisiones integradoras en las que se llevó cabo la descripción de la etiqueta diagnóstica y sus características específicas (Chaves E. C., Carvalho, Goyatá, & Galvão, 2008).

El diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" fue sometido a validación de contenido por expertos (Twibell, Wieseke, Marina, & Schoger, 1996; Pehler, 1997; Chaves, Carvalho, & Hass, 2010), mediante metodología de Fehring (1987), método muy empleado en la validación de contenidos diagnósticos. Ciertamente, esto fue una forma de aproximación útil al conocimiento, pero los resultados de esos consensos no se constituyeron como una herramienta precisa para el diagnóstico, puesto que el abordaje metodológico obviaba la esencia misma del concepto: las manifestaciones subjetivas de las respuestas del paciente desde su propia perspectiva (Pehler, 1997). Este hecho destaca la importancia de la validación clínica, es decir, validaciones de contenidos diagnósticos desde el propio paciente, tanto con abordaje cualitativo para la identificación de las características definitorias, como cuantitativo para conocer la prevalencia de dichas características y su influencia en la determinación diagnóstica.

Existen pocos estudios publicados de validación clínica relacionados con los diagnósticos de espiritualidad y religiosidad. En la última década, en relación al diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*", se han desarrollado estudios clínicos en distintos contextos y poblaciones. De Cássia et al. (2010) describieron una prevalencia del diagnóstico del 27%-35% en una muestra de 120 pacientes brasileños con insuficiencia renal crónica. Asimismo, demostraron la eficacia de la Escala de Espiritualidad (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007) y de la Subescala de Bienestar Existencial de la Escala de Bienestar Espiritual, como herramientas de apoyo a la determinación diagnóstica.

Una redefinición del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" fue realizada por Caldeira et al. (2013) como resultado de una revisión integradora de la literatura, cuyos objetivos fueron dos, el primero identificar la definición de sufrimiento espiritual y el segundo, identificar las características definitorias del mismo. Con respecto a la definición, la mayor parte de los estudios consideran que el centro

de la espiritualidad es la falta de sentido de la vida y en lo referente a las características definitorias, se identificaron en la revisión hasta 35 diferentes, aunque solo 16 fueron validadas.

Una nueva validación del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*", realizada en pacientes de edad avanzada con cáncer, fue publicada en 2014. En ella, la prevalencia del diagnóstico fue del 42,2%, resultado que se vio influenciado por una muestra en la que el número de sujetos en tratamiento antidepressivo era elevada. Esto condicionó no solo una mayor prevalencia, sino que las manifestaciones del diagnóstico se centraran en la dimensión intrapersonal (Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2014).

Con respecto a la prevalencia del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" cabe destacar que los resultados son coincidentes en los estudios sobre pacientes con cáncer (Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2014). Las cifras pueden variar en función de las características del paciente, ascendiendo hasta un 42-44% en pacientes mayores o en un estadio avanzado de la enfermedad (Hui, de la Cruz, Thorney, Parsons, Delgado-Guay, & Bruera, 2011).

Caldeira et al. (2015) publicaron su trabajo de validación clínica del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" en pacientes bajo tratamiento de quimioterapia. En dicho estudio, la prevalencia del diagnóstico fue del 40,8% y se identificaron como características definitorias mayores (frecuencia > 80%): expresión de sufrimiento, ansiedad, alienación, llanto, cuestionamiento de la identidad, cuestionamiento del sentido de la vida, temor, pérdida de serenidad, insomnio, fatiga e incapacidad para expresar creatividad. Recientemente Caldeira et al. (2016) publicaron parte de un trabajo de validación del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" sobre 70 pacientes diagnosticadas de cáncer de mama y en tratamiento de quimioterapia. Las herramientas empleadas para la validación fueron un cuestionario de 40 características definitorias obtenidas de revisiones previas (Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2013) y de la Taxonomía II de NANDA-I (edición 2009-2011). Asimismo, la herramienta buscó la ponderación de las características definitorias así como el "*autodiagnóstico*" por parte del paciente. Como resultado de dicho trabajo se describió una prevalencia del 38,6% y un total de 11 características definitorias, que estaban presentes en más de un 80% de los pacientes en los que se determinaba el diagnóstico, entre las que se recogieron por

orden de frecuencia: expresión de sufrimiento, llanto, ansiedad, alienación, preocupación por la familia, cuestionar el sentido de la vida, temor, dudas sobre la identidad, intranquilidad, insomnio e incapacidad de expresar creatividad.

Pese a que varios de los estudios citados parten de muestras homogéneas obtenidas mediante técnicas de muestreo que no permiten la generalización de los resultados, anticipan que al menos un tercio de los pacientes diagnosticados de cáncer son propensos a experimentar angustia espiritual (Hui, de la Cruz, Thorney, Parsons, Delgado-Guay, & Bruera, 2011; Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2013; Caldeira, Timmins, Carvalho, & Vieira, 2015), convirtiendo la valoración y abordaje de las necesidades espirituales un elemento esencial en este tipo de pacientes, que requieren de los profesionales competencias suficientes para su detección en la práctica clínica. Asimismo, la propuesta de métodos de triangulación mediante cuestionarios validados, juicio del profesional y percepción del paciente resulta interesante desde un punto de vista de validación y de la implicación del sujeto en el mismo acto de la diagnosis. No obstante, los resultados hallados en el estudio de Caldeira et al. (2016) sugieren preguntas sobre ciertas características definitorias, como la preocupación por la familia o las dudas sobre la identidad entre pacientes que no fueron diagnosticados, que alcanzan porcentajes relativos cercanos del 76,2%, por lo que dichas características, pese a ser muy frecuentes entre los pacientes, no tendrían un alto valor diagnóstico constituyéndose como factores de confusión.

A modo de conclusión puede afirmarse que, los estudios sobre el diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" han demostrado que el concepto comprende aún numerosas cuestiones complejas y subjetivas, que requieren ser objeto de futuras investigaciones. Por el momento, la atención de personas que experimentan este tipo de sufrimiento seguirá suponiendo un reto para la enfermería, reto que no debe ser ignorado ni relegado (Chaves, Carvalho, Goyatá, & Galvão, 2008). La formulación de diagnósticos de enfermería relacionados con la religiosidad y la espiritualidad requiere un esfuerzo por parte de las enfermeras en interpretar respuestas que se caracterizan por un alto grado de abstracción y subjetividad. Es importante que la enfermera esté alerta ante la presencia de signos de sufrimiento espiritual, ya que la presencia de este diagnóstico, puede empeorar los síntomas físicos, emocionales y la disminución

de la capacidad para hacer frente a la enfermedad. Por tanto, dos serán las piezas claves en el diagnóstico, desarrollo y aplicación de las taxonomías enfermeras asociadas a la espiritualidad. La primera de ellas será definir, con la máxima precisión y claridad posible, el concepto de la espiritualidad mediante más investigaciones. La segunda consistirá en ampliar y profundizar la formación a este nivel, entre los profesionales de enfermería en el presente y para el futuro (Hoffert, Henshaw, & Mvududu, 2007).

Con carácter reciente, Carbaço et al. (2017) publicaron en *International Journal of Nursing Knowledge*, la propuesta de tres nuevos diagnósticos centrados en el foco diagnóstico "Afrontamiento espiritual". Este trabajo, desarrollado a partir de una revisión integradora de literatura de 6 estudios de síntesis cualitativos, parte de la idea de que el afrontamiento espiritual es una estrategia para controlar las situaciones estresantes en la vida. La propuesta estaría constituida por un diagnóstico real, uno de riesgo y uno de bienestar, que a espera de una traducción oficial serían: "*Impaired spiritual coping*" (Alteración del afrontamiento espiritual), "*Risk for impaired spiritual coping*" (Riesgo de alteración del afrontamiento espiritual) and "*Readiness for enhanced spiritual coping*" (Disposición para mejorar el afrontamiento espiritual).

La evolución de estudios desarrollados sobre espiritualidad en los últimos años muestran el carácter emergente que ésta ha tomado en el ámbito de la investigación enfermera y más concretamente en el de los lenguajes enfermeros. Se abren nuevas líneas posibles para la profundización en este conocimiento, en las que la investigación cualitativa se retoma como método imprescindible, para la mejor comprensión del fenómeno y la operativización de los lenguajes normalizados. Estudios que permitan, a los profesionales de enfermería, distinguir las características definitorias de los diagnósticos en los discursos de los pacientes, pueden resultar de gran utilidad para incorporar, de una manera más real, las necesidades espirituales a los cuidados de enfermería en sus diferentes ámbitos. Asimismo, la investigación desde la multiculturalidad y multirreligiosidad, podrá enriquecer las aportaciones realizadas en la validación diagnóstica, que hasta el momento se ha realizado mayoritariamente en contextos católicos.

**UNIDAD TEMÁTICA I:
MARCO CONCEPTUAL**

CAPÍTULO I. ¿QUÉ SABEMOS SOBRE LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD?

Pese a que la espiritualidad y la religiosidad no son fenómenos ajenos a la vida humana, probablemente muy pocas personas sean capaces de dar una definición precisa de su significado. Recurrir al análisis etimológico es costumbre entre los investigadores como primer paso hacia la comprensión que, desde el punto de vista conceptual, se hace de cualquier realidad. La palabra espiritualidad surge en el occidente cristiano a inicios del primer milenio, a partir del término latino "*spiritualitas*", proveniente del sustantivo "*spiritus*" (espíritu) y del adjetivo "*spiritual*" (espiritual), traducciones de los términos griegos "*pneuma*" (soplo), y "*pneumatké*", es decir, etéreo o no material (Príncipe, 1983). El término "*spiritus*" significa *aire o aliento de vida*. El diccionario de la lengua de la Real Academia Española define la espiritualidad como "*perteneciente o relativo al espíritu*", que remite a las acepciones de espíritu, como: "*Ser inmaterial y dotado de razón; alma racional; don sobrenatural y gracia particular que Dios suele dar a algunas criaturas; principio generador, carácter íntimo, esencia o sustancia de algo; vigor natural y virtud que alienta y fortifica el cuerpo para obrar; animo, valor, aliento, brío, esfuerzo*". De forma predominante, a lo largo de la historia de la humanidad, las tradiciones espirituales y las religiones han sido las que se han interesado en el conocimiento y desarrollo de la espiritualidad.

La definición de religión es algo más sencilla que la de espiritualidad, tanto en cuanto ésta se materializa en elementos más comprensibles para las personas. El término religión proviene del sustantivo latino "*religiō, -ōnis*", cuyo origen está en tres verbos: "*relegere*" (observar a conciencia), "*religare*" (que se une de nuevo a sí mismo) y "*reeligare*" (elegir de nuevo). Por la ambigüedad de estos términos el análisis etimológico no resuelve por sí mismo la definición de lo que es la religión (McBrien, 1994). La religión se define como un "*conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración, y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto*" (Real Academia Española, 2014).

Con estos primeros pasos terminológicos, es fácil intuir que la comprensión de éstos fenómenos y por ende de esta tesis doctoral, no puede realizarse desde un paradigma reduccionista y escéptico, sino desde la apertura a una comprensión más abierta de la totalidad. Si bien la espiritualidad y religiosidad no pueden ser verificadas empíricamente, tampoco pueden ser negadas, pues todo ser humano, en mayor o menor medida, las ha experimentado de un modo u otro. Por este hecho, es necesario despojarse de los prejuicios epistemológicos para asumir una realidad insoslayable. La espiritualidad y la religiosidad han sido objeto de estudio para pensadores e investigadores eminentes en multitud de disciplinas, así como de reconocimiento por entidades como la OMS. Desde mediados del siglo XX, el interés de las ciencias de la salud por abordar las dimensiones psicosociales y el desarrollo del concepto de calidad de vida, han impulsado un interés creciente por la espiritualidad, asociada o no a la religión, que se vislumbra como un factor muy influyente en el estado de bienestar y la salud de las personas (Ellison, 1991; Barreto, Fombuena, Diego, Galiana, Oliver, & Benito, 2015; Smith, Stefanek, Joseph, Verdieck, Zabora, & Fetting, 1994).

1.1. EN BUSCA DE LOS ORÍGENES

Hablar de los orígenes de la espiritualidad exige reflexionar sobre qué prerequisites fueron necesarios para el desarrollo de la misma. Uno de los posibles prerequisites fue el de la racionalidad. Desde un enfoque intelectualista, la racionalidad exige un conjunto de capacidades cognitivas básicas tales como el pensamiento, el aprendizaje y el lenguaje (Bermúdez, 2007). Dicho enfoque añade a estas capacidades básicas y no específicamente humanas, que el ser racional requiere para serlo, el desarrollo de procesos inferenciales complejos, la capacidad de meta-representación y de autoconciencia, es decir la capacidad de pensar sobre sus propias representaciones, cualidades atribuibles al ser humano. Otros enfoques como el naturalismo y el pragmatismo atribuyen racionalidad a otros seres vivos, diferentes al hombre, en virtud a la capacidad de demostrar habilidades cognitivas para la adaptación al medio (Kacelnik, 2006) o bien conductas que respondan a los deseos y percepciones del animal (Dretske, 2006). No obstante, las capacidades cognitivas recogidas por el enfoque intelectualista sugieren la posibilidad de que el origen de la espiritualidad se relacione con el

desarrollo de la racionalidad. Son diversas las hipótesis que tratan de explicar cuándo y de qué manera aparecen ciertas capacidades cognitivas en el ser humano. El desarrollo de la capacidad cognitiva se ha asociado a múltiples factores como el índice de encefalización o relación entre el tamaño del cerebro y el peso corporal de la persona (Jérison, 1985), el desarrollo de estructuras cerebrales como el neocórtex, mayores niveles de serotonina, la asimetría bilateral del cerebro, que multiplicó por dos la capacidad de la corteza cerebral (Levy, 1977), así como la vida en grupos sociales, según lo cual, los mamíferos con neocórtex de mayor tamaño son aquellos que viven en sistemas sociales más complejos (Barton & Harvey, 2000; Lopera, 2004). Se considera al Homo Habilis como el primer homínido que manifestó capacidades cognitivas y lingüísticas notablemente más avanzadas que sus predecesores, los Australopithecus (Tobías, 1966), pero aún excesivamente básicas como para hablar de racionalidad humana. Ciertamente, la conciencia humana no pudo aparecer como un hecho cognitivo aislado, sino interrelacionado a otros procesos psicobiológicos, ejerciendo una influencia clave en el proceso filogenético humano (Álvarez Munárriz, 2005). Las evidencias arqueológicas muestran que estas capacidades cognitivas fueron adquiridas evolutivamente, a pesar de las dificultades para rastrear la filogenia de la conciencia reflexiva (Ramírez-Goicoechea, 2005). Esto se relaciona con el hecho de que la aparición de la racionalidad humana no depende, única y exclusivamente, de una capacidad cognitiva concreta, sino de la unión funcional entre las diferentes capacidades cognitivas, que conjuntamente y, según sus niveles de desarrollo, podría haber dado lugar a la autoconciencia humana (Mora, 2001) como una forma de adaptación y supervivencia para la especie (Alper, 2009). Es razonable pensar que la adquisición, por parte del ser humano, de la conciencia de sí mismo, precedió a los sentimientos de temor y ansiedad ante la realidad de su finitud existencial, así como de su propia muerte (Lopera, 2004).

Una base hipotética para atribuir un primer pensamiento trascendente en la evolución humana, no es otra que la que procede del posible enterramiento de los muertos. El enterramiento voluntario es indicativo de un respeto y un aprecio hacia el cuerpo sin vida, que si bien podría tener como fin impedir el acceso de los carroñeros al cadáver o simplemente deshacerse de los restos, también sugiere una posible manifestación de las primeras inquietudes hacia el más allá, de la conciencia de muerte y por ende del sentido de la existencia (Cela Conde &

Ayala, 2009). Esta incipiente capacidad de trascendencia se atribuye a los Neanderthales, siendo en los yacimientos de Europa y Próximo Oriente en los que mayores evidencias se han hallado de enterramientos deliberados, imposibles de atribuir a la acción de la naturaleza, como en el caso del "viejo" de *La-Chapelle-aux-Saints* que apareció en un agujero rectangular realizado en el suelo (Bouyssonie, Bouyssonie, & Bardon, 1908).

Indefectiblemente unida a dicha capacidad de trascendencia, si es que ésta se dio en los Neanderthales, existen hallazgos en enterramientos deliberados que podrían encerrar un sentido ritual. La ausencia del cráneo, en un esqueleto muy bien conservado, hallado en Kebara (Israel) (Bar-Yosef & Vandermeersch, 1993), la postura de enterramiento de un individuo Neanderthal infantil, hallado en la cueva de Dederiyeh (Siria), que se encontró depositado en la tumba con los brazos extendidos y las piernas flexionadas, la colocación de piedras sobre zonas corporales como el cráneo o el área del corazón (Akazawa, Muhesen, Dodo, Kondo, & Mizoguchi, 1995) o el uso de cráneos de cabra formando un círculo alrededor de la tumba de un enterramiento infantil en el yacimiento de Teshik-Tash (Uzbekistán) hacen pensar que, dichos objetos, se emplearon con sentido ritual (Movius, 1953; Movius, 1953). El debate de los paleoantropólogos gira en torno a discernir si estos hallazgos, no atribuibles a causas naturales, están motivados por un pensamiento trascendente o bien por la respuesta a la necesidad funcional. Es habitual en la paleontología humana plantear que los objetos que no tienen una utilidad práctica sean considerados simbólicos. No obstante, esta hipótesis presenta debilidad, puesto que no resulta sencillo saber cuál fue la función de un objeto y aun más el propósito que tuvo su creador. De la misma manera, se discierne si herramientas como las bifaces achelenses, características por una bella simetría lateral y atribuidas al *Homo Erectus*, fueron concebidas con la intención de ser hermosas o simplemente sus características se deban exclusivamente a su utilidad (Cela Conde & Ayala, 2009). Mientras tanto, otros autores justifican las representaciones sobre objetos de hueso encontrados en emplazamientos paleolíticos, como una reproducción espontánea, ingenua e imitativa de la naturaleza, producto de una vida idílica y totalmente ajena a cualquier tipo de pensamiento simbólico-religioso (de Mortillet, 1898; Lartet & Christy, 1864; Piette, 1874). La interpretación de estos autores se organizó en torno

al denominado paradigma de la simplicidad (Richard, 1993), que predominó en la segunda mitad del siglo XIX.

El arte prehistórico también ha sido considerado un elemento estrechamente relacionado con el desarrollo cognitivo y simbólico del ser humano. Dicho arte evolucionó desde sencillos objetos hasta alcanzar, en el Paleolítico Superior, sus manifestaciones más significativas y espectaculares. De una parte, pequeños objetos de arte denominado mobiliario (Lartet & Christy, 1864), desde huesos con sencillos grabados hasta objetos de elaboración compleja, como las llamadas Venus, estatuillas femeninas de hueso, marfil o piedra, muy frecuentes en hallazgos arqueológicos de Europa Occidental. La más popular de ellas es la Venus de Willendorf, descubierta en 1908 en el valle del Danubio (Austria), pudo ser considerada símbolo de fecundidad o magia propiciatoria para garantizar el éxito de la caza y la abundancia de las cosechas (Turrión, 2005). Independientemente del significado y carácter simbólico que se pudiera atribuir a estos objetos en el momento de su creación, aportaron a los investigadores una característica diferencial con respecto a objetos previos, no tenían una utilidad práctica y eran hallados en lugares de habitación y no de enterramiento. De otra parte, aparece el arte mural o parietal en forma de pinturas, relieves o grabados cuyo tema principal son los animales, signos ideomorfos y figuras humanas. Estas expresiones artísticas se concentran mayoritariamente en la zona de Europa Occidental, como las pinturas de las Cuevas de Altamira (España) (Harlé, 1881; Capitán & Breuil, 1901) o los altorrelieves de bisontes de la cueva de *Le Tucd'Audobert* (Francia), que han sido datadas en 14.000 años de antigüedad (Bahn, 1992).

Durante prácticamente la totalidad del siglo XX, se impuso la interpretación del arte paleolítico como un arte con significado sagrado. Este paradigma funcionalista-sagrado (Palacio-Pérez, 2010; Hernando-Álvarez, 2011; Richard, 1993) reconocía en este arte y sus grafías aspectos de la vida simbólico-religiosa así como la expresión de una mitología (Leroi-Gourhan, 1958). Este paradigma atribuyó el concepto de los conjuntos de grafías parietales como "*santuarios*" (Pigeaud, 2006) así como la idea de que el brujo o hechicero era el autor de estas representaciones (Cartailhac & Breuil, 1906) puesto que era el pintor, el artista que dibujaba y el que tallaba los huesos (Eliade, 1951; Kirchner, 1952; Makkay, 1963;

Kühn, 1957). En la década de los noventa la interpretación simbólico-religiosa del arte paleolítico como interpretación única pierde peso. Se extiende la idea de que la variedad y heterogeneidad del arte paleolítico no puede ser reducida a un solo significado (Freeman, 1992) y se propone una visión polisémica que constituye un nuevo paradigma social y crono-geográfico (Sauvet, Fortea Pérez, Fritz, & Tosello, 2009; Lombo, 2015). No obstante, pese a las diferentes hipótesis planteadas y partiendo de la premisa de que los significados en prehistoria no pueden ofrecer certezas ni verdades absolutas, las evidencias arqueológicas del Paleolítico han demostrado que los homínidos del Paleolítico Superior conocieron su naturaleza espiritual e intuyeron la posibilidad de la existencia de una realidad sobrenatural (Palacio-Pérez, 2013) y que a pesar de las variaciones cronológicas y regionales, el arte paleolítico demuestra una unidad intrínseca, testimonio de una actitud de espíritu común.

Hasta el momento se ha abordado el origen de la espiritualidad de manera independiente a la religiosidad. Pese a que en la actualidad, espiritualidad y religiosidad sean conceptos que tienden a distanciarse, queda ampliamente demostrada la íntima conexión que ha existido a lo largo de la historia y aún existe entre ambos. Obviamente hablar de religiosidad en los orígenes de la evolución humana, implica abordar el concepto desde un punto de vista diferente al actual. La investigación apunta, como se indicó con anterioridad, que los Neanderthales fueron los que mostraron unas capacidades cognitivas suficientemente desarrolladas como para expresar un comportamiento religioso, manifestado innegablemente por el culto a los muertos (Breuil, 1909). El enterramiento de los congéneres muertos es un acto exclusivo del ser humano. Éste muestra que el hombre tiene conciencia de su propia existencia y experimenta angustia ante el pensamiento de la muerte. Esta preocupación existencial compartida por los individuos, pudo ejercer una función socializadora, que invita a pensar que los actos de enterramiento debieron ser llevados a cabo por los miembros de un grupo, que debían compartir un lenguaje articulado común y que, según muestran los hallazgos, mostraban patrones en las formas de enterramiento que podrían considerarse actos rituales con una inequívoca intencionalidad. Todo ello constituiría en sí mismo un claro comportamiento simbólico. Es más complejo determinar con exactitud dicha intencionalidad, aunque ciertos autores sugieren diferentes hipótesis como la de proteger a los

vivos de los muertos, favorecer el tránsito hacia otra vida o bien manifestar el prestigio o reconocimiento social del fallecido (d'Errico, y otros, 2003).

1.2. DE LA ESPIRITUALIDAD ANTIGUA AL NACIMIENTO DE LA RELIGIÓN

El simbolismo expresado a través del arte paleolítico y de los rituales funerarios fue analizado y explicado a través de diversas teorías antropológicas. La autoría de ciertas formas de arte se asoció a la figura de los chamanes, intermediarios entre el mundo material y el sobrenatural, bajo la creencia de que todas las cosas poseen un espíritu sobrenatural que las anima o habita. El chamanismo como teoría, parte de la premisa de la existencia de ciertas formas del mismo en todas las tribus y pueblos de diferentes partes del mundo, cuyo origen se remontaría a las comunidades de cazadores-recolectores del paleolítico. El chamanismo se fundamenta en la capacidad de generar estados de conciencia alterada y alucinaciones (Clottes & Lewis William, 1996), asociado a la creencia de que el espíritu es capaz de abandonar el cuerpo, pudiendo reconocer fuera de él a ciertos seres sobrehumanos, a los cuales pedir ayuda. En esta transferencia del espíritu se fundamenta el éxtasis chamánico, entendido como la capacidad del espíritu de penetrar en un cuerpo, así como la de ser poseído por el alma de un muerto o un animal. Las hipótesis que relacionan el arte parietal y el chamanismo explican que su significado va más allá de las propias imágenes, cargando a las cuevas y a sus diferentes espacios de sentido propio, como lugares de tránsito que conducían a un estrato inferior del cosmos (Clottes & Lewis Williams, 1996). El chamanismo no es un fenómeno religioso, en el sentido actual de religión, a pesar de que implique cierto ritualismo. Los chamanes, aparte de relacionarse con la dimensión anímica de la cosmovisión típica en las culturas chamánicas y totémicas, mantienen una relación de conjunto y ayudan al resto del grupo o comunidad, desarrollando funciones de curador y sanador (Fericgla, 2008).

Durante el Paleolítico Superior europeo surge un sistema de creencias fundamentado en el emparejamiento de animales, similar a los sistemas totémicos y típicos de las sociedades cazadoras-recolectoras en Australia y la costa noroeste de América. Los tótems son figuras que representan una mezcla entre el hombre, un animal, vegetal o elemento inanimado que simboliza el vínculo espiritual entre el ser humano y la naturaleza. El totemismo se asocia al culto a los ancestros y a

la creencia de la reencarnación de los seres humanos en animales y otros seres (Gutiérrez, 2007). El culto zoomorfo no es en sí un simple culto animal (Durkheim, 2007), sino que expresa correlaciones y oposiciones del tipo: cielo-tierra, rojo-blanco, etc. (Lévi-Strauss, 1965). Durkheim entiende el totemismo como la religión más elemental, del clan y la tribu (Durkheim, 2007). Sin embargo los estructuralistas no identifican la naturaleza simbólico-religiosa del totemismo ya que lo entienden como un sistema clasificatorio de la realidad.

En el desarrollo de las sociedades de cazadores-recolectores pudieron darse las primeras narraciones míticas o representaciones cosmogónicas que trataban de buscar respuestas al origen del Universo y de la propia humanidad. Esto se observa a través de registros rudimentarios, en forma de calendarios, que recogen hechos repetitivos como estaciones, ciclos lunares o la gestación (Turrión, 2005). Otros elementos se asocian a la evolución de los pensamientos simbólicos y rituales como la danza circular, practicada por los cazadores, bien para garantizar el éxito en la obtención de piezas de caza o bien para apaciguar el alma del animal abatido (Sachs, 1937). También se consideró como fuente de poderes mágico-religiosos la significación de los "*gestos-epifanía*". Estos fueron gestos y expresiones sonoras empleadas por los chamanes para evocar revelaciones de un misterio sagrado, considerándose decisivos en la evolución del pensamiento mágico-religioso. Estos gestos fueron conocidos en ciertas sociedades primitivas a finales del siglo XIX. La evolución del lenguaje articulado, aumentó las capacidades mágico-religiosas y adquirió un papel esencial en la función ritual (Mircea, 1999).

Aproximadamente, hacia el año 8000 a.C. en Oriente Próximo, comenzó una nueva Edad de Piedra, conocida como Neolítico. El cambio climático postglaciar provocó variaciones en las formas de subsistencia, condicionando el desplazamiento de los grandes rebaños al norte y la consecuente disminución de la caza. Ante esta necesidad de una forma de subsistencia más estable, se produjo un progresivo desarrollo de la domesticación y la agricultura, y por tanto el paso del nomadismo al sedentarismo. Todo indica que, en las etapas Mesolítica y Neolítica inicial, predominaron las mitologías y formas rituales de los cazadores-recolectores, sin embargo, según fueron dándose determinados cambios socio-culturales como el desarrollo demográfico, la concentración poblacional, la división del trabajo y la diferenciación de la cultura en distintas esferas, se

produjeron cambios en la esfera religioso-espiritual. La caza-recolección deja de tener un sentido para la supervivencia y se convierte en un elemento simbólico de estatus. La complejidad creciente de las tareas de subsistencia y de las agrupaciones poblacionales fue condicionando la distribución de tareas y funciones sociales, como la de gobernantes y militares por una parte, sacerdotes y magos por otra, los administradores y contables, que comienzan a constituir el ámbito de lo público. La complejidad provocada por este nuevo orden social y cultural produce un cambio sustancial en la manera de entender la espiritualidad humana, que pasa del ritualismo privado a las religiones de la ley y el ámbito público (Choza, 2014). Las religiones-ley hicieron posible la supervivencia y por tanto, es en la ley donde se sitúa el epicentro del poder y de lo sagrado, en la organización que asegura alimento, vivienda-refugio y recursos a la población urbana. En todas las culturas proliferan dioses como consecuencia de la aplicación de los ritos chamánicos a las nuevas actividades de supervivencia neolíticas urbanas. La religión neolítica tiene su máximo exponente en el Judaísmo (2000 a.C.) que recoge elementos consuetudinarios de milenios anteriores, incluidos de los asirios y egipcios. Estas tradiciones explican el origen del mundo, del hombre y de la religión misma, coincidiendo en tres elementos comunes: el fratricidio, que muestra la difícil asimilación de los sistemas normativos por el hombre; un gran cataclismo natural, habitualmente en forma de inundación y la diversificación de las lenguas, asociada a la construcción de una torre, templo o ciudad.

Durante la Edad de Bronce (5000-2000 a.C.) las sociedades urbanas adquirieron un sentido pleno desde un punto de vista orgánico y jerárquico. La división del trabajo y la especialización individual desarrolló un proceso de secularización que produjo una transformación de las mentes y de las religiones. Desde este punto de vista, secularización y urbanización pueden considerarse sinónimos, entendiendo la secularización como la situación en la que mayor número de personas dedican un mayor número de horas a actividades profesionales de supervivencia, que las que lo dedican a tareas de la esfera cultural como la religión, la política, legislación y economía (Choza, 2009). Ésta es una realidad común para aquellas sociedades que cuentan con unas dimensiones y nivel de complejidad elevados. Asimismo, diversos aspectos van transformándose con respecto a las religiones primitivas, como es la noción del tiempo eterno frente al tiempo cíclico. La inmortalidad plantea una alternativa a

la muerte: la salvación. Nacen, durante la época de los metales, las religiones místicas centradas en el conocimiento de la divinidad alcanzado a través de la revelación. De forma previa, durante el neolítico, se desarrolla el monoteísmo, pero éste no se consolida hasta el período histórico. En este momento, los componentes religiosos son asumidos fuera de la religión, de modo que la fe y el dogma quedan asumidos en la ciencia, lo divino en la teología, las leyes divinas y los ritos de paso paleolíticos en las leyes y ordenamiento civil.

Estos son los gérmenes de la espiritualidad y de la religiosidad. Desde hace más de 4000 años, las sociedades y las religiones han ido surcando la historia y plagándola de acontecimientos extensamente conocidos gracias a los textos históricos, libros sagrados y tradición. Obviamente no se entrará a profundizar en este desarrollo histórico, remitiendo al lector interesado a obras clave, que describen en profundidad la historia de la religión en diferentes contextos y culturas, como el libro *"Historia de las creencias y las ideas religiosas"* del historiador rumano Mircea Eliade (1979) o el texto *"Religiones en España: historia y presente"* del historiador español y catedrático de la Universidad de la Laguna, Francisco Díez de Velasco Abellán (2012). En la actualidad, se considera que son seis las religiones con mayor importancia e influencia a nivel de la cultura global, a saber: hinduismo, budismo, confucianismo, taoísmo, judaísmo, cristianismo e islamismo. De forma paralela se han desarrollado filosofías que abordan la espiritualidad de forma independiente a la religión, entre las cuales destacan la metafísica griega antigua, totemismo medieval, humanismo renacentista y el deísmo de la Ilustración (Rodríguez, Fernández, Pérez, & Noriega, 2011).

1.3. UNA DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD EN CONSTRUCCIÓN

La investigación sobre la espiritualidad representa en sí mismo un problema para todo investigador ya que es un fenómeno complejo y diverso, del cual no existe una única definición (Scheurich, 2003; Reinert & Koenig, 2013). Pese a la complejidad que supone definir el concepto de espiritualidad, mediante un detenido análisis de las principales fuentes obtenidas en la revisión de la literatura, pueden concluirse diversos aspectos que permiten entender de una manera más clara sus dimensiones. Como punto de partida se considerará que la capacidad humana de trascendencia, entendida como la capacidad de *"ir más allá*

de los límites de la existencia material" (Emblen & Halstead, 1993), es un requisito imprescindible de la espiritualidad, considerándose ésta última un indicador de la existencia de la primera (Kaye & Robinson, 1994). Reed (1991) afirma que la espiritualidad es "*una capacidad de auto-transcendencia que permite ampliar las fronteras personales más allá de sí mismo*". Los investigadores consideran que la espiritualidad trasciende el contexto actual de la realidad y existe más allá del tiempo y del espacio (Hungelmann, Kenkel-Rossi, Klassen, & Stollenwerk, 1996; Conco, 1995; King, Speck, & Thomas, 1994; Reed, 1991).

Dicho esto, podemos afirmar que existen características muy extendidas y aceptadas sobre el concepto de espiritualidad. La primera, causante indiscutible de la difícil comprensión del término, es su origen intrínseco, es decir, que la espiritualidad es un principio que se origina en la interioridad del individuo y por tanto se construye desde la subjetividad (Lenoir & Díaz, 2005). Lo que nos lleva a concluir que la espiritualidad es indefinible desde el punto de vista científico-empírico (Koenig, McCullough, & Larson, 2001). La segunda, que se entiende consecuencia derivada de la primera, es su carácter universal. Esto significa que la espiritualidad es una cualidad de la que todo ser humano dispone, que le permite trascender, ir más allá de su ser físico o simbólico, no circunscribiéndose únicamente a las creencias propias de una religión específica, y cuyo fin último es satisfacer el anhelo inagotable de plenitud y felicidad que caracteriza la condición humana. Todas las culturas tienen concepciones y representaciones referidas a una fuerza última, trascendente y sagrada, que orienta en los temas centrales de la vida, como el sentido y propósito de la vida, y ofrecen reglas y valores que guían las relaciones interpersonales (Peterson & Seligman, 2004). La espiritualidad adopta formas particulares según la culturas en las que se manifieste (Green, Benshoff, & Harris-Forbes, 2001). Por tanto como consecuencia de estas características, puede afirmarse que la espiritualidad de una persona es un producto de la experiencia individual y los esquemas culturales a los que ha sido expuesta (Kliewer & Saultz, 2006).

Una comprensión profunda del concepto requiere una desintegración de las diferentes definiciones de espiritualidad en partes o elementos más sencillos. Un primer análisis induce a pensar que éste podría estar integrado por varios segmentos conceptuales clave, que se desarrollan o expresan de diferente manera,

según los diferentes autores o enfoques teóricos. El primero y más frecuente de estos segmentos es la espiritualidad como "búsqueda". Búsqueda se entiende como un impulso que lleva al hombre a dar respuesta a diversas preguntas trascendentes, como la pregunta sobre el sentido y significado de la existencia (Bruce, 2000; Potts, 1996; Koenig, McCullough, & Larson, 2001; Clark, Drain, & Malone, 2003), del significado de quiénes somos realmente y de lo que deseamos de la vida, así como del legado que esperamos dejar en ella (Bruce & Plocha, 1999; Mytko & Knight, 1999). Esta búsqueda personal del sentido existencial se lleva a cabo dentro de un proceso vital cambiante, por lo que es continua e incesante hasta el mismo momento de la muerte (Frankl, 1988). La respuesta a estas preguntas ayuda al hombre a hacer frente a sus temores (Sherman, 1996) y al miedo a lo desconocido (Burkhardt, 1994) al igual que permite desarrollar unos valores personales y morales (Cobb, Puchalski, & Rumbold, 2012). El significado puede ser hallado al conocer algo o a alguien valioso para sí, o en el servicio a los demás, la compasión, el optimismo y el humor. También se emplea el término propósito en la vida (Ellinson, 1983), en el sentido de objetivo o meta (Ross, 1995). Estos objetivos y motivaciones dan lugar a una sensación de satisfacción personal (McSherry, 2006). Ciertas definiciones atribuyen la causa de esa búsqueda no a un impulso en sentido de pulsión inconsciente, sino a una necesidad de la persona (Benzien, Norberg, & Saveman, 1998). Esta búsqueda de significado es activa y se da en todos los contextos sociales en los cuales el sujeto interactúa, tales como la comunidad, familia, pareja y trabajo (Krishnakumar & Neck, 2002).

Son frecuentes las definiciones que hacen referencia a la búsqueda en forma de viaje personal o camino que la persona ha de realizar durante su vida (Fryback & Reinert, 1999), en el que la espiritualidad se convierte en fuente de inspiración y orientación (Waaijman, 2002). Zinnbauer y Pargament (2005) definen a la espiritualidad como la búsqueda de lo trascendente, la creencia de que existe un orden en el universo que trasciende el pensamiento humano, un conjunto de creencias ligadas a la energía, divinidad, pureza, etc. La espiritualidad también hace referencia a una búsqueda externa de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida como apoya el *National Institute for Healthcare Research* (Sheldrake, 2007; Larson, Swyers, & McCullough, 1998). Este aspecto se abordará más adelante.

Sin embargo, el elemento detonador de esta búsqueda para el hombre parte, más frecuentemente, de la necesidad de encontrar respuestas satisfactorias ante un estrés emocional intenso, la enfermedad y la muerte, para su mejor afrontamiento (Brady, Peterman, Fitchett, Hernández, & Cella, 2002; Fryback, 1993; Murray & Zentner, 1979). Parafraseando a Heráclito "*el hombre despierta al emitir juicios de valor ante los contrarios*", es decir que es capaz de valorar justamente la salud y la vida, al advertir la enfermedad y la muerte. Muchos estudios revelan que la espiritualidad se intensifica cuando los pacientes sufren una enfermedad prolongada y grave (Thorson & Powell, 1990; Koenig, y otros, 1998). Por tanto, el sufrimiento ante el temor de una posible pérdida, asociada a la enfermedad o la muerte, se construye como una oportunidad para la trascendencia.

Un segundo elemento principal para la definición de espiritualidad es su sentido de "*conexión*". La experiencia espiritual conlleva la conexión con una realidad más amplia que incluye el yo, los otros (Brewer, 2001), la comunidad humana, la naturaleza, el arte, la música, el cosmos o Dios (Burkhardt & Nagai-Jacobson, 2002; Mytko & Knight, 1999; Rolland & Walsh, 2006). Algunos autores sustituyen el término conexión por el de armonización (Lenoir & Díaz, 2005). Dentro de las especificaciones de esta noción de la espiritualidad, se entiende que la conexión con uno mismo alude al conocimiento interior (Bowden, 1998) o conocimiento de sí mismo (Astedt-Kurki, 1995) e incluso a la lucha por la autorrealización (Fryback, 1993), por desarrollar el potencial de vida y amor que hay en nosotros. Este conocimiento se asocia, bien a aspectos profundos como valores, talentos, personalidad, intereses (Brewer, 2001) o bien a cualidades motivadoras de la persona como la fuerza y energía interior (Bowden, 1998), capacidad de control interno, dominio, autodeterminación, autoeficacia, autoestima (Maton & Pargament, 1987) o descriptores de un estado como el equilibrio interior (Astedt-Kurki, 1995), sentido de bienestar, paz o armonía individual. Estas cualidades derivan de la concordancia existente entre los principios ético-morales del individuo y las exigencias del ambiente externo, que llevan al cuestionamiento continuo sobre la contribución a la vida (Krishnakumar & Neck, 2002; Ellinson, 1983). También la espiritualidad ha sido definida como una motivación innata que orienta y guía el comportamiento humano en el esfuerzo de construir un sentido más amplio de significado personal (Piedmont,

2012). Por tanto, la espiritualidad es considerada un elemento unificador en la persona que propicia estas cualidades o estados y trata de vivir en consonancia con sus propios principios (Sinclair, y otros, 2015), los cuales son potencialmente útiles para mejorar o mantener la salud del sujeto (Bowden, 1998; Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999). Ciertas cualidades como ser fuente de poder o la fortaleza (Oldnall, 1996) destacan en el ámbito de la espiritualidad de ciertas culturas como la afroamericana (Potts, 1996; Coleman & Holzemer, 1999). La espiritualidad también se considera fuente de creencias y valores supremos como el amor, la compasión, el altruismo, la paz, la libertad, la solidaridad y la lucha por un bien común.

La mayor parte de los investigadores distinguen el concepto de espiritualidad al de esperanza. La esperanza se define como un estado de ánimo optimista basado en la expectativa de resultados favorables relacionados a eventos o circunstancias de la propia vida o el mundo en su conjunto (Magaletta & Oliver, 1999). Podría considerarse un componente de la espiritualidad que también se relaciona con la salud física y espiritual (Benzein, Norberg, & Saveman, 1998; Clark, Drain, & Malone, 2003). Benzein (1999) describió cómo las personas experimentan el significado de la esperanza y su implicación en la atención sanitaria. Se han encontrado niveles más altos de esperanza y estado de ánimo positivo en pacientes mayores que siguen una tradición religiosa (Fehring, Miller, & Shaw, 1997).

La dimensión de conexión con los otros se asocia a un sentido de comunión, compasión, altruismo y dar algo de uno mismo a los demás (Sherman, 1996; Smith, 1995; Walton, 1999; Chiu, 2000). En este sentido, en la conexión con los demás es donde el sujeto aprende a amar, a perdonar y a consolar a sus semejantes (Ross, 1997a). Las relaciones profundas e íntimas tienen una potencial dimensión espiritual (Walton, 1996).

La conexión con la naturaleza implica la interacción entre la persona y el medio ambiente (Hungelmann, Kenkel-Rossi, Klassen, & Stollenwerk, 1996). En este sentido se dan definiciones de la espiritualidad como la conciencia pandimensional del proceso mutuo humano/entorno (globalidad) como manifestación de un patrón de frecuencia superior (resonancia) asociado con experiencias innovadoras, más y más creativas y diversas (Malinski, 1994). Este

aspecto es muy representativo en culturas determinadas, como la de los indígenas americanos (Meisenhelder & Chandler, 2000).

La relación con un ser superior se refiere a la relación con un Poder o Ser Supremo (Moberg, 1984; Juby & Rycraft, 2004). Es evidente que para que se dé la búsqueda y conexión entre el hombre y el Ser Supremo, el hombre tiene que considerar como cierta la existencia de dicho Ser o Poder. Ciertamente, éste es el aspecto conceptual de la espiritualidad que más confusión produce, puesto que de forma prácticamente generalizada, la espiritualidad se asocia a la creencia en Dios y esto no es necesariamente así. La espiritualidad, la religión y la fe son conceptos aislados, pero unidos por la concepción de la trascendencia; el denominador común entre religiosidad y espiritualidad es la búsqueda de lo sagrado a través de la experiencia subjetiva de sentimientos, pensamientos y comportamientos (Elaine, 2008). Sin embargo, estos conceptos se utilizan indiscriminadamente, creando confusión en la comprensión de su naturaleza. El contenido de la vida espiritual incluye el sentido de la vida, valores y creencias, mientras que la dimensión religiosa exige fe en un ser supremo, comunidad, descentramiento y simbolismo (Ramió Jofre, 2009).

Las tendencias de espiritualidad secularizada enfatizan cualidades que trascienden la materialidad y que se asocian al conocimiento y conexión con uno mismo y con los demás, sin aceptar la creencia en algo sobrenatural o divino, propia del ateísmo. Por otra parte, incluso aceptando la existencia de ese Poder Supremo, se plantean alternativas que no implican la creencia en un Dios propio de una tradición religiosa, sino más bien la creencia laica en un ser supremo o energía incognoscible para la razón humana, que no interactúa con el mundo y no interviene en el destino de los hombres (Berkhof & Cortés, 1981). Se estima que la mitad de los europeos asumen este planteamiento (Blancarte, 2008).

A pesar de esto, un gran número de definiciones de espiritualidad se asocian al concepto de religión, debido a que todas las religiones intentan promover la espiritualidad a través de sus principios (Thorensen, 2001) o bien porque la espiritualidad puede conducir al desarrollo de creencias religiosas y la formación de comunidad (Koenig, McCullough, & Larson, 2001). Ciertos autores (Krishnakumar & Neck, 2002) agruparon sus definiciones de espiritualidad en dos perspectivas diferentes, la perspectiva existencial y la religiosa, compartiendo

ambas la aceptación de una realidad metafísica o sobrenatural, pero distinguiendo a la segunda por implicar una tradición particular o concreta (Lama, 1999). La perspectiva religiosa de la espiritualidad es aquella que emana de las creencias e instituciones asociadas a una religión en particular. Se apoya en la existencia de un Ser Supremo que rige los destinos de las personas (Burnard, 1990), ofreciéndole a sus seguidores creencias, valores, reglas, rituales y prácticas sobre la convivencia y el comportamiento moral, a las que éstos se adhieren. La dimensión espiritual se realza en la medida en que la persona cumple con estas normativas institucionales (Krishnakumar & Neck, 2002; Thorensen, 2001). La religión puede considerarse una institución social que une a los individuos que siguen una misma tradición. Sin embargo, pertenecer a una religión no es la parte esencial de la espiritualidad. La espiritualidad es una búsqueda interna de significado en la que cualquier persona puede crecer, sin importar si tiene o no una denominación religiosa particular y en caso de tenerla de cuál sea ésta. No obstante, numerosos autores asumen en sus definiciones de espiritualidad, de manera ineludible, los sistemas de creencias. Sherwood (2000) indicó que la espiritualidad es un concepto multifacético que incluye estructura de creencias y fe. Waite, Hawks y Gast (1999) afirman que la espiritualidad se entiende en relación a un sistema de creencias que proporciona un sentido de significado y propósito a la existencia y que ofrece un camino ético a la realización personal. La espiritualidad que enfatiza el sistema de creencias y la fe religiosa se destaca en la población hispana (Martínez, 1999).

La polarización entre la espiritualidad y la religiosidad ha sido sometida a diversas críticas, de las cuales se concluye que para distinguir ambos conceptos es necesario considerar que muchos sujetos se definen a sí mismos como religiosos, siguiendo un orden institucional; otros se definen como espirituales pero no religiosos, evidenciando una valoración negativa hacia aquello que representa la pertenencia a una religión, mientras que otros se presentan como escépticos de cualquier tipo de creencia transcendental (Emmons & Paloutzian, 2003; Hill, y otros, 2000). Según Pargament, *“así como la espiritualidad es la búsqueda de lo sagrado, la religión sería la búsqueda de significado en formas relacionadas con lo sagrado. De este modo, la espiritualidad es el corazón de la religión y su más importante función”*.

Las definiciones más recientes de la espiritualidad tratan de dar una perspectiva más integradora del fenómeno y de aclarar que la espiritualidad es una categoría más amplia que la religiosidad (McSherry & Draper, 1998; Friedemann, Mouch & Racey, 2002), incorporando una serie de fenómenos, que se extienden desde los eventos relevantes de una tradición religiosa, hasta las experiencias de los individuos o grupos que buscan lo sagrado, fuera de los sistemas social y culturalmente definidos (Zinnbauer, Pargament, & Scott, 2001). La espiritualidad incluye elementos, tanto de la religión como de lo mágico y lo secular, desde posiciones abiertas que respeten la autonomía y permitan el sincretismo filosófico y teológico (Lenoir & Díaz, 2005). En la actualidad, definiciones de espiritualidad desarrolladas en el ámbito de la salud matizan aspectos como su universalidad, dinamismo, multiexpresividad, relacionalidad y transconfesionalidad. El Grupo de Trabajo de Cuidados Espirituales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) definió en 2011, la espiritualidad como *"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 una 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, Saltmarsh, & Leget, 2011). Una de las más recientes definiciones, resultado de consenso de expertos, fue promulgada en la Conferencia de Ginebra de 2014 que afirma: *"La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través de la cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas 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"* (Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014).

La espiritualidad se vincula razonablemente al ámbito de la salud surgiendo el concepto de *"Bienestar Espiritual"* que se ha convertido en uno de los factores más importantes en la salud humana y el estilo de vida saludable. Proporciona una conexión coordinada e integrada entre las fuerzas internas. Se identifica con características de estabilidad en la vida, la paz, la armonía y coordinación, sensación estrecha de relación consigo mismo, con Dios, la sociedad y el medio ambiente. También puede conducir a la felicidad y a una vida significativa. Cuando el bienestar espiritual está en peligro en un individuo, éste

puede sufrir trastornos mentales graves como la depresión y la pérdida del sentido de la vida. El bienestar espiritual, junto con el bienestar físico, psicológico y social es una dimensión reconocida de la calidad de la vida (Azarsa, Davoodi, Markani, Gahramanian, & Vargaeei, 2015).

En las últimas décadas han aumentado los estudios sobre el concepto de espiritualidad (Ramezani, Ahmadi, Mohammadi, & Kazemnejad, 2014; Weathers, McCarthy, & Coffey, 2016), la validación de escalas, aspectos competenciales (Van Leeuwen & Cusveller, 2004; Attard, Baldacchino, & Camilleri, 2014) así como sobre consideraciones éticas del abordaje de la espiritualidad en la práctica clínica (Pesut, 2006). Esto demuestra la creciente preocupación por el colectivo en ampliar el conocimiento dentro de esta área que gana protagonismo en el contexto de salud actual.

1.4. LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LA PERSONA

La espiritualidad ha sido definida como una necesidad innata, esencial para el hombre y su salud (Ellinson, 1983; Mount & Flanders, 2003), considerándose universal por estar presente en todos los individuos, ya sean religiosos o no. Se han identificado incluso en aquellos pacientes que no se consideraban ni siquiera espirituales (Alcorn, 2010). Se considera una parte esencial del desarrollo de la personalidad del sujeto. En la actualidad, la espiritualidad es un componente esencial para la valoración integral del paciente (McSherry, 2012; McSherry & Jamieson, 2011) y forma parte de su bienestar (Thoresen & Harris, 2002). Sin embargo, en el ámbito de la salud es una necesidad que tiende a ignorarse, normalmente por la falta de conocimiento y habilidad para identificarla (Ross, 1995). Particularmente se destaca su importancia en los períodos de crisis existencial y al final de la vida (Touhy, Brown, & Smith, 2005; Molzahn, 2007; Beuscher & Beck, 2008).

Pese a que la espiritualidad es una necesidad humana innata y podemos afirmar que todos los seres humanos la manifiestan, no todas las necesidades espirituales están presentes en todos los sujetos, ya que la presencia de algunas de esas necesidades está influenciada por aspectos individuales y socioculturales. Éste es el motivo por el que su ausencia no ha de ser considerada una carencia, sino un área potencial de desarrollo (Barbero, Gomis, & Benito, 2008). Además,

las necesidades espirituales no se expresan normalmente como fenómenos aislados sino que se manifiestan integradas en numerosos aspectos de la vida cotidiana y en capacidades humanas que van más allá de la materia, como podrían ser la capacidad de auto-reflexión y meta-cognición, inteligencia, voluntad, capacidad de abstracción y raciocinio. Por este motivo, detectar las necesidades espirituales es una ardua tarea, ya que son difíciles de delimitar, y por tanto de reconocer en el paciente.

Diversos autores han desarrollado teorías sobre las necesidades humanas que incluyen, de una u otra manera, las necesidades espirituales. En 1943, Abraham Maslow propuso su *“Teoría de la Motivación Humana”*, la cual propone una jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas. Esta jerarquía se modela identificando cinco categorías de necesidades y se construye considerando un orden jerárquico ascendente, de acuerdo a su importancia, para la supervivencia y la capacidad de motivación (Maslow, 1943). De acuerdo a este modelo, a medida que el hombre satisface sus necesidades, surgen otras que cambian o modifican el comportamiento del mismo; considerando que solo cuando una necesidad está razonablemente satisfecha, se disparará una nueva necesidad (Colvin & Rutland, 2008). A parte de las cinco necesidades incluidas inicialmente, a saber: fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima y autorrealización; Maslow también identificó otras tres categorías de necesidades: estéticas, cognitivas y de auto-trascendencia (Feist & Feist, 2006). Ésta última tiene como objeto promover en el sujeto una causa más allá de sí mismo y experimentar una comunión fuera de los límites del yo; esto puede implicar el servicio hacia otras personas o grupos, la devoción a un ideal o a una causa, la fe religiosa, la búsqueda de la ciencia y la unión con lo divino. La versión rectificada de la jerarquía de necesidades de Maslow tiene varias implicaciones importantes, pues incluye enfoques más amplios para las concepciones personales y culturales de la finalidad de la vida, así como para la integración de la psicología con la religión y la espiritualidad en la personalidad y la psicología social (Koltko-Rivera, 2006). Es importante considerar que las necesidades propuestas por Maslow han sido un referente en el ámbito de la salud y aun hoy, muchos sistemas de valoración enfermera se fundamentan en dicha teoría, como el esquema de 14 necesidades básicas de Virginia Henderson y los 11 patrones funcionales de Marjory Gordon.

Nussbaum (2000) aborda esta cuestión directamente, presentando su lista actual de "*diez capacidades funcionales humanas centrales*". En la capacidad número cuatro, denominada sentidos, imaginación y pensamiento, recoge entre otros conceptos, que el ser humano ha de ser capaz de hacer uso del pensamiento para poder experimentar obras auto-expresivas, participar en acontecimientos artísticos o religiosos con respecto a las formas de expresión de los mismos, así como ser capaz de buscar el sentido de la vida de forma individual.

Descendiendo a un nivel mayor de concreción, las necesidades espirituales también han sido definidas y clasificadas por una gran cantidad de autores. Los estudios sobre necesidades espirituales son numerosos y han sido realizados, en su mayor parte, sobre pacientes oncológicos, paliativos o con enfermedades crónicas. Muchos comenzaron describiendo y organizando las necesidades espirituales, basándose en la experiencia clínica de expertos y en modelos teóricos de otros autores, como por ejemplo en la taxonomía de Thieffrey (1992). Ciertamente, las necesidades espirituales de este tipo de poblaciones son muy amplias y abarcan muchos aspectos de su vida. Existen abundantes estudios que exploran la percepción de los profesionales sobre las necesidades espirituales de los pacientes. Según Laukhuf y Werner (1998), los seres humanos tienen cuatro necesidades espirituales durante la enfermedad y la salud: Significado y propósito de la vida, dar/recibir amor, esperanza/creatividad, perdón. Strang y Strang (2001) asocian a la espiritualidad la búsqueda de información, la racionalización, la reevaluación positiva de la vida y la redefinición, la creencia en la propia fuerza, esperanza, creencia en una curación, humor, el distanciamiento, el control, la negociación, el apoyo, las relaciones con la familia y amigos, el trabajo, música, aficiones y la fe. Otras necesidades espirituales como la libertad en las decisiones sobre su propia vida, preguntas sobre el sentido o significado de la vida, el aislamiento impuesto ante la enfermedad y más intensamente ante la muerte, la atención religiosa, si ésta es solicitada y por último el afrontamiento a la muerte, fueron descritas en un estudio cuya población fue personal de enfermería sueco, mayoritariamente del ámbito de oncología y cuidados paliativos (Strang, Strang, & Ternstedt, 2002).

Francesc Torralba, profesor de filosofía de la Universidad Ramón Llull y colaborador del Instituto Borja de Bioética, en uno de sus artículos considera que

las necesidades espirituales tienen 12 dimensiones: necesidad de sentido, necesidad de reconciliación, necesidad de reconocer la identidad, necesidad de orden, necesidad de verdad, necesidad de libertad, necesidad de arraigo, necesidad de oración, necesidad de símbolos y ritos, necesidad de soledad y silencio, necesidad de cumplir el deber, necesidad de gratitud (Torralba-Roselló, 2003).

La enfermera española que ha detallado con mayor precisión las necesidades espirituales de la persona fue Anna Ramió Jofre, profesora titular de la Escuela Universitaria de Enfermería de Sant Joan de Deu, que desarrolló la tipología de necesidades espirituales realizada por Llinares (2004), en su obra *“Las necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas”* (Ramió Jofre, 2009) en la que describe 7 subcategorías que incluyen las necesidades de ser reconocido como persona, de esperanza, de buscar sentido a la vida, éticas, estéticas, religiosas y las necesidades ante la proximidad de la muerte.

La obra de Maté & Juan (2008) es otro referente, ya que presenta un decálogo que ha servido de guía a organizaciones como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que posteriormente desarrolló su modelo de 10 necesidades espirituales. Las Tablas 1 y 2, relaciona las 10 necesidades espirituales agregadas en 3 dominios o categorías generales de la espiritualidad. En la misma tabla se asocian otras clasificaciones que incluyen las mismas necesidades y que refuerzan teóricamente dicho modelo.

Diversos autores recogen en sus propuestas otros aspectos, más allá de los recogidos en las Tablas 1 y 2 como el desapego, la alegría, positividad, el valor, etc. Estas cualidades o virtudes se asocian a la espiritualidad, pero no alcanzan el rango de necesidad y, de una manera u otra, pueden incluirse o asociarse a alguna de las 10 necesidades propuestas. También se han descrito otras necesidades, como las denominadas *“necesidades ante la muerte”* (Moadel, y otros, 1999; Taylor, 2003). Tras analizar sus contenidos, se concluye que esta necesidad se trata de una agrupación de otras necesidades espirituales, ya incluidas en la clasificación como la continuidad, el perdón, releer la vida y ordenar los propios asuntos.

Necesidades espirituales	Rasgos	Clasificaciones
INTRAPERSONALES		(Erikson, 2000) (Loevinger, 1976) (Frankl, 1999)
Necesidad de volver a leer su vida	Compartir historia vital, evaluación, revivir aspectos positivos, prioridades vitales	(Strang & Strang, 2001) (Maté & Juan, 2008)
Encontrar sentido de vida	Motivo y resultado de la propia existencia	(Laukhuf & Werner, 1998) (Moadel, y otros, 1999) (Taylor, 2003) (Torralba-Roselló, 2003) (Maté & Juan, 2008) (Ramíó Jofre, 2009) (Büssing & Koenig, 2010)
Encontrar esperanza	Deseo o creencia en alcanzar algo personal, eventos familiares y en mantener la propia vida. Positividad	(Kübler-Ross, 1969) (Laukhuf & Werner, 1998) (Strang & Strang, 2001) (Moadel, y otros, 1999) (Taylor, 2003) (Tan, Braunack-Mayer, & Beilby, 2005) (Maté & Juan, 2008) (Ramíó Jofre, 2009) (Edwards, Pang, Shiu, & Chan, 2010)
Ordenar los propios asuntos	Finalizar proyectos. Últimas voluntades.	(Hermann, 2001) (Torralba-Roselló, 2003) (Vilalta, 2010) (Edwards, Pang, Shiu, & Chan, 2010)
INTERPERSONALES		(Sullivan, 1953) (Buber, 2002) (Goleman, 2009)
Necesidad de ser reconocido como persona	Autonomía, libertad, identidad, rol, utilidad, pertenencia	(Hermann, 2001) (Torralba-Roselló, 2003) (Maté & Juan, 2008) (Ramíó Jofre, 2009)
Perdón	Reconciliación consigo mismo, con los demás o con Dios. Eliminar sentimientos de culpabilidad. Soluciones a conflictos	(Laukhuf & Werner, 1998) (Moadel, y otros, 1999) (Torralba-Roselló, 2003) (Maté & Juan, 2008)
Dar y recibir amor	Entrega, generosidad, expresividad de los sentimientos, pertenencia, acompañamiento	(Laukhuf & Werner, 1998) (Hermann, 2001) (Torralba-Roselló, 2003) (Taylor, 2003) (Maté & Juan, 2008)

Tabla 1: Necesidades espirituales intrapersonales e interpersonales y sus rasgos descritos en la literatura, sobre el Modelo de 10 Necesidades Espirituales de Maté & Juan. Fuente: elaboración propia.

Necesidades espirituales	Rasgos	Clasificaciones
TRANSPERSONALES		(Wilber, 2007) (Jung C. G., 2010)
Establecer su vida más allá de sí mismo	Pertenencia a un orden superior. Trascendencia. Búsqueda de la verdad	(Taylor, 2003) (Maté & Juan, 2008) (Büssing & Koenig, 2010)
Continuidad	Transmisión a otros de proyectos vitales y bienes materiales, descendencia, inmortalidad del alma.	(Maté & Juan, 2008)

Tabla 2: Necesidades espirituales transpersonales y sus rasgos descritos en la literatura, sobre el Modelo de 10 Necesidades Espirituales de Maté & Juan. Fuente: elaboración propia

Sin embargo, Ramió (2009) hace dos propuestas no incluidas en las 10 necesidades espirituales de manera específica. Éstas son las necesidades éticas y las estéticas. La primera de ellas es definida como la "*necesidad de vivir una vida ética y moral*", es decir de acuerdo a unos principios personales y socialmente válidos que favorezcan el desarrollo pleno de la persona. Las necesidades estéticas, tratadas anteriormente por Maslow, incluyen la relación con la naturaleza y el arte (Hermann, 2001). Esta necesidad, no diferenciada expresamente entre las anteriores, pertenecería al dominio interpersonal, ya que éste incluye la relación con lo externo al sujeto, es decir los otros y el entorno.

Otra obra con aportaciones significativas a la comprensión de las necesidades espirituales es la de Payás et. al. (2008), que recoge cómo es la percepción de los profesionales sobre las manifestaciones de la espiritualidad en pacientes al final de la vida. En ella aborda 3 dominios equiparables a los de Maté & Juan. En el que denomina intrapsíquico (intrapersonal) recoge términos como inadecuación, desvalorización, abandono, impotencia, preocupaciones y miedos sobre el dolor, el sufrimiento e incertidumbre ante la muerte, interrogaciones sobre el sentido y propósito del sufrimiento, la enfermedad y la muerte, desesperanza, claudicación, sin sentido, deseo de morir e ideación suicida. En el dominio interpersonal, percepción de falta de apoyo afectivo, por parte de familiares, amigos o profesionales, expresiones de soledad y aislamiento, aspectos

pendientes de relación y/o preocupación por los que quedan, sufrimiento por la pérdida de autonomía, satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida. El dominio transpersonal recoge conflicto interior y/u hostilidad generado por las creencias religiosas conflictivas, preocupaciones y dudas sobre creencias, fe, el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior, peticiones o referencias a prácticas religiosas y/o guía espiritual, plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior (Bayés & Borrás, 2005).

Las validaciones clínicas de estas 10 necesidades confirmaron su presencia en pacientes paliativos, a través de sus expresiones recogidas durante su asistencia, destacando por su frecuencia, la necesidad de ser reconocido como persona, releer la propia vida y la búsqueda de sentido de la existencia (Rufino, 2015). Otros autores han ampliado la propuesta denominando las necesidades de otro modo o especificando matices más concretos como la necesidad de soledad, silencio, de privacidad; necesidad de arraigo y anclaje, necesidad de cumplir con sus deberes, necesidad de gratitud, necesidad de libertad, necesidad de mantener la integridad física y espiritual, necesidad de estar en paz con Dios, con la naturaleza y con la conciencia y necesidad de la verdad (Torralba-Roselló, 2003; Vilalta, 2010; Yousefi & Abedi, 2011; Castelo-Branco, Brito, & Fernandes-Sousa, 2014).

A raíz de la publicación del Best Seller "*Inteligencia Emocional*" de Daniel Goleman en 1995, Zohar y Marshal (2001) publicaron su obra "*Inteligencia Espiritual*". Según estos autores los rasgos que caracterizan la inteligencia espiritual son: la fe, esperanza, perdón, capacidad de arrepentimiento diferente a la culpa y humildad, mientras que las habilidades que confiere a la persona son la capacidad de trascendencia, capacidad para entrar en estados iluminados de conciencia, capacidad de significar la actividad y los acontecimientos con un sentido de lo sagrado, capacidad de utilizar recursos espirituales para solucionar problemas de la vida y, por último, capacidad de comprometerse de modo virtuoso.

Pese a que esta sección haya tratado de arrojar luz sobre los contenidos de la espiritualidad como necesidad humana, es necesario tener en cuenta diversas consideraciones. La primera y principal dificultad demostrada es que los

pacientes se muestran generalmente reacios a hablar explícitamente de la espiritualidad, y si lo hacen lo asocian automáticamente a la religiosidad, y más concretamente al cumplimiento de las prácticas religiosas o al vínculo con una comunidad de fe, si éste existe. Un segundo factor influyente en la valoración de las necesidades espirituales es la relación previa que mantiene el profesional sanitario con el paciente. El hecho de conocer previamente al paciente o tener un seguimiento más amplio del mismo, parece facilitarle la posibilidad de compartir el estado de sus necesidades espirituales con el profesional de la salud (Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004). Aunque por otra parte, cuando uno habla de lo más íntimo, el hecho de no conocer personalmente al interlocutor, puede ser un factor favorecedor a compartir preocupaciones que los pacientes no quieren compartir con sus familiares o amigos, con un doble objetivo, por un lado no sentirse juzgados y por otro proteger a sus seres queridos, demostrando fortaleza y esperanza ante ellos. De una manera u otra, las necesidades espirituales siguen sin ser conocidas ni tratadas, bien porque no son planteadas por el paciente a los profesionales de la salud o bien porque cuando son comunicadas, las respuestas de los profesionales son mínimas o inexistentes, como consecuencia de la evitación y el desconocimiento sobre su abordaje (Balboni, y otros, 2007). El tercer factor es la confusión que se genera entre las necesidades espirituales y otras denominaciones como necesidades existenciales o necesidades emocionales. Ciertamente, el paralelismo entre estas necesidades es una realidad, pero no tanto por sus definiciones en sí mismas, sino por la coincidencia entre las intervenciones que se llevan a cabo para su abordaje como son prestar apoyo, mostrar sensibilidad, empatía, y escucha, entre otras.

Pese a estas dificultades y a que se requiere más investigación sobre cómo explorar la espiritualidad de la persona, es necesario sensibilizar a los profesionales sobre la importancia de su valoración y abordaje en el marco de una prestación de cuidados de calidad (Payás, 2003). Ciertamente, la espiritualidad es un ámbito en el que los profesionales de la salud no se sienten cómodos ni seguros por muchos motivos. Falta de formación y experiencia, considerar que no es una competencia o prioridad e incluso el temor de franquear la distancia de seguridad en la relación terapéutica, son los más frecuentes, sobre todo fuera de los cuidados paliativos. Más adelante se profundizará en este asunto. Sin embargo, resulta necesario entender los grandes beneficios que los cuidados

espirituales pueden tener en la persona y que comienzan en el mismo acto de la valoración, pues éste, en sí mismo, ya tiene un efecto terapéutico. Estos beneficios no son cuestión de debate en la actualidad. Lo que está aun pendiente de determinar es cómo dichos profesionales han de hacerse cargo de la valoración de las necesidades espirituales y sus cuidados. Para facilitar la valoración entre los profesionales de la salud, durante décadas se han desarrollado multitud de herramientas sistemáticas que se analizarán en la siguiente sección.

1.5. APORTACIÓN DE LAS ESCALAS Y CUESTIONARIOS A LA COMPRENSIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD

En el contexto sanitario actual, existe una tendencia al desarrollo y validación de escalas y cuestionarios estandarizados que permitan una evaluación objetiva de las necesidades de la persona. La literatura científica recoge una amplia diversidad de escalas validadas para la valoración de la espiritualidad y la religiosidad desde distintas perspectivas conceptuales, escalas que van desde preguntas específicas y de nivel de autopercepción (Powell, Shahabi, & Thoresen, 2003; Sawatzky, Ratner, & Chiu, 2005; Williams & Sternthal, 2007) hasta instrumentos multidimensionales (Eun-Kyoung, 2007). Una revisión sistemática publicada por Best et al. (2015) recoge un total de 58 escalas que miden el sufrimiento espiritual en pacientes con cáncer. Pese a que la manera más adecuada de llevar a cabo un abordaje de la experiencia espiritual es desde la respuesta subjetiva, abstracta y personal (Bash, 2004; Miner-Williams, 2006), es decir, desde la propia descripción y autovaloración de existencia del daño en la dimensión espiritual (Villagomez, 2005), se considera que el uso de herramientas cuantitativas permite medir de manera más precisa el impacto que las intervenciones tienen sobre la espiritualidad del paciente (McEwen, 2005). La mayor parte de las escalas de espiritualidad se han desarrollado en situaciones de enfermedad o transición vital y se han centrado más en valorar aspectos religiosos que existenciales (Collen, 2005; Dailey & Stewart, 2007; Parsian & Dunning, 2009). Además muchas de ellas han sido diseñadas para la investigación y no están validadas para su uso clínico en nuestro contexto sociocultural. Entre estas destacan:

- La primera de estas escalas fue *The Spiritual Well-Being Scale*[®] (SWBS) (Paloutzian & Ellison, 1982) se compone de 20 ítems agrupados en dos subescalas, la de Bienestar Religioso ofrece una autoevaluación de la relación que la persona tiene con Dios (α Cronbach=0,96) y la de Bienestar Existencial se centra en la autoevaluación del sentido, propósito y satisfacción con la vida (α Cronbach=0,86).
- *Spiritual Perspective Scale* (SPS) de Pamela G. Reed (1986), consta de 10 ítems. En esta escala, la espiritualidad se refiere a un conocimiento de sí mismo, a un sentido de conexión con un ser de naturaleza superior o a la existencia de un propósito supremo (α Cronbach=0.93). Entre sus ítems destacan elementos relacionados como el perdón, significado de la vida, conexión con un poder superior y práctica espiritual.
- *Self-Transcendence Scale* (STS) desarrollada originalmente por Reed (1987) mide, mediante 15 ítems, la capacidad de la persona para buscar un sentido del bienestar a través de aspectos cognoscitivos, creativos, sociales, espirituales e introspectivos.
- *Index of Core Spiritual Experiences/INSPIRIT*, desarrollado por Kass, Friedman, Laserman, Zuttermeister y Benson (1991). La versión preliminar del INSPIRIT contenía 11 preguntas, incluyendo ocho preguntas desarrolladas por la *National Opinion Research Center* (NORC) conjuntamente con Greeley (1984). Los ítems 1, 2, 4, 6, 8-11 identifican comportamientos y actitudes que estarían presentes en una persona que se siente cerca de Dios. Los ítems 3, 5 y 7 parecen identificar experiencias que han llevado a una convicción de la existencia de Dios. La pregunta 7 muestra una lista de verificación de 12 tipos de experiencias espirituales.
- *Spiritual Health Inventory* (SHI), desarrollada originalmente por Highfield (1992) para evaluar la salud espiritual de pacientes oncológicos. Actualmente incluye 32 ítems que engloban aspectos multidimensionales de la espiritualidad.
- *The Spiritual Involvement and Beliefs Scale* (SIBS), desarrollada originalmente por Hatch, Burg, Naberhaus y Hellmich (1998), consta de cuatro subescalas: dimensión externa/ritual, que refleja la creencia en un Poder Superior; dimensión interna, que refleja las creencias internas y el

crecimiento; existencial/meditativa y humildad/aplicación personal. La consistencia interna tuvo un α Cronbach=0.92 y fiabilidad test-retest de $r=0,92$.

- *The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp) es parte de una escala más amplia de la que *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT-G) es el instrumento central (Cella, y otros, 1993). FACIT-SP contiene 12 ítems que abordan dos factores principales: sentido/significado/propósito de la vida (α Cronbach=0.81) y fe personal (α Cronbach=0.88) (Brady, Peterman, Fitchett, & Cella, 1999; Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez, & Cella, 2002).
- *Daily Spiritual Experiences Long Form* (DSES) es un instrumento diseñado para evaluar experiencias espirituales ordinarias en la vida cotidiana (Underwood & Teresi, 2002), aunque también evalúa el componente de religiosidad, recomendándose sustituir la palabra Dios por otro término que no la relacione con una religión particular (Underwood, 2006).
- *Spiritual Coping Strategies* (SCS), desarrollada originalmente por Baldacchino y Buhagiar (2003). Esta escala comprende dos dimensiones que evalúan las estrategias de afrontamiento religioso y las estrategias de afrontamiento no religioso. Fue desarrollada originalmente con enfermos cardiacos, aunque se puede utilizar con población en general o que tenga otro tipo de enfermedades. Validada en castellano en 2011 (Hawthorne, Youngblut, & Brooten, 2011).
- El *Spirituality Index of Well-Being* (SIWB) está compuesto por dos factores: autoeficacia (α de Cronbach = 0,83) y sentido de la vida (α de Cronbach = 0,80) (Daaleman & Frey, 2004). Esta escala mide el bienestar psicológico espiritual en pacientes con enfermedades físicas y puede emplearse en estudios que evalúen calidad de vida. Comprende dos dimensiones, una que mide autoeficacia y la otra que evalúa esquemas de vida.
- La Escala de Espiritualidad de Pinto y País-Ribero (EEPP-R) (2007) está constituida por cinco ítems centrados en dos dimensiones: la dimensión vertical que está asociada a la creencia (α de Cronbach=0,92) y la dimensión horizontal asociada a la esperanza/optimismo, aspecto que

atribuye sentido y significado a la vida proveniente de la relación consigo mismo, con los otros y con el medio (α de Cronbach = 0,69).

- La escala *Spirituality Self-Rating Scale* (SSRS) (Galanter, Dermatis, Bunt, Williams, Trujillo, & Steinke, 2007) es una escala norteamericana elaborada llevando en consideración algunos ítems sobre prácticas religiosas y preceptos teóricos de los Doce Pasos de los Alcohólicos Anónimos. Está compuesta por seis afirmaciones que hacen referencia a la importancia de la espiritualidad y la práctica espiritual en la vida del individuo, la concordancia entre espiritualidad y principios vitales, el equilibrio vital y la lectura espiritual. Esta escala, junto con la escala SWBS y la escala de espiritualidad de Pinto y País-Ribero fueron empleadas por Chaves et al. (2011) con el objetivo de identificar el DxE "*Sufrimiento Espiritual*" en 120 pacientes con enfermedad renal crónica.
- Otro instrumento más reciente, es el desarrollado por las enfermeras australianas Parsian y Dunning (2009), que enfoca la espiritualidad desde la identidad interior, el sentido de la vida y la conexión con uno mismo, con una fuerza superior y con el entorno (α de Cronbach=0,88). *Spirituality Questionnaire* (SQ) validado en español (Heredia, Sánchez, & Vargas, 2012) se compone de cuatro subescalas: autoconciencia, importancia de la espiritualidad en la propia vida, prácticas espirituales y necesidades espirituales.
- El *Spiritual Needs Questionnaire* (SpNQ) de 19 ítems validado por Büssing et al. (2010) diferencia cuatro factores: las necesidades religiosas (α de Cronbach=0,90) como oración, participación en ceremonias religiosas, lectura espiritual/religiosa y creencias en un Ser Superior; necesidades existenciales (α de Cronbach=0,83) como reflexión sobre el sentido de la vida, aclarar aspectos existenciales y pensamiento ante la muerte; necesidad de paz (α de Cronbach=0,82) como búsqueda de la paz y equilibrio dentro de uno mismo y en la naturaleza y actitud de amor hacia los demás; necesidad de dar (α de Cronbach=0,81) como ayudar a otros en base a la experiencia propia, traspaso de experiencia a los hijos y generatividad (Büssing, Janko, Baumann, Hvidt, & Kopf, 2013).

- Un cuestionario más centrado en nuestro contexto es el cuestionario del Grupo de Espiritualidad de SECPAL (GES) (Benito, Oliver, Galiana, Barreto, Pascual, & Gomis, 2014) incluye tres dimensiones esenciales referentes a la relación con uno mismo, que aborda la necesidad de proporcionar un sentido y coherencia a la propia vida (intrapersonal; α de Cronbach=0,67); la relación con los demás, sobre todo con aquellos con los que existen vínculos afectivos, que proporcionan al sujeto el sentimiento de amar y ser amado (interpersonal; α de Cronbach=0,88); y por último la trascendencia, es decir, “ascender o ir más allá” de uno mismo por encima de las limitaciones existenciales del sujeto (transpersonal; α de Cronbach=0,41) (Barreto, Fombuena, Diego, Galiana, Oliver, & Benito, 2015). Este cuestionario es de carácter mixto cuali-cuantitativo.
- Existen escalas específicas que evalúan la religiosidad como *Duke University Religious Index Scale* (DUREL) desarrollada por Koenig, Meador y Parkerson (1997). Originalmente diseñada para pacientes oncológicos, pero que puede aplicarse en personas con otro tipo de enfermedades (α Cronbach=0,78-0,91). Está constituida por cinco ítems que mide la participación religiosa diferenciando entre actividades religiosas organizacional, actividad religiosa no organizacional y religiosidad intrínseca y extrínseca (Koenig & Büssing, 2010). Los ítem relacionados con la religiosidad intrínseca fueron extraídos de *Dean Hoge’s 10-item Intrinsic Religiosity Scale* (Hoge, 1972).
- Otras escalas de interés son *Intrinsic/Extrinsic measurement: I/E* desarrollada por Gorsuch y McPherson (1989); *Religious Coping Index* (RCI) (Carl Pieper, Meador, & Sheip, 1992); *Religious Coping Questionnaire* (RCOPE) desarrollado originalmente por Koenig, Pargament y Nielsen (1998) que cuenta con una versión breve el *Brief-RCOPE* que evalúa el afrontamiento religioso en personas con enfermedades físicas y mentales, y está dividida en dos dimensiones que miden el afrontamiento religioso positivo y el afrontamiento religioso negativo.
- Existen diversidad de escalas multidimensionales que permiten evaluar la espiritualidad y la religiosidad. Un ejemplo de este tipo de escalas es *Systems of Beliefs Inventory* (SBI) es un inventario desarrollado

originalmente por Holland et al. (1998) en Estados Unidos. La versión en español fue desarrollada en México por Almanza, Monroy, Bimbela, Payne y Holland (2000). Está compuesto por dos factores: el factor I mide creencias y prácticas religiosas y espirituales y el factor II mide el apoyo social religioso. Aunque es una escala originalmente diseñada para pacientes oncológicos se puede aplicar a personas con otro tipo de enfermedades.

- *Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality* (MMRS), desarrollado por *Fetzer Institute (Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group, 1999)* es un instrumento de 38 ítems agrupados en los siguientes dominios: experiencias espirituales diarias, significado, valores, creencias, perdón, prácticas religiosas privadas, afrontamiento espiritual-religioso, apoyo religioso, historia espiritual-religiosa, compromiso, organización religiosa y preferencia religiosa.
- *Spiritual Well-Being Questionnaire* (SWBQ) aborda la espiritualidad desde 5 dominios: personal (α de Cronbach = 0,80), comunitaria (α de Cronbach = 0,84), ambiental (α de Cronbach = 0,84), transcendental (α de Cronbach = 0,95) y global (α de Cronbach = 0,89) (Gomez & Fisher, 2003).
- *The Spirituality Scale* (SS), desarrollada originalmente por Delaney (2005), es un instrumento holístico que busca medir las creencias, intuiciones, opciones de modo de vida, las prácticas y los rituales representativos de la dimensión espiritual humana. Se estructura en tres factores: autodescubrimiento, relaciones con otros y conciencia de un poder superior. Ha sido diseñado, además, para evaluar el efecto de programas de intervención espiritual.
- *Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness* (SpREUK), desarrollado especialmente para sociedades seculares (Ostermann, Bussing, & Matthiessen, 2004; Büssing, Ostermann, & Matthiessen, 2005; Büssing, 2010) ya que evita términos exclusivos de una doctrina como Dios, Jesús o Iglesia. La versión reducida de 15 ítems distingue tres factores: la búsqueda (α de Cronbach = 0,91), la confianza en la dirección espiritual de su vida, en el poder superior y en la trascendencia de la

muerte (α de Cronbach = 0,91) y la reflexión o reevaluación de su vida (α de Cronbach = 0,86) (Büssing, Janko, Baumann, Hvidt, & Kopf, 2013).

Si bien se indicaba al principio de esta sección, que la mejor forma de conocer la espiritualidad del sujeto era a través del análisis cualitativo de su discurso, cierto es, que el valor de estas herramientas, para el presente estudio, no radica en su precisión y fiabilidad, sino en las categorías conceptuales que recogen cada uno de sus dominios/niveles e ítems. Llevando a cabo un ejercicio de asociación categórica entre los ítems de las principales escalas mencionadas es posible configurar un mapa de contenidos por dominios y categorías conceptuales en las que se recogen las expresiones más significativas empleadas en las diferentes herramientas. Las categorías más relevantes por dominios (intrapersonal, interpersonal y transpersonal) se representan en la Tabla 3. En ella se recogen una amplia variedad de categorías que ayudan a comprender de forma más precisa el fenómeno. Muchas de estas categorías son coincidentes con las necesidades espirituales identificadas en otros estudios actuales (Pérez-García, 2016).

La relación de categorías mencionadas están incluidas de una manera u otra y de forma más o menos prevalente, en alguna de las herramientas relacionadas. Otro aspecto relevante que se observa, es que ciertas categorías pueden definirse como multidimensionales o no exclusivas de un dominio concreto. El caso del perdón es un ejemplo claro de categoría conceptual compartida en las tres dimensiones, con el perdón hacia sí mismo, perdonar y ser perdonado por otras personas y sentirse perdonado por un ser superior. El significado/propósito de la vida es otro ejemplo presente en dos de las tres dimensiones, de manera que se propone la búsqueda de significado a nivel intrapersonal y la satisfacción de dicha búsqueda por medio de las creencias religiosas en la dimensión transpersonal.

Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
Conexión con uno mismo	Conexión con otras personas	Conexión con un ser superior
Introspección	Unión con la naturaleza	Ayuda
Paz	Dar/compartir	Continuidad
Agradecimiento	Recibir	Guía
Aceptación	Tolerancia/respeto	Creencias
Adaptación	Perdonar y ser perdonado por otros	Lecturas religiosas/espirituales
Autoestima	Amor	Oración/meditación
Autonomía	Identidad	Prácticas religiosas
Encontrar significado	Rol Social	Valor de las creencias
Alegría	Belleza	Perdón/castigo ser superior
Esperanza	Arte	Propósito
Miedo		Experiencias sobrenaturales
Evaluación de la vida		Consuelo/fuerza/protección
Perdonarse a sí mismo		Comunidad/guía
		Congruencia creencias/actos

Tabla 3: Categorías conceptuales por dimensiones de los ítems de diferentes escalas de espiritualidad. Fuente: elaboración propia.

1.6. ¿QUÉ ES LA RELIGIÓN? DESARROLLO CONCEPTUAL DE UN FENÓMENO HUMANO

La religión es un concepto objeto de grandes controversias a lo largo de la historia. Ha sido definido y redefinido por científicos y pensadores en distintas épocas y desde distintas perspectivas teóricas, en muy diversos campos científicos y diferentes contextos político-económicos y socio-culturales. Se puede decir que hay tantas definiciones de religión como estudiosos del fenómeno religioso. Existen interpretaciones de la religión como explicación racional de los misterios de la naturaleza. También se ha observado en lo religioso una forma de controlar

los fenómenos a través de la magia, o como respuesta a los sentimientos de soledad o el misterio de la muerte.

Al término religión se han asignado distintas etimologías, “*religión*” o “*religioso*” empleado para significar un “*temor o escrúpulo supersticioso*” fue recogido en textos como *De Bello Gallico* e *Historia de Roma*. Cicerón, en *De natura deorum*, asocia el término religión a la “*relectura*”, como acción del que interesado por las cosas relacionadas con el culto, las retoma con interés y las lee repetidas veces. Lactancio, recuperando las ideas de Cicerón, hace derivar la palabra religión del verbo latino “*religare*” que expresa la relación de vínculo y dependencia entre el hombre y una potencia superior.

En la Edad Media, el término “*religioso*” se usaba como sustantivo para denominar a la persona que estaba unida a una orden monástica. Es importante ser conscientes que el concepto religión surge como una generalización y exportación de rasgos del cristianismo a otros fenómenos espirituales y sociales en otras sociedades. No se puede aplicar el concepto occidental de religiosidad a las estructuras sociales de pueblos primitivos o de oriente, puesto que éstos son más bien sistemas morales, sabiduría sobre la vida y técnicas de interiorización (Fierro, 1979).

Durante el renacimiento se inicia un movimiento de separación entre la teología y la religión que viene a desestructurar el absolutismo teológico medieval. Son retomados los textos clásicos con el gráfico ejemplo de la *Genealogía deorum gentilium* del escritor y humanista Boccaccio, que constituye una de las más complejas recopilaciones de leyendas de la mitología clásica y a las que procura dar una interpretación alegórico filosófica. En Europa, durante el período de la Ilustración, se realizaron traducción de textos religiosos de otras culturas, diccionarios enciclopédicos, la crítica a textos bíblicos, se combatió la superstición y se atacó al poder de la Iglesia Católica.

La filosofía empirista puso en duda los principios de la filosofía tradicional. El ensayo de David Hume “*De la superstición y la religión*” estableció las bases del pensamiento laico. Se convirtió en un gran referente del empirismo y el escepticismo. Desarrolló esta teoría del conocimiento partiendo de la base de que éste solo proviene de la experiencia sensorial (Forrester & Kaufmann, 2008). Afirmó que una parte fundamental del método científico era la contrastación de

las hipótesis y teorías con las observaciones del mundo natural y no quedar solo en el razonamiento, la intuición o la revelación. Otros autores que apoyaron la corriente empirista fueron Francis Bacon, John Locke y John Stuart Mill.

En 1841, Feuerbach, considerado padre intelectual del humanismo ateo contemporáneo, sitúa en el centro de su pensamiento al ser humano. Reconoce las ideas religiosas como una característica específica del ser humano y a su vez afirma que: *“la religión es la reflexión, el reflejo de la esencia humana en sí misma. Dios es para el hombre el contenido de sus sensaciones e ideas más sublimes”* (Feuerbach, 2006). Para Feuerbach, no es Dios el que ha creado al hombre sino el hombre quien ha creado a Dios, proyectando en él su imagen idealizada. Al considerar a Dios una creación humana, niega su existencia, así como la de cualquier otro dios, por lo que niega el teísmo. También negó la idea de suplantar al hombre corporal y sensible por el espíritu y la razón, es decir, el idealismo (Iglesias & Cabada, 1995; Mackey, 2000).

Durante el siglo XIX, la antropología se centró en el estudio de la evolución cultural motivada por los descubrimientos publicados por Charles Darwin en 1859, a través de su obra de *“The Origin of Species”*. Antropólogos evolucionistas como Lewis Henry Morgan y Edward Burnett Taylor trabajaron sobre el concepto de la transición de las sociedades de estadios primitivos a otros más modernos. Morgan (1877) distinguió tres estadios de evolución de la humanidad: *“salvajismo, barbarie y civilización”*, recogidos en su obra *Ancient Society*. Tylor y Frazer vieron la mejora de las sociedades como un ser humano que crece hacia la madurez. Aquellos que son incapaces de crecer, se aferran a la religión. En esencia, tanto Tylor como Frazer ven la religión como un conjunto de *“supersticiones absurdas”* (Pals, 1996). Pero estas ideas han sido desacreditadas por la falta de evidencias de que exista ese evolucionismo social (Douglas, 2002), y en caso de que así fuese, no podría justificar la existencia de culturas tribales monoteístas, teniendo en cuenta que el monoteísmo era considerado la forma más desarrollada de la religión.

La actitud de los primeros sociólogos sobre la forma de conceptualizar la religión fue muy diferente a los filósofos de la ilustración, que la entendían como algo lleno de supersticiones y falacias. Los sociólogos la sitúan como un elemento esencial e imprescindible en la organización social. Una de las definiciones más

conocidas a este respecto es la realizada por el sociólogo francés Emile Durkheim que lo define como: *“un sistema solidario de creencias y prácticas relativas a las cosas sagradas, que se unen en una sola comunidad moral llamada iglesia”* (Durkheim, 1915; Kenneth, 2005). Aclara que cualquier sociedad puede suscitar en los individuos la sensación de existencia divina, a través del poder que dicha divinidad suscita en ellos. Todo ello es recogido por Durkheim en su obra clásica *“Las formas elementales de la vida religiosa”*, publicado en 1912. Durkheim sostiene que las sociedades forman las religiones para someter al individuo a la comunidad y prescindir de la idea de que la religión es definida por la creencia en un ser sobrenatural. Por tanto, según Durkheim la religión existe porque la sociedad existe y por la función clave que cumple en la misma. Aunque no hay evidencias que demuestren dicha división entre sagrado y profano en todas las sociedades y aunque el sentido natural de la relación entre lo religioso y lo social mostrado por el funcionalismo social de Durkheim es evidente, no se conoce la naturaleza exacta de dicha relación ni qué fue lo primero, lo religioso o lo social (Pals, 1996). Se centra en tres conceptos fundamentales como son: lo sagrado, aquellas ideas que no pueden ser explicadas, que inspiran temor y respeto espiritual o devoción; las creencias y prácticas, que crean estados de efervescencia colectiva; y la comunidad moral o grupo de personas que comparten una filosofía moral. Definió lo sagrado, como elemento central de la religión, en los siguientes términos: *“ideales colectivos que se han fijado en los objetos materiales, se componen de las ideas y sentimientos que se despiertan en nosotros por el espectáculo de la sociedad”*. Durkheim afirma que *“la religión es la más importante institución social de la humanidad, que le da a ésta el sentido más fuerte de conciencia colectiva”* (Kenneth, 2005). Según su teoría, es en las sociedades de cazadores-recolectores donde las manifestaciones de efervescencia colectiva requieren del control por parte de fuerzas ocultas o sagradas. Las emociones e interacciones son sustituidas por símbolos y rituales convirtiendo la religión en algo organizado y dando lugar a la división entre lo sagrado y lo profano. Durkheim cree que la religión está cediendo su importancia ante la ciencia y el culto al hombre, aunque considera que no existe nada que reemplace una fuerza alternativa a la religión expresando sus dudas sobre la modernidad, al verla como *“un período de transición y de mediocridad moral”* (Kenneth, 2005).

El punto crucial de los argumentos del filósofo y sociólogo alemán Karl Marx fue que los seres humanos son guiados por la razón y sostuvo que la religión supuso un obstáculo muy significativo para la misma. Afirmó que el capitalismo utilizaba la tendencia humana a la religión como aparato ideológico del Estado para justificar la alienación del pueblo. Así, doctrinas como el cristianismo manifiestan dentro de sus dogmas que aquellos que se despojan de sus bienes materiales y renuncian a la riqueza en vida serán recompensados tras la muerte. Marx resume su idea de la religión con la célebre frase: *“la religión es el opio del pueblo”*, ya que le alivia del dolor de la opresión (Marx, 1964; Marx, 1976). La obra de Max Weber profundizó en la relación entre las creencias religiosas y la base económica de la sociedad. En su ensayo *“La ética protestante y el espíritu del capitalismo”*, Weber describe la religión como una de las fuerzas fundamentales de la sociedad (Kenneth, 2005). Sostuvo que las ideas religiosas habían tenido un gran impacto en la innovación social y el desarrollo económico de Occidente, pero no fue ese el único factor, sino que también influyeron el racionalismo, la jurisprudencia, la burocratización y la economía (Bendix, 1960). Weber también propuso un modelo evolucionista de cambio religioso cuyo fin de máximo desarrollo era el monoteísmo ético (Kenneth, 2005). Esta evolución se produjo como consecuencia de una creciente estabilidad económica que permitió la profesionalización de los grupos religiosos, así como por una fuerte centralización social que popularizó el concepto de la única deidad. El antropólogo Clifford Geertz (1966), principal exponente de la antropología simbólica, realizó trabajo de campo sobre la religión islámica, y definió la religión como *“un sistema de símbolos que obra para establecer vigorosos, penetrantes y duraderos estados anímicos y motivacionales en los hombres”*.

El sociólogo americano Gerhard Lenski (1977) definió la religión como *“un sistema compartido de creencias y prácticas asociadas, entendiendo creencia como una valoración subjetiva que la persona hace de sí misma, o del mundo que la envuelve; o bien una proposición no contrastada científicamente que emerge como una verdad potencial, constituyente de un entramado socio-cultural con posibilidades de constituir un marco de identidad grupal para sujetos que compartan creencias similares”*. Las definiciones dadas por sociólogos y antropólogos son más funcionalistas que esencialistas. La interpretación funcionalista de la religión parte del *“para qué”* y no del *“qué es la religión”*. La principal dificultad que encuentra el enfoque esencialista es que no se

pueden definir con claridad términos como divinidad, lo sagrado, el misterio o el más allá.

Independientemente de los diferentes usos y significaciones asignadas al término religión, desde el punto de vista antropológico, la religión es una realidad que se evidencia desde los inicios de la existencia humana y ha sido determinante en el desarrollo de las distintas culturas y sociedades. Como hecho engloba: tradiciones, culturas ancestrales, instituciones, escrituras, historia, mitología, fe y credos, experiencias místicas, ritos, liturgias, oraciones... El ser humano ha empleado las religiones para encontrar sentido a su existencia y dar transcendencia al mundo material.

La relación entre ciencia y religión se ha desarrollado de manera compleja desde el siglo XVIII (Gascoigne, 1988; Brooke, 1991). En el siglo XIX, Draper y Dickson popularizaron la tesis del conflicto, que sostiene que la religión y la ciencia han estado en conflicto permanente a lo largo de la historia (Russel, 2002). El planteamiento de los "*magisterios no superpuestos*" propuesto por Stephen Jay Gould sostiene que ciencia y religión se ocupan de aspectos fundamentales y separados de la experiencia humana y que mientras que cada uno se mantenga dentro de su propio dominio la coexistencia pacífica es posible (Jay, 1999). Tanto la ciencia como la religión representan formas distintas de acercarse a la experiencia y estas diferencias son fuente de debate (Habgood, 1964).

En 1917, el teólogo protestante alemán Rudolf Otto, representante de la fenomenología religiosa alemana del siglo XX, expone en su obra *La "idea de lo sagrado"*, la definición de sagrado como una experiencia no racional y no sensorial, propio de la religión. En su obra "*Lo santo*", uno de los libros teológicos alemanes de mayor éxito del siglo XX y publicada el mismo año, identifica como esencia de la conciencia religiosa una serie de características entre las que se incluyen el temor reverencial ante lo desconocido o misterio para el hombre, el hecho religioso como algo sobrecogedor y que atrae o fascina al sujeto. El libro define el concepto de lo sagrado como lo que es "*numinoso*", explicado como lo no racional, como algo distinto a la experiencia sensorial. Este término proveniente del latín "*numen*" (deidad) y está relacionado etimológicamente con la expresión utilizada por Immanuel Kant "*noúmeno*", término griego que se refiere a una realidad desconocida que subyace en todas las cosas. Según Otto, lo "*numinoso*"

es un misterio que es aterrador a la vez que fascinante. Establece el paradigma de la irreductibilidad de la religión (Gooch, 2000).

El estudio de la religión desde el campo de la psicología tiene dos autores de referencia básicos. El primero de ellos es William James, psicólogo y filósofo americano de la segunda mitad del siglo XIX. James distinguió entre "*religión institucional*" y "*religión personal*". La primera se refiere al grupo o institución religiosa, y juega un papel importante en la cultura de la sociedad. La segunda es aquella en la que el individuo tiene una experiencia mística. Manifiesta que el estudio de la religión debe centrarse en la experiencia religiosa y no en el estudio de las instituciones ya que las instituciones no son más que la consecuencia social de las experiencias. La interpretación de las experiencias es necesaria para la comprensión de las creencias, que aunque no pueden ser probadas empíricamente, ayudan al hombre a vivir una vida plena y mejor. Definió la experiencia religiosa como una "*dimensión de gran complejidad dedicada al tratamiento del problema de la fe religiosa, de las creencias y de los modos de actuar frente a situaciones vitales trascendentes*" (Barton R. , 1996).

La segunda figura influyente en el campo de la psicología y la religión fue Sigmund Freud. Utilizó la teoría psicoanalítica para explicar las creencias religiosas, prácticas y rituales con el fin de justificar el papel de la religión en la cultura humana. Freud consideró la religión como algo muy valioso para la sociedad y la civilización en el proceso de domesticación de los instintos destructivos, pero como algo muy negativo cuando el individuo se encuentra muy esclavizado por ella. Sostuvo que la función de la religión era más valiosa en las primeras etapas de la civilización para contener la naturaleza violenta del hombre. En los tiempos modernos, la religión puede dejarse a favor de la razón y la ciencia (Jones J. W., 2003; Steven, 1986). La religión proporciona la sensación de seguridad, apoyo y confianza, ejerciendo una contención sobre los impulsos y deseos. Freud (1985) cree que ser religioso era una "*neurosis obsesiva universal*" y que la religión era un intento de mantener un sentido de seguridad y de revivir la infancia, donde el sujeto es protegido por Dios de los terrores de la naturaleza y la muerte. Al igual que Frazer y Taylor, Freud interpretó que las creencias religiosas pertenecían a la infancia de la humanidad, cuando aún la razón era incipiente y débil. Interpreta la religión como un "*subproducto*" de la angustia psicológica

(Pals, 1996). Las críticas a las perspectivas de Freud radican en que básicamente escribió sobre creencias judeo-cristianas y por tanto es discutible que sus proposiciones sean aplicables a otras religiones, independientemente de las justificaciones que anteriormente se han citado contra las teorías evolucionistas propuestas por Frazer y Taylor.

Carl Jung, fundador de la psicología analítica, afirmó que la religión es una *“función fundamental de la psiquis humana y es la que provee un camino hacia el todo; y cualquier teoría que no incluya una dimensión espiritual sería por tanto incompleta”*. Jung trabajó sobre los efectos positivos de las experiencias espirituales en pacientes alcohólicos, cuando todas las demás terapias habían fracasado (Jung, Adler, & Hull, 1997). Gordon Allport, Alfred Adler, Abraham Maslow, Víctor Frank y Eric Erickson fueron psicólogos que reconocieron los valores positivos de las experiencias religiosas. Desde mediados del siglo XX surgió por parte de los psicólogos un interés creciente hacia la religión y espiritualidad, y a su vez la relación de éstas con la salud.

Siguiendo a Faller (2001), podemos decir que la religión provee de significado a los sucesos de la vida que no pueden ser explicados por medio del sentido común. Este interés creciente se puede observar en revistas académicas que incluyen investigaciones sobre temas religiosos tales como *The Journal for the Scientific Study of Religion*, *Review of Religion Research*, *The International Journal for the Psychology of Religion*, entre otras.

A principios del siglo XX surge la psicología de la religión, cuyo fin es aportar un carácter científico a los fenómenos del comportamiento espiritual y religioso. Sus precursores fueron Friedrich Schleiermayer y William James (Rodríguez Gómez, 2011), éste último en su obra *“The varieties of religious experience”* (1902) diferencia la religión como institución y como práctica personal. Posteriormente otros autores denominan esta diferencia como *“religión intrínseca”* y *“religión extrínseca”* (Allport, 1950) o *“religión como medio”, “religión como final”* y *“religión como búsqueda”* (Rivera Ledesma & Montero López, 2005). Las conceptualizaciones de religión y espiritualidad se asocian respectivamente a conceptos opuestos como sustantiva/funcional, estática/dinámica, institucional/personal y objetiva/subjetiva. La religión posee tres dimensiones:

cognitiva (creencias), comportamental (rituales) y afectiva (transcendencia) (Beit Hallahmi & Argyle, 1997).

Martin Seligman, expresidente de la Asociación de Psiquiatría Americana, fundó un enfoque que podríamos considerar complementario al de la Psicología de la Religión y la Espiritualidad denominado Psicología Positiva, que no se centra en el estudio de los traumas o conflictos, sino de las emociones placenteras, los estados afectivos positivos, el desarrollo de las virtudes y la búsqueda de la felicidad. Estas corrientes de la psicología llegaron a conclusiones acerca de los efectos positivos que la religión y la espiritualidad ejercen sobre la salud y fundamentalmente sobre sucesos vitales negativos o estresantes.

Pargament y Koenig desarrollaron el concepto de *"afrentamiento religioso"* definiéndolo como un *"tipo de afrontamiento donde se utilizan las creencias y comportamientos religiosos para prevenir o aliviar las consecuencias de la vida que son estresantes, así como para facilitar la resolución de problemas"* (Pargament, Koenig, Tarakeshwar, & Hahn, 2001).

El psiquiatra Harold Koenig, fundador y exdirector del Centro de la Universidad de Duke para el Estudio de la Religión, la Espiritualidad y la Salud y actualmente Director de la Corriente Duke Centro para la Espiritualidad, la Teología y la Salud, es considerado por los científicos biomédicos como uno de los principales expertos del mundo en la religión y la salud (Stolley & Koenig, 1997; Koenig, Weiner, Peterson, Meador, & Keefe, 1997). Ha escrito más de 35 libros y artículos en los que trata de explicar científicamente los beneficios de la religión para la salud (Koenig, 1997). Entre sus más de 280 artículos en revistas académicas y profesionales se pueden encontrar gran cantidad de estudios que confirman la relación de la religión con la salud, positiva en lo referente al afrontamiento de la enfermedad e inversamente proporcional a los estados depresivos y de desesperanza (Koenig, Cohen, Blazer, Pieper, Meador, & Shelp, 1992; Koenig, Hays, George, Blazer, Larson, & Landerman, 1997; Koenig, George, & Peterson, 1998).

En la actualidad, las orientación conceptual de la religión tiende a limitarse y a desvincularse de lo espiritual. Cabestrero (2005) afirma que la religión es el *"conjunto de instituciones que formulan, organizan, administran o coordinan el instrumental de teorías, doctrinas, dogmas, preceptos, normas, signos, ritos, símbolos,*

celebraciones o devociones, en torno a una creencia trascendental y a través de las cuales se conservan, cultivan o expresan colectivamente las experiencias espirituales personales". La religión se centra en las instituciones sociales protegiendo los límites de la misma a través de la ortodoxia y la ortopraxis, transmitiendo el propio significado a través de la doctrina y de las historias de la comunidad, centrándose básicamente en la fe y lo divino (Robinson, Kendrick, & Brown, 2003). Esta forma final de comprender la religión puede resultar negativa o ajena a muchas personas religiosas, pero otras perspectivas son aun más negativas como las que afirman que *"las religiones han tendido a suprimir la exploración espiritual y personal, en parte debido a los riesgos personales que implica así como por los esfuerzos para mantener el control y la ortodoxia"* (Sayre-Adams & Wright, 2001).

Pese a que una de las formas más extendidas de entender la religión entre la profesión enfermera es como *"forma de expresión de la espiritualidad"* (Emblen, 1992; Goddard, 1995; Carson, 1989; Heriot, 1992; Govier, 2000), una corriente dominante en la literatura de la religión se centra en su función social, en cuanto a actividad en grupo (Burnard, 1987; Emblen, 1992; Goddard, 1995). El compromiso religioso se define como la *"aprobación o participación en prácticas, creencias, actitudes o sentimientos que se asocian a una comunidad organizada de fe"* (Coyle, 2002). También la religión es descrita como *"una institución social en la que un grupo de personas participan y no tanto en la búsqueda individual del sentido de la vida"* (Burkhardt, 1989). La institución religiosa ofrece vías para la expresión de las creencias y valores de la persona. Estas creencias dan sentido a las experiencias de la vida cotidiana y sirven como soporte a la persona ante dificultades como la enfermedad y el dolor (Labun, 1988). La religión, con sus respectivos rituales y costumbres, puede ser un vehículo mediante el cual las personas experimentan la relación con Dios. Por tanto, la espiritualidad va mucho más allá de los límites de la religión, propiciando al individuo la trascendencia de lo material en busca de los propósitos y significados últimos de su existencia (Ross, 1997b).

Sea como fuere, la realidad es que el ser humano ha tendido a vivir y manifestar su necesidad de trascendencia a través de las diferentes religiones a lo largo de la historia y, aun en la actualidad, continua siendo una realidad predominante a nivel global. Según *Pew Research Center's Forum on Religion & Public Life* en su estudio *Global Religious Landscape* (2012), sobre censos de 230

países publicado en diciembre de 2012, recoge que el 83,7% (5,8 billones de personas) de la población a nivel mundial manifiesta tener una filiación religiosa, siendo las religiones cristiana (31,5%), musulmana (23,2%) e hindú (15%) las más representativas. El Eurobarómetro Especial 341, publicado por la *European Commission* en 2010 recoge que el 51% de los europeos creen en Dios y el 26% en un poder espiritual distinto, mientras que el 23% manifiestan no tener creencias. En comparación con datos de un mismo estudio realizado en 2005, el número de no creyentes en 2010 es dos puntos porcentuales superior que en 2005 (*European Commission*, 2010). En España, la población que se manifiesta creyente en alguna religión, según el Barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas en enero de 2016, es de un 72,3%, siendo la religión católica la más predominante (70,2%; N=2.478). Aunque si bien las personas que manifiestan practicar regularmente (mínimo semanal), dicha religión es de un 16,5% (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2016). Los gráficos 1 y 2 muestran la evolución de las creencias y prácticas religiosas en España durante los últimos 10 años.

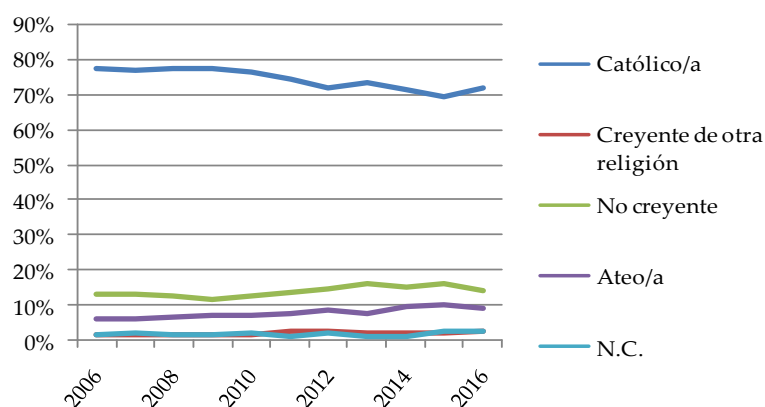


Gráfico 1. Creencias religiosas de la población española. Fuente: Barómetro CIS, 2016.

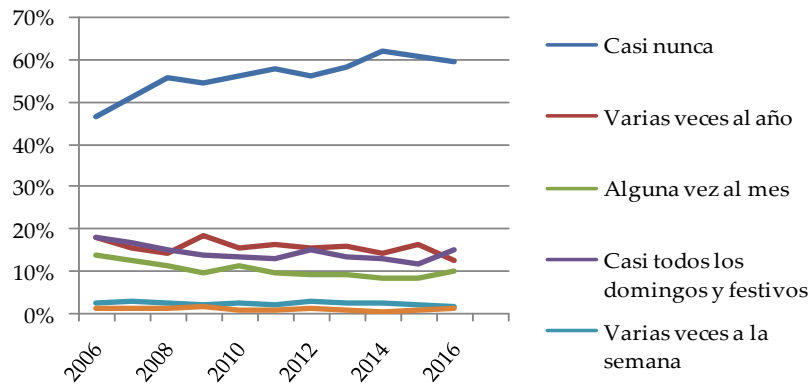


Gráfico 2. Prácticas religiosas de la población española. Fuente: Barómetro CIS, 2016.

1.7. POSMODERNIDAD Y SECULARIZACIÓN

El periodo social de posmodernidad potencia la secularización del mundo occidental. Existen muchos factores que contribuyen a ello, como la crisis de las instituciones religiosas, sociales y políticas, desarrollo del individualismo y la autonomía personal, crisis de la razón así como de los valores más fundamentales y el estado de bienestar basado en el capitalismo. La democracia trajo consigo la idea de la modernidad secular, caracterizada por una concepción de la religión como fenómeno residual de un pasado en extinción (Estruch, 1996). La religión es tratada en la actualidad con un gran recelo, a causa de los actos deshumanizados que se produjeron y producen aun en su nombre. Todo esto hace que la religión vaya quedando más restringida al ámbito de lo privado (Wilson, 1991). Y las expresiones sociales muestran progresivamente una mayor indiferencia religiosa.

Concretamente en España, la religión católica ha experimentado una pérdida de influencia en la vida pública y particularmente en el ámbito sanitario. La retirada de manifestaciones y elementos simbólicos de las instalaciones hospitalarias o la limitación del acceso del capellán a todas las habitaciones, son cristalizaciones de un proceso de desconfesionalización motivado por una mayor separación Iglesia-Estado (Pérez-Agote, 2012). La mayor parte de los profesionales de la salud perciben la religión como un asunto privado en el que

los sistemas sanitarios no deben intervenir (Griera, Martínez-Ariño, Clot-Garrell, & García-Romeral, 2015). Solamente, las instituciones muestran una mayor permisividad a la religión en aquellos contextos en los que la biomedicina no tiene respuesta, en los que se ha demostrado que la religión y la espiritualidad tienen un efecto beneficioso para el paciente en la etapa final de la vida, como es el ámbito de los cuidados paliativos.

Los profesionales de la salud perciben una disminución de la cultura religiosa, especialmente entre las generaciones más jóvenes. Las imágenes que maneja la sociedad sobre la religiosidad están muy alejadas de ser imágenes positivas. Son imágenes que tratan la religión como un refugio y la enfermedad como un castigo o interpretan el sufrimiento como una purificación. En ocasiones, también se asocia al agente pastoral o a las mismas prácticas religiosas como una representación de la muerte, como es el caso de la unción del enfermo en situación de agonía. Porque finalmente, la muerte sigue siendo un tema tabú en la sociedad (Ramió Jofre, 2009). Otros estudios perciben una disminución del interés y relevancia para los pacientes de sociedades secularizadas, no solo de la religiosidad sino también de la dimensión trascendente de la persona (Büssing, Janko, Baumann, Hvidt, & Kopf, 2013). Ese probablemente sea el problema más preocupante, que el rechazo de la religión ahogue la expresión de una espiritualidad, que puede ayudar a muchas personas a encontrar un significado existencial y una verdadera paz ante su enfermedad (Best, Butow, & Olver, 2014a).

Se habla de un mecanismo de desespiritualización consecuencia de los efectos del progreso y del materialismo capitalista, que impulsan al hombre a ser dueño del sentido y valores sobre los que su vida ha de asentarse (Jaspers, 1955). Probablemente la muestra más clara de la crisis de espiritualidad, que padece el mundo actual, es el haber convertido la práctica económica en el valor predominante. Sin embargo, en las últimas décadas del siglo XX, se percibe un profundo desencanto por la modernidad que reclama recuperar los valores no materiales y redefinir al hombre existencial. La pluralidad se convierte en la forma de rescatar socialmente la espiritualidad, acorde a la creciente diversificación religiosa potenciada por la globalización y al surgimiento de las espiritualidades laicas, que disputan a las religiones la materialización y el

acercamiento a las personas. Martín Velasco (2013) afirma que *"la vida espiritual de los seres humanos no ha muerto; simplemente, se desarrolla fuera de las Iglesias e incluso fuera de las religiones"*. Efectivamente, abrir los ojos a la realidad diversa de la espiritualidad que Martín Velasco expresa, puede ser la clave para que la sociedad y las instituciones no ahoguen esta necesidad humana.

La falta de claridad en la definición de la espiritualidad, en particular en la enfermería anula o al menos reduce significativamente su utilidad práctica (Ross, 2004; Bash, 2005; Clarke, 2006). Las críticas al significado de la espiritualidad y a la conexión histórica con las religiones, instan a los profesionales de la salud a rechazarla a favor de perspectivas naturistas y seculares (Paley, 2008; Sloane, 2008). De manera creciente, dentro de las instituciones sanitarias se desarrollan iniciativas que promueven formas de espiritualidad holística, como reflejo de los cambios sociales que se producen a este nivel. Estas actividades no tienen su origen en la institución misma, sino en el interés personal de profesionales que, formados en estas materias, diversifican la oferta espiritual en los centros sanitarios, oferta que es muy bien acogida por profesionales y pacientes. Un éxito de lo que Beaman & Sullivan (2013) han denominado el *"mantra del estado secular"*. Estas nuevas formas de espiritualidad se expanden paralelamente a la popularización de las terapias holísticas y las religiones orientales, creando una amplia heterogeneidad en un corto espacio de tiempo.

Las nuevas formas de religión incluyen desde la oración, meditación, Mindfulness, contemplación, en la que se conjugan aspectos relacionados con diversas religiones, el arte e incluso la psicología (Jaffé, 2005). También, un conjunto de tradiciones orientales e incluso últimas tendencias, entre las que destacan la astrología, la medicina alternativa (Lenoir & Díaz, 2005), la santería (Rivero-Muñiz, 2014), la brujería o hechicería, el espiritismo, la Nueva Era (Cornejo-Valle & Blázquez-Rodríguez, 2016) y, recientemente, la llamada espiritualidad ecológica (Pérez, 2010). Se trata de una nueva realidad social que va mucho más allá de las viejas batallas entre laicismo y clericalismo. Una realidad que inventa nuevas religiones, revitaliza y pone al día viejos rituales e incorpora y conjuga creencias antiguas (Cornejo, Cantón, & Blanes, 2008).

Sin lugar a dudas, esta realidad heterogénea es un reto, no solo para los investigadores sociales, sino para los profesionales sanitarios que,

progresivamente, irán viendo plasmada estas tendencias espiritualistas en la salud de la población. ¿Cómo afectarán estas nuevas tendencias espirituales a la salud? ¿Cómo se dará respuesta a las necesidades espirituales ante estas nuevas tendencias? Éstas preguntas están aun por resolver.

Volviendo a la realidad actual del contexto español y pese a los procesos de secularización y transformación expuestos, en la actualidad son los sacerdotes católicos la máxima representación de la espiritualidad, en su figura de capellanes, dentro de las instituciones sanitarias públicas españolas, con una estructura que permite dar una asistencia continuada a los pacientes. Pero en esta labor, los servicios de capellanía pueden estar experimentando un resurgimiento relacionado con una perspectiva holística de la salud (Pesut & Reimer-Kirkham, 2010). La reducción de la religiosidad general en la población, puede plantear una disminución de los recursos de afrontamiento ante situaciones de enfermedad, ante lo cual los servicios de capellanía pueden ser una herramienta de apoyo fundamental. Estos servicios suelen disponer de recursos y contactos, no solo para atender las demandas de sus propios feligreses sino para dar apoyo a los de otras religiones. Aunque no existen datos de gran fiabilidad sobre la prestación de este tipo de servicios en otros países, se estima que algo más de la mitad de los hospitales de Estados Unidos dispone de servicios de capellanía (Cadge, Freese, & Christakis, 2008). El aumento de la diversidad de creencias, culturas y credos en la sociedad contemporánea está condicionando, de algún modo, la necesidad de servicios de capellanía que aborden su función desde la multiconfesionalidad (Pesut, Reimer-Kirkham, Sawatzky, Woodland, & Peverall, 2012). Esto plantea una evolución en los servicios de capellanía que requeriría un nivel de desarrollo suficiente como para proporcionar apoyo a quien lo necesite, sin que la filiación religiosa sea un inconveniente. Asimismo, esto debe ser entendido por el personal sanitario, de manera que todas las personas puedan beneficiarse de la presencia y el apoyo de los capellanes, pudiendo así recibir ayuda para encontrar el sentido en momentos de enfermedad y sufrimiento. Estas figuras tienen un “*efecto humanizador*” dentro de los sistemas sanitarios (Timmins, Naughton, Plakas, & Pesut, 2015).

CAPÍTULO II. ESPIRITUALIDAD, RELIGIOSIDAD Y SALUD

2.1. SALUD HOLÍSTICA, HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y ESPIRITUALIDAD

Nunca intentarás curar el cuerpo sin curar el alma, ésta es la razón por la que los médicos de la Hélade desconocen la cura de muchas enfermedades, pues ignoran el todo, que también debe ser estudiado. Este es el gran error en nuestros días en el tratamiento del cuerpo humano: los médicos separan el alma del cuerpo.

Platón (469-399 a. C.)

La definición promulgada por la OMS en su constitución de 1948 fue considerada un punto de partida hacia una nueva manera de entender la salud. Esta definición inicial, supuso una ruptura con los conceptos forjados en perspectivas reduccionistas de la biología moderna, que no tenían en cuenta la totalidad de la persona (Capra, 1992). Esta es una de las características que distinguen al predominante modelo biomédico, el abordaje de solo algunos aspectos de la totalidad de fenómenos que influyen en la salud. El sentido holístico de la salud, nace cuando las ciencias sanitarias tratan de descentrar la atención sobre los aspectos particulares, para considerar la totalidad de la persona, incluyendo el ambiente físico y social en el que está inmersa. Este cambio es necesario para desterrar los antiguos paradigmas por el nuevo paradigma sociobiológico. El principio fundamental del enfoque integral de salud es que el individuo es una totalidad constituida por necesidades físicas, mentales, sociales y espirituales de las personas (McSherry W. , 2006; O'Brien, 2011). Las necesidades espirituales son un componente esencial de la atención de salud integral (McSherry, 2012; McSherry & Jamieson, 2011; Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004) así como del bienestar del paciente (Thoresen & Harris, 2002). El enfoque holístico de la atención se basa en la premisa de que el cuidado de toda la persona incluye el cuerpo, la mente y el espíritu (Puchalski, 2001).

Sin embargo, en el último siglo la fuerza de la hipertecnificación de la salud y el ejercicio del poder sobre la vida han sido los elementos que han configurado la realidad actual. Una realidad en la que, según Foucault (1990), el derecho a la vida se ha reemplazado por el poder de hacer vivir y el rechazo a la muerte, puesto que con la muerte se extingue el primero. Foucault se refiere igualmente al ejercicio de poder sobre la salud, que la hace crecer, la multiplica, administra y controla con precisión y regularidad. Así, la salud se convierte, incuestionablemente, en un capital humano y como tal permite ser estimado en términos de calidad y cantidad, en los que sin lugar a dudas y a tenor de lo expuesto, la cantidad ha movido la balanza a su favor. En esta conceptualización de la salud, aquellos elementos no destinados a engrosar el valor capital, son relegados en un segundo plano, con el fin de no perder de vista el objetivo principal.

¿Qué podemos esperar de esta capitalización de la salud? Indudablemente los efectos del desarrollo y la modernización están alcanzando una rentabilidad máxima en términos de cantidad. Las proyecciones poblacionales en España estiman que la población mayor de 65 años pasará de un 18,2% a un 38,7% entre 2014-2064, teniendo como principal motivador el extraordinario incremento de la esperanza de vida, junto a una disminución de la tasa de nacimientos. A la vez se producirá un sobrevejecimiento de la población, quintuplicándose en un período de cincuenta años el número de personas mayores de 85 años. En la actualidad, el envejecimiento se asocia a un aumento de la dependencia, fragilidad y morbilidad, por lo que la necesidad de asistencia sociosanitaria a las personas mayores aumenta a un ritmo vertiginoso, de forma que el número de personas dependientes en países desarrollados se cuadruplicará en 2050 (OMS, 2015). Ante esta realidad, parece obvia la necesidad de reformular los paradigmas que rigen la salud y que tienen una estrecha relación con los pilares que sustentan la modernidad.

Hace décadas, en aras de promover una reflexión sobre las carencias percibidas en el ámbito de la salud, motivadas por los paradigmas totalitarios del siglo XX, nace el concepto de la humanización. El concepto de humanización se centra en un axioma principal sencillo: "*el ser humano es un individuo*". La máxima expresión de este axioma es el principio de autonomía. Humanizar significa hacer

digno del ser humano, digno del significado de la existencia humana, con todos los derechos que ella conlleva. El profesor Bermejo (2014) en su obra "*Humanizar la asistencia sanitaria*", define el acto de humanizar como el acto de hacer la realidad "*digna de la persona humana, coherente con los valores que percibe como peculiares e inalienables y coherente con lo que permite dar un significado a la existencia humana*". Esto implica considerar a cada persona como una realidad existencial única e irrepetible. Esta reflexión remite a la afirmación "*no hay enfermedades sino enfermos*", con la que Claude Bernard insta a los profesionales de la salud a considerar a las personas como un todo, pero un todo particular.

En su obra, el Dr. Bermejo hace un recorrido por las características y causas de la deshumanización de la salud, citando la injusticia social, el poder de los sistemas sanitarios, la cultura, el desarrollo tecnológico, la burocratización y la corrupción entre otros. Ésta deshumanización es ampliamente reconocida y rechazada en el ámbito sanitario, hecho que motivó desde los años ochenta, el desarrollo de iniciativas para la humanización de la asistencia hospitalaria. En el año 2016, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid publica el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019, que bajo el lema "*Quien eres deja huella*", hace un análisis de situación y una propuesta de líneas estratégicas por áreas de atención sanitaria (Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2016). Podría afirmarse que se está viviendo un auténtico "*boom de humanización*" en el ámbito sanitario que invita a una reflexión y ésta inevitablemente conduce a una pregunta que sirvió de eslogan en las XXII Jornadas de Humanización de la Salud en abril de 2017: "*Humanizar, ¿moda o desafío?*". Dejando esta pregunta abierta, es obligado analizar qué posición ocupa la espiritualidad en el contexto de la humanización sanitaria pública.

A tenor de la importancia que tiene la espiritualidad, como signo distintivo de humanidad, parece lógico pensar que ésta debería ocupar un lugar predominante en cualquier plan de humanización, sea cual sea el contexto en el que éste se aplique y más aun en un contexto sanitario. Pero si se realiza una lectura crítica, puede observarse que esto no es normalmente así. En el contexto sanitario y dentro del concepto de humanización que en él se trabaja, se emplea escasamente el término "*espíritu*" y cuando éste se usa o bien se le aportan otras significaciones o bien se usa de forma paralela a la religión, como un elemento de

carácter opcional. La interpretación que genera esta lectura induce a pensar que el "*renacimiento humanizador*" que se extiende en los sistemas sanitarios, podría obedecer a otros fines diferentes a la recuperación de la "*dignidad humana*". No ha de olvidarse, que la deshumanización que experimentan las instituciones sanitarias no es más que un fiel reflejo del contexto sociocultural en el que se encuentran y por tanto, las iniciativas de humanización en salud no han de viajar solas sino de la mano de una transformación política, económica y moral que respeten el derecho natural a la propia dignidad de la persona.

Independientemente de las hipótesis que podrían dar pie a debate sobre este aspecto, lo que es indudable es que, dentro de esta corriente de humanización sanitaria, la espiritualidad ha vuelto a quedar en un segundo plano "*de carácter opcional*", del que no consigue salir, pese a que el reconocimiento de la espiritualidad como elemento esencial para la salud y el bienestar humanos es indiscutible.

2.2. ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD COMO FACTORES DE SALUD. REVISIÓN DE EVIDENCIAS

En las últimas décadas, la espiritualidad y la religión han venido tomando una creciente importancia debido a que la salud puede promoverse a través del desarrollo y práctica de ambas. Pero la realidad es que los profesionales sanitarios desconfían de la veracidad de las afirmaciones que explican los efectos de la espiritualidad sobre el organismo, bien por su formación fundamentalmente biomédica o bien por el desconocimiento de la gran cantidad de estudios dirigidos a demostrar dichos efectos (Monroe, y otros, 2003). Según estudios de Mills (2002), las citas que incluyen las palabras clave religión y salud o espiritualidad y salud se quintuplicaron en las bases de datos PschINFO y Medline desde el año 1994 al 2001. Datos más actuales sobre el número de artículos publicados en revistas indexadas en Pubmed, que incluyen en el título y/o resumen el término truncado "*spiritu*", muestran un incremento de aproximadamente un 70% en los últimos 6 años (Gráfico 3).

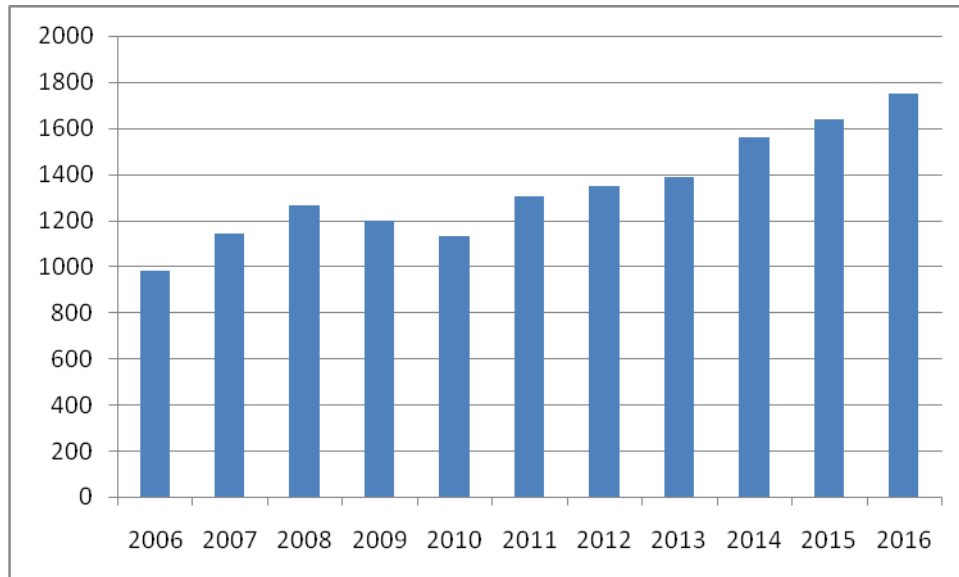


Gráfico 3: Número de artículos publicados por año en revistas indexadas en Pubmed, para la búsqueda [spirit*]. Intervalo 2006-2016. Fuente: Elaboración propia. Datos disponibles en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>.

A través de diversos estudios se ha demostrado que la religión y la espiritualidad están asociadas a mayores niveles de salud y mayor calidad de vida así como menores índices de suicidio, incluso en pacientes terminales (Mueller, Plevak, & Rummans, 2001). Se ha demostrado que la espiritualidad tiene un efecto relevante en los niveles de ansiedad y depresión, en la velocidad de recuperación y en el mejor afrontamiento y adaptación a la enfermedad (Irwin, y otros, 1990; Hebert, Jenckes, Ford, O'Connor, & Cooper, 2001). La religiosidad incentiva las relaciones personales positivas, el compromiso con la comunidad y la productividad, mientras que la espiritualidad motiva el crecimiento personal, y la participación en actividades creativas o de autosuperación (Wink & Dillon, 2003). Numerosas investigaciones han tenido como objeto determinar la influencia de la oración sobre la salud. Benson, director del Instituto *Mind-Body* de la Universidad de Harvard, afirma que todas las formas de oración producen un efecto de relajación en el paciente que reduce el estrés y promueve la sanación. Ha documentado, a través de resonancias magnéticas cerebrales, cómo la meditación

intensifica la actividad en los lóbulos temporal y parietal, produce activación del sistema límbico, aumento de la liberación endógena de dopamina y supresión de la transmisión corticoestriada-glutamatergica (Kjaer, Bertelsen, Piccini, Brooks, Alving, & Lou, 2002). Se constataron a través de estudio encefalográfico en personas dedicadas a la meditación que presentaban modificaciones en la actividad frontal *theta* (Aftanas & Golocheikine, 2001).

Asimismo se constató a través de un estudio, realizado en el Hospital General de San Francisco, cómo un grupo de pacientes que recibía oración exterior presentaba una mejoría en su estado de salud y menor mortalidad que un grupo control que no la recibía. A ambos se les administró el tratamiento convencional y desconocían que se estaba orando por ellos (Harris, y otros, 1999). Un estudio a doble ciego aleatorio mostró la influencia de la oración en el éxito de la fertilización in Vitro (Cha & Wirth, 2001).

Koenig (1997) hizo una revisión de 1200 estudios realizados sobre el poder de la oración y su influencia en la salud pudiendo afirmar que las personas religiosas hacen una vida más saludable, fuman menos y tienen un menor consumo de alcohol, lo que favorece un menor nivel de morbilidad. El tiempo de hospitalización se reduce en pacientes que asisten regularmente a los servicios religiosos. La mortalidad postquirúrgica de pacientes cardiovasculares era mucho más elevada entre aquellos que declaraban no participar en ninguna religión. En Israel, las personas religiosas presentan un promedio del 40% menos de mortalidad por enfermedades cardiovasculares y cáncer. Éstas, entre otras, son las conclusiones de la revisión realizada por Koenig.

Varios estudios justifican que las creencias religiosas aumentan con la edad (Gallup, 2002). Por tanto, como las enfermedades graves son más frecuentes según aumenta la edad, es habitual que sujetos con enfermedades graves tengan creencias religiosas. Son numerosos los estudios que sugieren la relación entre salud y la espiritualidad, y cómo a través de ésta se favorecen los mecanismos de afrontamiento a la enfermedad.

Las enfermedades graves pueden despertar en los pacientes la necesidad de desarrollar su religiosidad, como una herramienta para el afrontamiento y adaptación a su situación, con el fin de conseguir serenidad y comodidad en su vida, sobre todo ante aquellas enfermedades para las que el hombre y las ciencias

biomédicas no tienen soluciones eficaces. Existen antecedentes de estudios, de corte cuantitativo, que explican cómo gran número de pacientes recurren a los aspectos religiosos para mejorar el afrontamiento de la enfermedad (Carl Pieper, Meador, & Sheip, 1992; Johnson & Spilka, 1991; Jenkins & Pargament, 1995).

El estudio desarrollado por Koenig (1998), en la Universidad de Carolina del Norte, explica que el 90% de los sujetos de una muestra de 337 pacientes, hospitalizados por diversas patologías, usaba la religión en distinta medida para hacer frente a su proceso patológico y el 40% consideraba la religión como el factor más importante en el afrontamiento de su enfermedad. En un grupo de 18 mujeres con cáncer ginecológico, se demostró que si incrementamos la dimensión espiritual y el nivel de confort de las pacientes, podemos disminuir el estrés psicosocial y sus efectos negativos en la salud física y mental (Gioiella, Berkman, & Robinson, 1998). Resultados parecidos se obtuvieron al estudiar a 81 mujeres con cáncer mamario. Una espiritualidad elevada así como una adaptación religiosa positiva promueve una mejor calidad de vida y menos desórdenes emocionales (Friedman, y otros, 2007; Gaston-Johansson, Haisfield-Wolfe, Reddick, Goldstein, & Lawal, 2013). La ausencia de religiosidad está relacionada con una menor supervivencia en mujeres afroamericanas con cáncer de mama (Van Ness, Kasl, & Jones, 2003). Es interesante el rol que desempeña la fe religiosa desde la perspectiva de las pacientes que enfrentan de nuevo el cáncer de mama, como lo revelan los resultados obtenidos en el estudio hecho por Feher (1999), en 33 mujeres de la tercera edad, revelando que el contenido de las transcripciones hechas en las pacientes investigadas, se relacionaba con tres tópicos: la religión y la fe proporcionaban el apoyo emocional para enfrentar el cáncer de mama, sirve de apoyo social, y proporciona la habilidad de dar cada día significado a su vida, especialmente durante la experiencia del cáncer, por lo que concluye que las pacientes a través de la espiritualidad, disponen de una herramienta importante para enfrentar su enfermedad.

En otro estudio de 103 mujeres con cáncer de mama que recibieron un programa de apoyo religioso, el 85% afirmó que sus creencias religiosas le ayudaron a enfrentar la enfermedad, y que la religiosidad extrínseca, no tenía tanto efecto como la intrínseca, por lo que se concluyó que aquellas mujeres con religiosidad intrínseca, que encontraban satisfacción en el uso de la religión,

enfrentaban el cáncer de forma más efectiva (Johnson & Spilka, 1991). Otro trabajo reveló una correlación positiva entre el bienestar espiritual y la calidad de vida, así como también con estilos específicos de adaptación, como es el espíritu combativo (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, & Targ, 1999). Un estudio realizado por Murray et al. (2004) sobre 149 entrevistas en profundidad realizadas secuencialmente a 40 pacientes con cáncer de pulmón inoperable e insuficiencia cardíaca y a sus cuidadores, reveló que las preocupaciones espirituales eran muy importantes para pacientes de ambas patologías en momentos iniciales y tardíos en la progresión de su enfermedad, aunque a los pacientes les resulta difícil expresar y plantear cuestiones relacionadas con la espiritualidad. El estudio concluye que muchos profesionales de la salud no disponen de tiempo ni habilidades suficientes para detectar y abordar las cuestiones relacionadas a la espiritualidad y religiosidad. Otros muchos estudios aportan evidencias del efecto beneficioso de la religión y espiritualidad en el afrontamiento del cáncer (Bowie, Sydnor, & Granot, 2003) y proponen además, el uso de estrategias cualitativas como los estudios de caso y los grupos focales para el estudio de los aspectos espirituales dentro de los contextos clínicos (Jenkins & Pargament, 1995). Los programas de atención espiritual se han mostrado eficaces para mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer (Jafari, Zamani, Farajzadegan, Bahrami, Emami, & Loghmani, 2013; Manning-Walsh, 2005).

Son pocas las investigaciones en las que se relacionan las creencias religiosas y la función inmune, sin embargo, existen evidencias de que las prácticas religiosas (oración, meditación, la fe) pueden estar asociadas a niveles inferiores de cortisol plasmático, así como a una función inmune estable (Koenig, 2002a). En un ensayo clínico de 112 mujeres con cáncer metastásico de mama, se encontró que en las mujeres que iban con mayor frecuencia a centros religiosos y para las cuales la expresión espiritual era más importante, el recuento de linfocitos T CD8 y CD4 era mayor (Sephton, Koopman, Schaal, Thoresen, & Spiegel, 2001).

Una gran cantidad de estudios sobre la neurosis han mostrado que la práctica religiosa tiene una asociación significativa positiva con la salud mental, un mayor nivel de bienestar y menor consumo de sustancias adictivas. Ensayos clínicos demostraron que fomentar la religiosidad de los pacientes con depresión,

ansiedad y/o estados de duelo producía mejorías más rápidas y efectivas que a través de terapias farmacológicas (Kepnes, 1986; Koenig, McCullough, & Larson, 2001). Las mejorías no solo eran significativas para la depresión y la ansiedad, sino también se reflejaba en una disminución de las tasas de suicidio, menor abuso de sustancias y mejoría en aspectos como el bienestar, la esperanza, el optimismo, mayor significación a la experiencia vital, mayor satisfacción y estabilidad en el matrimonio y mayor apoyo social (Carl Pieper, Meador, & Sheip, 1992; Idler & Kasl, 1997).

Los efectos del estrés psicosocial sobre la fisiología humana y la calidad de vida han sido ampliamente descritos (McEwen B. S., 1998; Ruo, Rumsfeld, Hlatky, Liu, Browner, & Whooley, 2003). El hecho de que la religiosidad disminuya los niveles de estrés debe repercutir positivamente en la salud física. Las creencias y actividades religiosas se han asociado a una mejor función inmune, tasas menores de mortalidad por cáncer, disminución de la patología cardíaca, de la presión arterial, de los niveles de colesterol y tabaquismo, así como al aumento del ejercicio y una mejora del sueño/descanso. Estudios de mortalidad aseguran que la esperanza de vida en personas religiosas aumenta (Goldbourt, Yaari, & Medalie, 1993; Oman, Kurata, Strawbridge, & Cohen, 2002).

A parte de la positiva influencia de la religiosidad en el estado de salud y la calidad de vida, también ejerce influencia en factores que afectan en la asistencia sanitaria, como la toma de decisiones médicas, en la detección de la enfermedad y el cumplimiento terapéutico. En el año 2003, *Journal Clinical Oncology* publicó un estudio realizado sobre pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón avanzado, familiares y oncólogos en el cual se concluyó que los pacientes y familiares consideraban que, entre siete propuestos, los dos factores más importantes que tenían en cuenta para tomar decisiones sobre el tratamiento con quimioterapia eran las recomendaciones del oncólogo seguidas de la fe en Dios. Mientras que los oncólogos posicionaban la fe en Dios en séptimo lugar. Este estudio sugiere que con frecuencia los profesionales de la salud subestiman la importancia de las creencias religiosas (Silvestri, Knittig, Zoller, & Nietert, 2003).

Por otra parte, en algunas ocasiones las creencias religiosas son fuente de conflicto porque los principios que fundamentan una creencia concreta entran en

contradicción con los tratamientos prescritos por el médico. El conflicto más conocido es la no aceptación de los productos de la sangre por los Testigos de Jehová (McDonald & Wren, 1967). Otro caso menos conocido es el rechazo de los cristianos de la iglesia ortodoxa a la toma de antibióticos y vacunas (Van Spaendonck, Oostvogel, Van Loon, Van Wijngaarden, & Kromhout, 1996). Otros aspectos relacionados con la vida y la salud que suelen entrar en conflicto con diversas creencias religiosas son el parto no asistido, el aborto, la eutanasia y la infección por VIH. Estas situaciones son difíciles de tratar ya que el personal sanitario y los pacientes y familiares pueden enfrentarse (Koenig, 2002b). Estos conflictos pueden resultar muy complejos cuando involucran a menores (Skolnick, 1993).

En el afrontamiento de la enfermedad grave o crónica es frecuente que el paciente interprete su situación como un abandono por parte de Dios o bien como un castigo por pecados o daños infringidos a otros. También es frecuente que estas interpretaciones sean temporales y se resuelvan en cortos períodos de tiempo. Pero la irresolución de estos conflictos puede mantener al paciente en un estatus de lucha espiritual potencialmente patológica. Personas con luchas espirituales mantenidas en el tiempo son más propensas a morir (Pargament, Koenig, Tarakeshwar, & Hahn, 2001).

Un meta-análisis de 42 muestras independientes que trataba de relacionar la religión y la mortalidad concluyó que la participación religiosa está asociada significativamente con una menor mortalidad, lo que implicaba que las personas que expresaban mayor religiosidad eran más propensas a la supervivencia (McCullough, Hoyt, Larson, Koenig, & Thoresen, 2000). Haciendo referencia a este mismo concepto, otro estudio realizado sobre 70 pacientes ambulatorios con condiciones médicas que amenazaban la vida mostró que los pacientes con menor bienestar espiritual mostraban mayor angustia por la idea de la muerte (Chibnall, Videen, Duckro, & Miller, 2002).

La religiosidad está asociada a una mayor estabilidad familiar y social, factor que se asocia al cumplimiento terapéutico. Las comunidades de fe muestran preocupación por miembros que se encuentran en situaciones de enfermedad y sufrimiento (Blumenthal, Williams, Wallace, Williams Jr, &

Needles, 1982). El aislamiento social se considera un fuerte predictor de incumplimiento terapéutico (Carney, Freedland, Eisen, Rich, & Jaffe, 1995).

En conclusión, los resultados de estos estudios recogen que las creencias religiosas son una fuente de consuelo, esperanza y significado. Estas afirmaciones se ven, aun más representadas, en pacientes con patologías que se caracterizan por su cronicidad, grado de discapacidad o mal pronóstico. Asimismo este tipo de sentimientos pueden hacerse más patentes en poblaciones características como los ancianos, mujeres y minorías étnicas (*Princeton Religion Research Center, 1996*).

La última revisión integradora de literatura llevada a cabo por Koenig (2014), sintetiza estos y más resultados sobre los efectos de la espiritualidad y la religiosidad en la salud en tres puntos básicos. Primero, que espiritualidad/religiosidad se asocian a mayor bienestar, propósito en la vida, esperanza, optimismo, autoestima y a menores niveles de la depresión, ansiedad, el suicidio y el abuso de sustancias. Segundo, su asociación positiva a comportamientos saludables relacionados con el ejercicio y la dieta, así como negativa con el tabaquismo y las conductas sexuales de riesgo. Tercero y último, con una menor morbilidad y mortalidad.

Todos los antecedentes previos justifican claramente que los profesionales de la salud deben tener conocimientos sobre las necesidades religiosas de sus pacientes y de cómo dicha necesidad repercute en la salud y la atención sanitaria. Es necesario dedicar pocos minutos de la entrevista para recoger en la historia clínica información sobre los aspectos religiosos y espirituales del paciente, hecho que aparte de ser un beneficio en sí mismo, mejora la relación médico-paciente en términos de confianza (Koenig, 2002b). Con esta información el profesional podrá alentar y apoyar a los pacientes así como facilitar la satisfacción de las necesidades espirituales. Cuando el profesional no es capaz de cubrir las necesidades del paciente o encuentra conflictos, como sufrimiento espiritual, para los cuales no tenga competencia en el abordaje, es adecuada la derivación a un pastor, capellán u otro tipo de líder religioso (Post, Puchalski, & Larson, 2000). Estudios realizados en el sur de los Estados Unidos muestran que menos del 10% de los médicos se ocupan habitualmente de las cuestiones espirituales de sus pacientes (Chibnall & Brooks, 2001). La explicación que los facultativos dan a esta situación es, bien que no tienen razones para no atenderlas, que se sienten

incómodos hablando de ello, carencia de tiempo y preocupación por los límites dentro de la relación terapéutica. Otras explicaciones a este fenómeno son la falta de formación en el ámbito de la espiritualidad, así como la falta de actualización sobre investigación, la evitación de cuestiones que tienen que ver con lo más privado del paciente y del propio profesional. Todo ello acompañado por una perspectiva biomédica y positivista, sobre la que se fundamenta el conocimiento y la experiencia de los profesionales de la salud, que desvaloriza de forma natural la religión y la espiritualidad.

Tener sentido de la vida, que se considera el núcleo del concepto de espiritualidad, se encontró que se relaciona positivamente con las respuestas psicológicas y negativamente relacionado con respuestas físicas en el 84% de las mujeres con un diagnóstico de cáncer de menos de 1 año (Meraviglia, 2006).

Las conclusiones obtenidas a partir de revisiones sistemáticas llevadas a cabo en el ámbito de la oncología afirman que los pacientes que inicialmente muestran un afrontamiento religioso negativo y no tienen una relación previa con Dios o una mínima conducta espiritual, pueden expresar una disminución del bienestar psicológico (Schreiber & Brockopp, 2012).

2.3. CÁNCER Y ESPIRITUALIDAD. CONCEPTOS Y SIGNIFICADOS

El término cáncer es el nombre que se asigna a un conjunto de enfermedades relacionadas caracterizadas por el crecimiento descontrolado de células que tienden a extenderse, invadiendo diferentes estructuras corporales. Estas enfermedades tienen su origen en una alteración genética que afecta a alguno de los tres tipos de genes que intervienen en el control del crecimiento celular: proto-oncogenes, genes supresores y reparadores de ADN. Existen más de 100 tipos de cáncer diferentes que suelen identificarse por la denominación del órgano o tejido donde se desarrollan o por el tipo de célula que los conforma. Cuando las células cancerosas migran desde el foco primario a zonas anatómicamente distantes se denomina cáncer metastásico. El sistema de estadificación de mayor uso es el conocido como TNM (tumor primario, ganglios linfáticos regionales y metástasis a distancia). La interpretación de los estadios es la que se observa a continuación (NIH, 2015).

Estadíos	Interpretación
Estadio 0	Hay células anormales presentes pero no se han diseminado al tejido cercano. Se llama también carcinoma in situ, o CIS. El CIS no es cáncer, pero puede convertirse en cáncer.
Estadíos I-III	Hay cáncer presente. Cuanto más grande es el número, mayor es el tumor y tanto más se ha extendido en los tejidos cercanos.
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo

Tabla 4: Sistema de estadiaje TNM. Fuente: NIH, 2015.

El pronóstico o estimación del proceso de enfermedad está influenciado por múltiples motivos como el tipo de cáncer y la anatomía patológica, el estadio, el grado y respuesta al tratamiento.

El cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo. En 2015, se atribuyeron a esta enfermedad 8,8 millones de defunciones, es decir que casi una de cada seis defunciones en el mundo, estuvo provocada por esta enfermedad. En EE.UU. el cáncer más común en 2016 es el cáncer de mama, con más de 255.000 casos, los siguientes son el cáncer de pulmón y el de próstata (American Cancer Society, 2017).

Los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos son los siguientes: pulmonar (1,69 millones de defunciones), hepático (788.000 defunciones), colorrectal (774.000 defunciones), gástrico (754.000 defunciones), mamario (571.000 defunciones) (GBD 2015 Risk Factors Collaborators, 2016). Las previsiones en la incidencia no son nada halagüeñas ya que tiende a aumentar alrededor de un 50% en los próximos 20 años.

Año	Número estimado de nuevos casos	Hombre	Mujer	Ambos sexos
2012	Todas las edades	128.550	86.984	215.534
	< 65 años	46.202	39.225	85.427
	> = 65 años	82.348	47.759	130.107
2020	Todas las edades	148.998	97.715	246.713
	< 65 años	54.031	43.251	97.282
	> = 65 años	94.967	54.464	149.431

Tabla 5: Número estimado de nuevos casos e incidencia de tumores en España en el año 2012 (porcentajes). Fuente: IARC-Proyecto GLOBOCAN 2012. Disponible en: www.seom.org

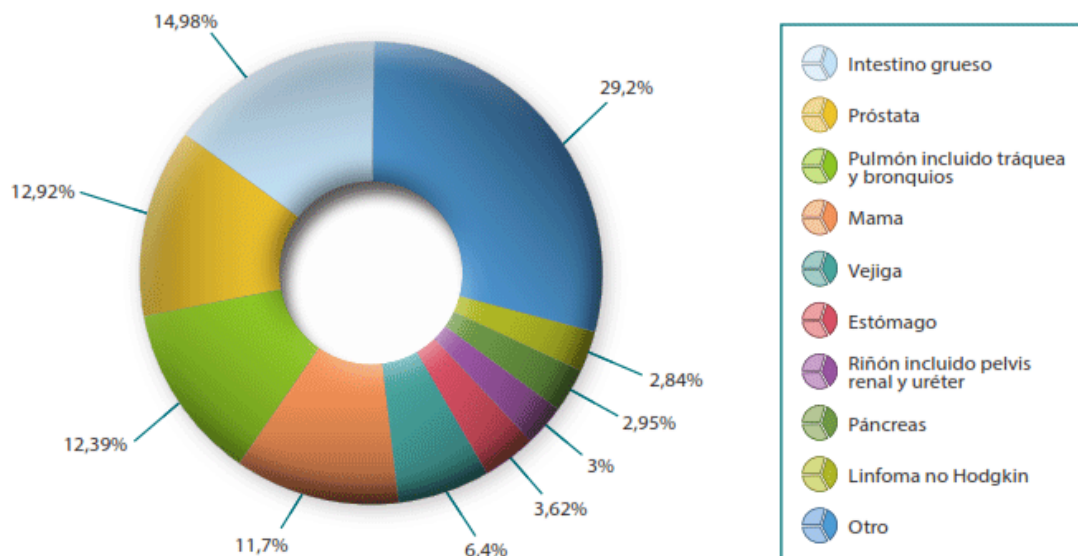


Gráfico 4: Estimación de la incidencia de cáncer (excluyendo tumores cutáneos no melanoma) en España en 2012. Fuente: Proyecto EUCAN. Disponible en: www.seom.org

En España, las predicciones sobre la incidencia de cáncer estiman que éste aumentará en más de 30.000 nuevos casos entre 2012 y 2020. La prevalencia está

estrechamente relacionada con la supervivencia, que a su vez se relaciona con el tipo de tumor. Los grandes avances tecnológicos a nivel diagnóstico, quirúrgico y farmacológico de las últimas décadas, han conseguido aumentar la supervivencia notablemente en diversos tipos de cáncer y esto ha aumentado notablemente la prevalencia de la enfermedad, llevándola a ser la cuarta causa de ingreso en España en el año 2014 (Sociedad Española de Oncología Médica, 2016).

El cáncer es el resultado de la interacción entre los factores genéticos de la persona y agentes externos (físicos, químicos y biológicos). El envejecimiento es el factor fundamental que se asocia a la aparición del cáncer ya que su incidencia se relaciona directamente con la edad, debido a que la edad conlleva la acumulación general de factores de riesgo y la disminución en la eficacia de los mecanismos de reparación celular. Las previsiones de aumento de la expectativa de vida en las sociedades occidentales posicionará al cáncer como una de las enfermedades más prevalentes a medio plazo a nivel mundial durante el siglo XXI.

Uno de los elementos que determinará la evolución del cáncer es el momento de su detección, entendido como el descubrimiento de la enfermedad antes de que la persona tenga síntomas. La detección precoz permite el inicio del tratamiento y el control de la enfermedad en sus estadios iniciales, hecho que puede conllevar un mayor éxito en la supervivencia. Existe una gran variedad de tratamientos diferentes contra el cáncer (radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia...) que pueden emplearse de forma individual o combinada. Son conocidos muchos de los efectos secundarios provocados por los tratamientos, entre los que se encuentran: anemia, neutropenia, hemorragia, fatiga, náuseas y vómitos, alopecia, diarrea, dolor, estreñimiento, falta de apetito, linfedema, neuropatía periférica, insomnio, problemas sexuales y de fecundidad, etc. (Nakaguchi, y otros, 2013).

Enfrentarse a un diagnóstico y tratamiento de cáncer supone un gran impacto para la persona y tiene unas consecuencias psicológicas inevitables que están sobradamente documentadas (Gaston-Johansson, Haisfield-Wolfe, Reddick, Goldstein, & Lawal, 2013; O'Mahony, McCarthy, Corcoran, & Hegarty, 2013; Infurna, Gerstorf, & Ram, 2013). En base a cuál sea el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico y su pronóstico, el nivel de impacto psicológico y la

ansiedad experimentada varía, siendo mucho mayor en aquellos pacientes con cáncer metastásico o diseminado, frente a los que presentan la enfermedad de forma localizada (Bloch, Love, Macvean, Duchesne, Couper, & Kissane, 2007).

La representación social del cáncer obtenida de análisis descriptivos asocia al enfermo una imagen de persona muy enferma y débil, que se encuentra en estado de convalecencia constante y tiene numerosos contactos con el sistema sanitario. Su ánimo es entristecido y siente con frecuencia dolor y sufrimiento, aunque se le conocen aptitudes de lucha, superación y fortaleza (Llinares-Insa, Benedicto-Monleón, & Piqueras-Espallargas, 2010).

El cáncer y la muerte tienen una asociación sociocultural muy intensa. La muerte es una realidad negada y alejada de los intereses de las sociedades occidentales. Esta realidad se refleja en la labor de los profesionales sanitarios ante el paciente con enfermedades graves asociadas a la muerte. El no saber cómo abordar de forma natural estos temas y el temor a la repercusión que puedan tener sobre el paciente o los familiares, hace que la muerte sea negada (Chocarro-González, González-Fernández, Salvadores-Fuentes, & Venturini-Medina, 2012).

La información sobre el pronóstico de la enfermedad es normalmente controlada por los profesionales, ya que el conocimiento de un mal pronóstico puede ser tremendamente negativo para el paciente. Se han hallado asociaciones significativas entre el conocimiento de un mal pronóstico y la percepción de sentirse una carga para los demás, así como con el deterioro de la calidad de vida (Tang, Chang, Chen, Chou, Hsieh, & Chen, 2016), sin embargo otros estudios afirman que los pacientes pueden hablar de su pronóstico sin que esto tenga un efecto negativo en ellos. Esto genera una importante paradoja ya que los profesionales de la salud, aun temiendo ese efecto negativo sobre el paciente, consideran que debe conocer dicho pronóstico (Hancock, y otros, 2007).

De cualquier forma, el cáncer se incluye en un grupo de las enfermedades con mayor potencial de dificultades psicológicas (Skoogh, Steineck, Johansson, Wilderäng, & Stierner, 2013). Las manifestaciones más frecuentemente encontradas entre los pacientes diagnosticados de cáncer son angustia, negación, ira, temor, estrés y ansiedad, tristeza y depresión, culpabilidad y soledad (Artherholt & Fann, 2012). Varias de estas manifestaciones fueron descritas por Kübler-Ross (1969) en personas que se encontraban enfrentadas a la idea de su

propia muerte, que según la autora transitaban por cinco fases: negación, ira, pacto/negociación, depresión y aceptación. La autora observó que estas fases duraban diferentes periodos de tiempo; y se sucedían unas a otras o que en ocasiones se solapaban. Si bien, el trabajo de Kübler-Ross se centró en el paciente terminal, estas fases también se manifiestan en la persona que se enfrenta al diagnóstico de cáncer.

Desde la posición de fragilidad en la que el paciente oncológico se encuentra, surge el concepto de "*emergencia espiritual*", por el que se abre a una perspectiva más amplia de su propia existencia, mediante la expansión de su conciencia y el profundo sentido de conexión con otras personas, la naturaleza y el cosmos. La vivencia de la posibilidad de muerte que experimentan los pacientes, tiene un extraordinario potencial transformador (Grof & Grof, 1995). Desde esta posición frágil, pero potencialmente sanadora emanan actitudes de esperanza, búsqueda de sentido, identidad y pertenencia, perdón... Esta experiencia es claramente recogida por Víctor Frankl (1999) en su libro "*El Hombre en Busca de Significado*", en el que afirma que ninguna situación, por muy adversa que sea, puede privar al hombre la libertad de elegir su actitud ante ella. Se ha observado cómo la exposición a la muerte sitúa al sujeto en un nivel trascendente y transformado de conciencia independiente del deseo de la persona (Singh, 1998), por lo que podría afirmarse que la trascendencia es algo a lo que el ser humano está destinado por naturaleza y que tarde o temprano descubre ante la muerte.

Esta experiencia se exagera cuando el paciente entra en situación de terminalidad, entendida como la situación en la que una enfermedad no puede ser curada o tratada y que conlleva irremediablemente a la muerte. Esta situación se da no solo en pacientes oncológicos sino también en aquellos con enfermedades degenerativas y cardiopulmonares, entre otras. La situación terminal viene definida por una serie de características: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; falta de respuesta a los tratamientos; presencia de sintomatología múltiple y relevante; gran impacto emocional en el paciente y la familia; y pronóstico de vida inferior a 6 meses (SECPAL, 2014). Esta relación entre la terminalidad y la espiritualidad es un elemento esencial abordado desde los cuidados paliativos, definidos como el

conjunto de cuidados brindados al paciente terminal para mejorar su calidad de vida y cuyo objetivo es evitar o tratar lo más pronto posible los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. Es por tanto, dentro del contexto de los cuidados paliativos en el que, desde los años 90, se reconoce la importancia de la espiritualidad y se investiga sobre su influencia en la salud y en el afrontamiento de la muerte (Puchalsky, Ferrell, Virany, Otis-Green, Baird, & Bull, 2009). La atención de la espiritualidad se considera un elemento integrado en los conceptos teóricos que constituyen el marco conceptual del cuidado en el ámbito de los cuidados paliativos (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002). No obstante, existe aún un escaso consenso y un menor desarrollo de atención espiritual en la práctica clínica (Puchalsky, Ferrell, Virany, Otis-Green, Baird, & Bull, 2009). La SECPAL apostó en el año 2004 por la investigación de la espiritualidad en los cuidados mediante la creación del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos (GES), el cual desarrolló y publicó dos estudios, en 2008 y 2013, cuyos objetivos fueron conocer cómo los profesionales de cuidados paliativos percibían y llevaban a cabo la atención espiritual. Estos estudios concluyeron en que la atención espiritual prestada por los profesionales es una tarea propia de la enfermería de cuidados paliativos, aunque no hay una preparación suficiente para evaluarla y abordarla con herramientas sistemáticas y de manera eficaz, por lo que se hace en un bajo porcentaje de pacientes (Payás Puigarnau, Barbero Gutiérrez, Bayés Benito Oliver, Giró Paris, Maté, & Tomás Bravo, 2008; Sánchez, Bimbaum, Gutierrez, Bofill, Mora-Figueroa, & Oliver, 2013). Otra observación obtenida por GES con sendos estudios fue que los resultados no variaron significativamente entre el primer y segundo estudio, por lo que sigue considerándose un área de trabajo por desarrollar.

La experiencia del cáncer es un momento crítico en la vida de una persona y la espiritualidad puede ofrecer la fuerza, la esperanza y la comodidad suficiente para afrontarlo (Baldacchino, 2010; Narayanasamy & Owens, 2001). Asimismo, la religiosidad puede proporcionar apoyo mental y fuerza, mayor esperanza, relaciones sociales más satisfactorias y menor soledad (Tsai, Chung, Chang, & Wang, 2016). Ante esta realidad, los profesionales sanitarios y más especialmente los profesionales de enfermería han de considerar estos aspectos como elementos integrales de la persona e incluirlos de una manera explícita en los cuidados,

según el contexto y la situación del paciente. Para ello, es imprescindible fomentar el abordaje de las necesidades espirituales de una manera más explícita en las Universidades, incluirla en los procesos de valoración y asistencia dentro de los Sistemas Sanitarios como un aspecto no secundario y, por supuesto, incorporándolo al cuerpo de conocimientos de la disciplina con el fin de continuar su profundización y desarrollo mediante la investigación.

CAPÍTULO III. ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA

3.1. LA ESPIRITUALIDAD EN EL MARCO CONCEPTUAL DE ENFERMERÍA

Importantes teorías y modelos enfermeros aluden dentro de sus conceptos, ideas directa o indirectamente asociadas con la religiosidad y la espiritualidad. Florence Nightingale, la que es conocida como fundadora de la enfermería moderna, proporcionó al mundo de la enfermería una filosofía de los cuidados muy marcada por una educación en el seno de una familia aristocrática victoriana y puritanista. En este contexto, el contacto con el enfermo era un acto inaceptable desde el punto de vista de su clase social. A pesar del rol propio de la mujer en aquella época, sus padres fueron abiertos con respecto a su educación, por lo que Florence recibió clases de distintas disciplinas entre las que se encontraban la filosofía y la religión. Es conocido por los textos, el carácter vocacional religioso al cuidado de los enfermos, del que Nightingale escribió en 1837, acerca de la llamada divina que había recibido: *“Dios me habló y me pidió que le sirviera”* (Holliday & Parker, 1997). Las creencias religiosas de Nightingale tuvieron una influencia muy fuerte en su teoría enfermera. Educada en la religión, no solo definía su trabajo como una llamada religiosa, utilizando la creencia de que trabajar para beneficiar a los demás era el mejor modo de servir a Dios, sino que apoyaba con fuerza la educación de las personas como un medio para desarrollar un potencial divino y para alcanzar la perfección en sus vidas y en su servicio a Dios. Por este motivo la obra de Nightingale se ve empapada de actitudes y enseñanzas de tintes cristianos como la tolerancia, la compasión, la eliminación de prejuicios, el respeto por los demás y por la vida humana, así como el mantenimiento de la dignidad en la atención al ser que sufre. A pesar de sus creencias religiosas, nunca impuso estas ideas como requisito a sus enfermeras, conforme a su convicción de la necesidad de enfermeras laicas apoyando su respeto por las personas, sin emitir juicios originados por sus creencias religiosas. Nightingale (1859) declaró que las enfermeras deben ver a las necesidades espirituales de cada paciente, separadas de las creencias religiosas, haciendo una

clara distinción entre ambas (Price, Stevens, & LaBarre, 1995). Esta tendencia a la laicidad estaba motivada por la oposición al trabajo de las monjas durante la guerra de Crimea (Dossey, 2000). Dentro de sus afirmaciones teóricas, Nightingale pensaba que la enfermedad era el esfuerzo de la naturaleza por remediar un proceso de intoxicación o decaimiento. No proporcionó una definición para el término "*Naturaleza*". En sus textos solía utilizar este término en mayúscula como sinónimo de Dios. Aunque cuando utilizaba el término en minúscula no quedaba claro si quería darle otro significado. Nightingale creía que la espiritualidad involucraba una inteligencia superior que crea, mantiene y sirve para organizar el universo, y que nosotros como seres espirituales, podemos llegar a ser conscientes de nuestra conexión con este poder superior (Macrae, 1995). No obstante, uno de los legados más destacados que Florence Nightingale dejó a la enfermería fue su visión integral del ser humano, como un ser biopsico-socio-espiritual, que trasciende el aspecto físico (Nightingale, 1859).

Virginia Henderson fue una pensadora en el campo de la enfermería de gran relevancia en el siglo XX, cuyas aportaciones como la definición de enfermería, la determinación de sus funciones autónomas, la puesta en relieve de los objetivos de interdependencia para el paciente y la creación de los conceptos de dependencia e independencia, fueron de gran importancia para el desarrollo de la profesión e influencia para autoras posteriores. Puso de relieve el arte de la enfermería y propuso 14 necesidades humanas básicas en las que se basa la atención de enfermería. Enunció la necesidad número once como: "*rendir culto según la propia fe*" (Henderson, 1991).

Faye Glenn Abdellah formuló 21 problemas de enfermería como resultado de una exhaustiva revisión de estudios, entre los que se encontraba la influencia de Virginia Henderson. El problema enunciado como número 16 fue: "*facilitar el progreso hacia la consecución de los objetivos espirituales personales*" (Abdellah, Beland, Martin, & Matheney, 1960).

Joyce Travelbee elaboró un modelo basado en las relaciones entre los seres humanos presentada a través de su libro *Interpersonal Aspects of Nursing*. Su obra era conceptual y escribió sobre las enfermedades, el sufrimiento, el dolor, la esperanza, la comunicación, la interacción, la empatía, la compasión, la transferencia y el uso terapéutico del propio yo. Fue explícita en cuanto a la

espiritualidad del paciente y la enfermera, observando lo siguiente: *“se piensa que los valores espirituales que mantiene una persona determinarán, en gran medida, su percepción de la enfermedad”*. Los valores espirituales de la enfermera y sus opiniones filosóficas sobre la enfermedad y el sufrimiento, determinarán hasta qué grado podrá ayudar a un enfermo a encontrar o no el significado en estas situaciones (Travelbee, 1971).

Jean Watson, autora de la filosofía y teoría del cuidado transpersonal, se apoyó en las ciencias y las humanidades, ofreciendo una orientación fenomenológica, existencial y espiritual. Describe una estrecha conexión con *“el sentido de llamada”* de Nightingale, guiada por un profundo sentido del compromiso y una ética de servicio humano. Watson trata de unir las ciencias físicas y humanas para conseguir que las enfermeras tengan una base sólida para el ejercicio del cuidado, dentro de un marco mente-cuerpo-espiritual. Sus principales conceptos incluyen los 10 factores de cuidados, desde los que desarrolló los procesos *cáritas*, que tienen una dimensión más espiritual y un lenguaje más fluido y evolucionado (Watson, 2004). De entre ellos cabe destacar el factor 2 o *“inculcación de la fe-esperanza”*, con el significado de estar presente, permitir y mantener un sistema de creencias profundo, y apoyar el mundo subjetivo de uno mismo y de aquel de quien se debe cuidar; el factor 3 ó *“cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás”*, cultivo de las propias prácticas espirituales y del yo transpersonal más allá del ego y el factor 10 ó *“permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas-espirituales”*, abrirse y atender las dimensiones espiritual-misteriosa y existencial de la propia vida-muerte: cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado (Watson, 1979; Watson, 1985). Watson manifiesta que el desarrollo personal y profesional, el crecimiento espiritual y la práctica espiritual personal ayudan a la enfermera a entrar en este nivel más profundo de la práctica de la atención profesional más avanzada. Su concepto de salud está influenciado originalmente por la definición dada por las OMS, pero posteriormente define la salud como *“unidad y armonía en la mente, el cuerpo y el alma”*. Haciendo una revisión profunda de la filosofía de Watson se puede comprobar cómo la misma está arraigada y cimentada sobre conceptos de humanización y espiritualidad. Para Watson (1985), la dimensión espiritual hace referencia a la esencia, al yo interior y a la trascendencia del ser. El bienestar

espiritual es la afirmación de la vida en relación con Dios, consigo mismo, y con los otros. Es la posibilidad de encontrar un significado y un propósito a la vida. En términos prácticos, para prestar cuidados es necesario considerar los valores humanísticos altruistas, además de practicar el amor, la bondad y ecuanimidad para consigo mismo y con los otros, permitiendo que la fe y la esperanza estén presentes auténticamente. Permitir la expresión de sentimientos positivos y negativos al escuchar las historias de otros, lo relacional, lo significativo y lo subjetivo interior.

Marilyn Anne Ray define el cuidado como un proceso relacional transcultural complejo, asentado en un contexto ético y espiritual. La espiritualidad incluye la creatividad y la elección, y se manifiesta en el amor y la comunidad. Los imperativos éticos del cuidado se asocian al aspecto espiritual y están relacionados con nuestra moral hacia los demás. El cuidado espiritual-ético en enfermería se centra en cómo se pueden o se deben facilitar las elecciones para el bien de los demás (Ray, 1989). Ray (1996) define la persona como un ser espiritual y cultural, las personas son creadas por Dios, el Misterio del Ser, y participan de manera cocreativa en organizaciones humanas y en relaciones transculturales para encontrar el significado y el valor. Asimismo define el entorno como un fenómeno espiritual, ético, ecológico y cultural complejo. Esta conceptualización del entorno abarca el conocimiento y la conciencia sobre la belleza de las formas de vida y sistemas simbólicos o patrones de significado. La teoría de la atención burocrática invita a los profesionales de la enfermería a pensar más allá de su marco de referencia habitual y vislumbrar el mundo más holísticamente. Ray reconoce la influencia de la filosofía de Hegel.

Katie Eriksson se ha inspirado en las ideas de Kierkegaard sobre la parte más íntima del espíritu de un ser humano que es una síntesis de lo eterno y lo temporal, y que actuar éticamente es actuar de modo absoluto o querer lo eterno. Al intensificar la concepción básica del ser humano como cuerpo, alma y espíritu, Eriksson mantiene un interesante diálogo con varios teólogos, como Gustaf Wingren, Antonio Barbosa da Silva y Tage Kurtén, elaborando así una subdisciplina a la que denomina teología del cuidado. Para Eriksson (1988), el concepto de ser humano se basa en el axioma de que es una entidad formada por cuerpo, alma y espíritu. El ser humano depende fundamentalmente de la

comunión; depende del otro, y el ser humano se forma a sí mismo precisamente en la relación entre otro concreto (ser humano) y otro abstracto (alguna forma de Dios) (Eriksson, 1987). El concepto de *cáritas*, utilizado como supuesto principal por Eriksson, comprende el amor por nuestro vecino y por Dios, el amor de un ser humano hacia uno mismo, el amor del ser humano por todo lo creado y el amor de Dios hacia los seres humanos. Considera las expresiones de amor como un desarrollo de las virtudes originales de la misericordia y las virtudes teológicas de la fe, la esperanza y el amor (Eriksson, 1990).

Betty Newman refleja, a través de su modelo de sistemas, el interés de la enfermería en las personas sanas y enfermas como sistemas holísticos, y en las influencias ambientales sobre la salud. El individuo, la familia u otro grupo, la comunidad o un problema social son sistemas compuestos de variables fisiológicas, psicológicas, socioculturales, de desarrollo y espirituales que interactúan. La variable espiritual hace referencia a las creencias e influencias espirituales (Newman, 2001).

Sor Callista Roy presenta dentro de sus supuestos filosóficos (Roy & Andrews, 1999) las siguientes afirmaciones: *“Las personas se relacionan a la vez con el mundo y con Dios”, “En los últimos tiempos, se ha descubierto a Dios en la diversidad de la creación, y éste constituye el destino común de la creación”* o *“Las personas usan la capacidad humana creadora de conciencia, tolerancia y fe”*. En sus afirmaciones teóricas, Roy indica que el autoconcepto individual se compone del yo físico y del yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo, y la identidad moral, ética y espiritual). Los componentes más importantes del modo de adaptación de la interdependencia son las personas más allegadas (pareja, hijos, amigos y Dios).

Madeleine M. Leininger define las dimensiones culturales y la estructura social haciendo referencia a los modelos y características dinámicas, holísticas e interrelacionadas de los factores de estructura y organización de una cultura (o subcultura) determinada, donde se incluyen la religión (o espiritualidad), parentesco (sociedad), características políticas (ley), economía, educación, tecnología, valores culturales, filosofía, historia y lengua. En los principales supuestos de su teoría, Leininger afirma que los valores, creencias y prácticas de los cuidados culturales tienden a estar arraigados y están influidos por los contextos del punto de vista del mundo, lengua, filosofía, religión (o

espiritualidad), parentesco, sociedad, política, educación, economía, tecnología, etnohistoria y entorno de las culturas (Leininger & McFarland, 2002).

Rosemarie Rizzo Parse corroboró la historia de la enfermería como una ciencia humanística. Parse (1998) sostiene que los individuos no pueden ser reducidos a sistemas o partes constituyentes para ser comprendidos. Define la disciplina enfermera como la ciencia única y básica centrada en la experiencia humana vivida. El dogma básico, la subjetividad humana, significa considerar que el ser humano no es una cosa o un objeto sino un ser que es indivisible, imprevisible y en cambio constante.

Katherine Kolcaba (2003) tiene como concepto fundamental de su teoría el confort, definido como el estado que experimentan los receptores de las intervenciones de confort. Se pueden abordar las necesidades para tres tipos de confort (alivio, tranquilidad y trascendencia) en cuatro contextos (físico, psicoespiritual, social y ambiental). El contexto en el que se produce el confort psicoespiritual hace referencia al conocimiento interno del yo, incluidos la autoestima, el autoconcepto, el sexo y el significado de la vida; la relación de una persona con un orden o estado superiores (Kolcaba & Fisher, 1996).

Kristen M. Swanson (1993) define a las personas como *“seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas”*. Las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de una herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío. *“Las facetas del ser incluyen los muchos seres que nos hacen humanos: nuestras espiritualidad, pensamientos, sentimientos, inteligencia, creatividad, capacidad de relación, feminidad, masculinidad y sexualidad, por mencionar sólo unas pocas”*.

Para finalizar, el modelo teórico que más se aproximó a la conceptualización de la espiritualidad fue el de Pamela G. Reed. Esta autora se interesó por la investigación sobre el bienestar y la espiritualidad, tanto en personas enfermas como sanas. Desarrolló la Teoría de Autotrascendencia, que definió como una *“ampliación de los límites autoconceptuales de forma multidimensional, es decir hacia fuera de sí en el contacto con los otros y el entorno, hacia dentro de uno mismo y considerando la temporalidad”*. Posteriormente incluyó a la autotrascendencia la

dimensión transpersonal, asociada a la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible (Reed, 2003). Asimismo, definió el concepto de vulnerabilidad como la "*conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza moral*".

En la investigación de la espiritualidad desde el marco teórico de la enfermería los modelos más frecuentemente utilizados han sido Rogers, Parse, Newman y Reed. La comprensión de la espiritualidad según estos modelos es apoyada por estudios como el realizado por Smucker (1996) en el que partiendo desde un enfoque fenomenológico de la investigación trató de descubrir la esencia de la espiritualidad. El modelo unitario de los seres humanos de Martha Rogers se utilizó para asociar el patrón de alimentación y la espiritualidad en pacientes supervivientes de la polio (Smith, 1995). Sherman estudió la voluntad de las enfermeras para atender a los pacientes con SIDA, conceptualizando variables como la espiritualidad, el apoyo social, la ansiedad y la muerte en el marco de la ciencia unitaria de los seres humanos de Martha Rogers (Sherman, 1996). Fryback (1993) analizó, desde la perspectiva teórica de Newman, la percepción de la salud entre pacientes terminales y obtuvo resultados en los que se asociaba la espiritualidad a la relación con un poder superior, el reconocimiento de la propia mortalidad y la lucha por la auto-actualización.

A modo de síntesis, la perspectiva de las teóricas en enfermería como Watson, Neuman y Roy contribuyen a la conceptualización de la espiritualidad con nociones como: autoconcepto, autofortaleza, capacidad de trascendencia, armonía entre cuerpo, mente y espíritu, potencial humano, trascendencia del límite físico a la dimensión espiritual. A través de ellos se potencia el sentido de la interacción entre la enfermera y el paciente con el fin de encontrarle sentido a la existencia y a las situaciones que se experimentan en el proceso de salud-enfermedad. Otras enfermeras como Tanyi, Emblen, Dossey, Keegan, Guzzetta, Kolkmeier, Harrison, Relf, Burnand y Carson afirman que el concepto de espiritualidad es subjetivo, amplio, intangible e inmaterial, pero a su vez, dinámico y universal, sello indiscutible de la integralidad del ser humano. Manifiestan, por tanto, que la espiritualidad no posee un patrón o manifestación estándar sino que la envergadura y riqueza de sus manifestaciones, su riqueza conceptual, elementos y atributos la convierten en una estrategia de

afrontamiento y adaptación capaz de hacer a las personas crecer ante la adversidad, fortalecerse y encontrar la paz y la tranquilidad.

3.2. CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y POSICIONAMIENTO DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE LA ESPIRITUALIDAD EN SALUD

El abordaje de las necesidades espirituales dentro del cuidado holístico, por parte de los profesionales sanitarios, muestra una interesante paradoja. Si bien la literatura refleja que los pacientes manifiestan interés en expresar y tratar sus necesidades espirituales, los profesionales, tanto médicos como enfermeras, tratan escasamente este aspecto (Best, Butow, & Olver, 2015; Ellis, Vinson, & Ewigman, 1999; Farahaninia & Abbasi, 2016; Sinclair, y otros, 2015), pese a que reconocen que dicho abordaje tendría un impacto positivo en la salud de los pacientes (Ellis, Thomlinson, Gemmill, & Harris, 2013; King, Dimmers, Langer, & Murphy, 2013). Según Barros & Reppetto (2011), el 80% de los profesionales consideran que es una competencia propia, afirmando que las figuras que con mayor frecuencia prestan la atención espiritual son los representantes religiosos y capellanes, seguidos del personal de enfermería y el voluntariado. El trabajo realizado por Payás (2008) en personal sanitario y no sanitario de unidades de cuidados paliativos españolas revela que un 31% de los sujetos tiene una gran dificultad para identificar las necesidades espirituales y 40% manifiesta no tener o tener recursos escasos ante el sufrimiento espiritual. En resumen, existe una importante brecha entre lo que la enfermería sabe que debe hacer como profesión, lo que se siente capaz de hacer y lo que está dispuesta a hacer, puesto que el cuidado espiritual se reconoce importante pero la práctica no lo refleja (Baldacchino, 2006; Rassouli, Zamanzadeh, Ghahramanian, Abbaszadeh, Alavi-Majd, & Nikanfar, 2015). Es imprescindible despojarse de los prejuicios y problemas éticos de la atención espiritual entre las enfermeras, así como promover el conocimiento y uso de estrategias adecuadas para el abordaje de esta necesidad y la promoción de resultados de salud en la dimensión espiritual de una manera activa (Polzer Casarez & Engebretson, 2012).

El abordaje de esta dimensión en la atención sanitaria no tiene como fin principal dar respuesta a los problemas espirituales de los pacientes, que en muchos casos serán competencia de capellanes o líderes espirituales (Best, Butow,

& Olver, 2014b), sino establecer una relación de confianza enfermera-paciente, que permita entender cómo su espiritualidad y religión influyen en la vivencia de la enfermedad y en la toma de decisiones (Brett & Jersild, 2003). Podría afirmarse que la exclusiva derivación a servicios espirituales y religiosos en el cuidado de pacientes sería un abordaje parcial de estas necesidades.

Pero entonces, ¿por qué se da esta paradoja?. Revisiones recientes encontraron que la dificultad conceptual, la falta de conocimientos y formación sobre esta necesidad, la falta de tiempo, la no privacidad, la falta de práctica y la incomodidad de los profesionales son las barreras más frecuentes para el no abordaje de la espiritualidad (Best, Butow, & Olver, 2016a; Balboni, y otros, 2014; Chen & Raingruber, 2014). A éstas se añaden otros aspectos como la percepción de no ser una función principal de los profesionales de la salud o incluso un rol inadecuado para la libertad y autonomía del paciente (Balboni, y otros, 2013). Asimismo, el contexto científico muestra reticencias históricas con los aspectos espirituales y religiosos, que se exacerban en un contexto en el que predomina el paradigma estrictamente científico de la práctica basada en la evidencia. Sin embargo, estudios han demostrado que ni la estancia prolongada aumenta la atención espiritual ni la falta de tiempo la reduce (Ellis, Thomlinson, Gemmill, & Harris, 2013). La actitud que tienen los profesionales hacia la espiritualidad se ha relacionado con el bienestar espiritual de los pacientes, mostrando un bienestar significativamente mejor en pacientes atendidos por profesionales con buena actitud hacia la espiritualidad y por aquellas que tenían competencias relacionadas (Azarsa, Davoodi, Markani, Gahramanian, & Vargaeei, 2015).

El acompañamiento de personas que se enfrentan a la muerte es un acto que los profesionales de la salud rehúyen, pues en dicho acompañamiento, los vínculos relacionales que se establecen les hacen sentir expuestos al temor de la muerte, temor compartido, como lo es la misma condición de humanidad. La autoconciencia sobre la fragilidad y finitud de la existencia humana por el profesional se materializa en cada encuentro, en cada conversación y en cada acto del cuidado. Morse et. al. (2006) afirma que las respuestas de las enfermeras ante el sufrimiento del paciente muestran defensa, protección, deshumanización, distancia, rotulación y negación. Por este motivo, el cuidado espiritual requiere de una energía emocional suficiente por parte de las enfermeras (Chen &

Raingruber, 2014). Este hecho plantea la subsiguiente reflexión: la valoración y cuidados espirituales podrían entenderse como algo más que una herramienta para el abordaje integral del paciente, sino también para la introspección y el crecimiento humano del propio profesional. A este respecto, podría considerarse como aspecto de interés conocer cómo las convicciones de los profesionales influyen en la forma de administrar los cuidados espirituales, tanto para el paciente como para ellos mismos. Un porcentaje importante de enfermeras comparten con los pacientes su forma de espiritualidad o convicción religiosa concreta y esto supone a las profesionales una experiencia que refuerza sus propias convicciones (Wittenberg, Ragan, & Ferrell, 2016).

Estudios de corte cualitativo en profesionales sanitarios revelan su preocupación ante el abordaje de la espiritualidad ya que se asocia de forma errónea a la religión y al rechazo que los pacientes pueden mostrar hacia ésta. En este sentido, las presiones del contexto de las instituciones y de otros compañeros profesionales, hacen que médicos y enfermeras no hablen de religiosidad para no ser tachados de proselitistas, independientemente de que en muchas ocasiones, los mismos profesionales tengan su propia espiritualidad o convicciones religiosas (Best, Butow, & Olver, 2016b). Estas creencias de los profesionales no han de constituir un problema a la hora de abordar las necesidades espirituales, ya que independientemente de que una persona se adscriba a una religión e incluso reconozca su espiritualidad, nadie puede evitar las preguntas sobre el sentido de la vida, especialmente en los momentos de angustia existencial. Sin embargo, el temor a ofender a los pacientes o a no ser sensible a sus creencias culturales o espirituales, fue descrito por profesionales de la salud como potente inhibidor de tratamiento de temas espirituales (Sinclair, y otros, 2015). Suelen ser normalmente los pacientes los que hacen surgir la espiritualidad en sus conversaciones (Wittenberg, Ragan, & Ferrell, 2016). Posiblemente, éste sea el motivo por el que la identificación de la necesidad espiritual no sea el principal problema, sino que dicho problema radique en la incapacidad para dar respuesta a estas necesidades. Estudios recogen que más del 70% de los profesionales de enfermería saben identificar las necesidades espirituales, pero entre un 40% y un 26%, según diferentes estudios y épocas, se sienten suficientemente capacitadas para darles una respuesta (McSherry, 1998; Adib-Hajbaghery, Zehtabchi, & Fini, 2015). Sin embargo, pese a que la necesidad espiritual puede ser identificada por

los profesionales, según Cachón (2008) esta identificación no se hace de una forma precisa. Esta realidad remite a una importante carencia de formación sobre competencias para la valoración y el abordaje espiritual en la formación pregrado y postgrado. Los profesionales de salud no reciben adiestramiento formal en el área de espiritualidad y diversidad religiosa durante su formación académica (Hage, 2006), ni en como integrar la espiritualidad en los procesos terapéuticos (Schafer, Handal, Brawer, & Ubinger, 2011). Con este fin Sperry (2013) desarrolló una relación de competencias espirituales para la integración de la espiritualidad en los cuidados de salud. Estas competencias se resumen en: desarrollar y mantener una alianza terapéutica sensible a la dimensión espiritual, considerar la espiritualidad en la evaluación, diagnóstico y conceptualización del caso, implementar intervenciones espirituales, derivar a un líder religioso en caso necesario, evaluar, hacer el seguimiento, evaluación y cierre considerando todas las dimensiones de la persona, incluida la espiritualidad.

Pese a la dificultad que puede entrañar para los profesionales entender completamente qué es la espiritualidad y cómo se valora adecuadamente, la forma de intervenir sobre estas necesidades no resulta tan ajena a la praxis enfermera, puesto que la comunicación es una de las estrategias fundamentales para la valoración y cuidado de las necesidades espirituales. Ésta incluye la comunicación no verbal, la escucha y la discusión sobre las emociones (Barros & Reppetto, 2011; Wittenberg, Ragan, & Ferrell, 2016).

Lo que resulta indudable es que debe fortalecerse la formación en este ámbito y aumentar la interculturalidad para poder mejorar el cuidado espiritual (Rassouli, Zamanzadeh, Ghahramanian, Abbaszadeh, Alavi-Majd, & Nikanfar, 2015). Para ello varios autores sugieren dar formación y entrenamiento que mejore la habilidad de cuidado psicosocial y espiritual (Chen & Raingruber, 2014). Esta sugerencia no es reveladora puesto que los libros de competencias profesionales, incluyen con mucha anterioridad, la necesidad de desarrollar competencias a este nivel. El Libro Blanco de Enfermería de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, incluye como competencia específica asociada a la práctica enfermera y la toma de decisiones, la competencia II.7 *"Capacidad para emprender valoraciones exhaustivas y sistemáticas utilizando las herramientas y marcos adecuados para el paciente, teniendo en cuenta los factores físicos,*

sociales, culturales, psicológicos, espirituales y ambientales relevantes” y la competencia específica interpersonal y de comunicación V.27 "Capacidad para permitir que los pacientes y sus cuidadores expresen sus preocupaciones e intereses, y que puedan responder adecuadamente. Por ej., emocional, social, psicológica, espiritual o físicamente".

Por último, otro aspecto que influye muy directamente sobre la posición de los profesionales ante las necesidades espirituales, es su asociación con la terminalidad. Si bien dicha situación es especialmente sensible a la manifestación de la espiritualidad, las inquietudes surgen en otros muchos momentos como el posterior al diagnóstico de la enfermedad (Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004), los momentos previos y posteriores a procedimientos quirúrgicos o terapéuticos que impliquen un riesgo, incapacidad o la alteración de la imagen corporal (Evangelista, y otros, 2016).

Como conclusión de esta sección e independientemente de las actitudes, prejuicios y tradiciones, temores y formación, se plantea la necesidad de integrar verdaderamente los cuidados espirituales como un elemento más y al mismo nivel que el resto de cuidados prestados por los profesionales, incluyéndolos en el PE desde la valoración, diagnóstico, planificación y evaluación, puesto que de no ser así continuarán quedando reducidos a un simple sentimiento de cercanía o empatía con el paciente (Caldeira, Carvalho, & Vieira, 2014).

CAPÍTULO IV. NOCIONES GENERALES SOBRE METODOLOGÍA Y LENGUAJES ENFERMEROS

4.1. LA APLICACIÓN DEL MÉTODO CIENTÍFICO A LOS CUIDADOS: EL PROCESO DE ENFERMERÍA. DESARROLLO Y CONCEPTOS BÁSICOS

“La incorporación del método científico es un rasgo característico de la Ciencia, tanto de la pura como de la aplicada: donde no hay método científico no hay Ciencia”

Mario Bunge

La aplicación del proceso científico a los cuidados de la enfermería, denominado Proceso de Atención de Enfermería o Proceso Enfermero (PE) sitúa su origen en 1955, cuando Lydia E. Hall, sugiere la necesidad de un proceso particular de la disciplina enfermera, que fuera sistemático y que permitiera tomar decisiones de manera eficaz (Hale & George, 1980; Touhy & Birnbach, 2001; Urra, 2009). Con ello, Hall mostró un gran interés, no solo en el desarrollo de la teoría, sino en cómo ésta se debía aplicar a la práctica enfermera. Asimismo, destacó la importancia de que pacientes y familiares tuvieran poder de decisión sobre el tipo de atención que iban a recibir (Hall, 1963). Posteriormente fue propuesto un proceso de tres etapas por Johnson, Orlando y Wiedenbach, que fue aumentado en 1967 por Yura y Walsh a cuatro fases: valoración, planificación, ejecución y evaluación (Yura & Walsh, 1982); definiéndolo como un conjunto de pautas organizadas de actuación que se dirigen a cumplir el objetivo de la enfermería: mantener el bienestar del paciente a un nivel óptimo y si este estado es alterado por alguna circunstancia, promover entonces todos los cuidados necesarios que la situación exija para restablecer su bienestar (Kérouac & Pepin, 1996). En ese mismo año la *Western Interstate Commission on Higher Education* definió el PE como *“La relación que se establece entre un paciente y una enfermera en un determinado medio ambiente; incluye los esquemas de comportamiento y acción del paciente y la enfermera, y la interacción resultante”*. En 1973, la ANA publicó los estándares del ejercicio de la enfermería, que describen cinco pasos del proceso al

incluir la fase de diagnóstico. Así se conformó el proceso con sus cinco fases: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación, tal y como se conoce hoy en día (Carrillo-González & Rubiano-Mesa, 2007). Más tarde Bloch (1975), Roy (1976), Aspinall (1979) y otros autores, retomaron el término diagnóstico de enfermería, el cual alcanzó un considerable reconocimiento en la literatura enfermera, ya que se aplicó para la identificación de los problemas o necesidades del paciente.

La ANA declaró en 1980 que *“la enfermería es el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas a problemas de salud reales o potenciales”*. Además se describieron características importantes del método enfermero afirmando que éste es sistemático, dinámico, flexible, con base teórica y con una finalidad. La sistematización del método enfermero permite al profesional organizar el trabajo, lo cual evita los problemas que conllevan el uso exclusivo de la intuición o la costumbre, y así brindar cuidados con calidad, orientados al logro de objetivos (American Nurses Association, 1980).

Marjory Gordon (1994) afirmó que el PE era un *“método de identificación y resolución de problemas”*. Koziere (1995) lo cita de esta forma: *“El proceso de enfermería es un sistema de intervenciones propias de enfermería sobre la salud de los individuos, familias y comunidades. Implica pormenorizar el uso de métodos científicos para la identificación de las necesidades del paciente/cliente/familia o comunidad, así como su utilización para escoger aquellas que se pueden cubrir con mayor frecuencia al proporcionar cuidados de enfermería; incluye también la planificación para cubrir sus necesidades, la administración de unos cuidados y la evaluación de los resultados. La enfermera o enfermero, con la colaboración de los miembros del equipo de salud, y con el individuo o grupos a los que atiende, define los objetivos, fija las prioridades, identifica los cuidados que hay que proporcionar y moviliza recursos”*.

Iyer lo definió como *“el sistema de la práctica de enfermería, en el sentido de que proporciona el mecanismo por el que el profesional utiliza sus opiniones, conocimientos y habilidades para diagnosticar y tratar la respuesta del cliente a los problemas reales o potenciales de la salud”* (Iyer, Taptich, & Bernocchi, 1997). Alfaro (1986) lo describió como *“una forma dinámica y sistematizada de brindar cuidados enfermeros. Eje de todos los abordajes enfermeros, el proceso promueve unos cuidados humanísticos, centrados en unos objetivos eficaces. También impulsa a las enfermeras a examinar continuamente lo*

que hacen y a plantearse cómo pueden mejorarlos". Posteriormente afirmará que el PE es el método sistemático, humanístico y racional de organizar y prestar los cuidados de enfermería (Alfaro, 2003). En la obra "Modelo de Atención de Enfermería Comunitaria", Feliú lo define como "el método por el que se aplica la base técnica de ejercicio de la especialidad; sirve de guía para el trabajo práctico, permite organizar precisamente observaciones e interpretaciones; proporciona la base para la investigación; hace más eficiente y efectiva la práctica, mantenimiento y situación de salud de la persona, la familia y la comunidad; exige del profesional capacidades cognoscitivas, técnicas y personales para cubrir las necesidades afectivas, y permite sintetizar conocimientos técnicos y prácticos para la realización de las intervenciones" (Feliú-Escalona & Estrada-Muñoz, 1997). Berman y Synder (2011) lo definieron como un "método racional y sistemático de planificación y provisión de asistencia de enfermería individualizada" y Martha L. Rendon como "método sistemático y organizado de administrar cuidados de enfermería individualizados, que se centra en la identificación y tratamiento de las respuestas del paciente a las alteraciones de salud reales o potenciales".

Las ventajas del uso del PE han sido ampliamente descritas, destacando entre otras, que permite unificar criterios y con ello mejorar la eficacia y eficiencia de la práctica, y ayuda a definir e identificar con claridad las funciones y competencias propias de la enfermería ante el resto de profesiones de la salud (Feliú-Escalona & Estrada-Muñoz, 1997). El PE es aceptado a nivel teórico como método entre los profesionales, aunque presenta dificultades y exigencias que los profesionales consideran poco accesibles a nivel práctico. Las intervenciones formativas resultan eficaces para reducir esas dificultades (Leoni-Scheiber, Gothe, & Müller-Staub, 2016), aunque no son suficientes. Es necesario que se propicie un cambio en la cultura y actitudes de las enfermeras, así como una adecuación en los factores organizacionales de las instituciones sanitarias para alcanzar el éxito. Deben tomarse en cuenta ciertos aspectos para dar lugar a una mejora en la implantación y uso del PE como son el desarrollo de protocolos específicos, revisión de registros y potenciación de su uso entre las enfermeras (Florin, Ehrenberg, & Ehnfors, 2005; De Moraes Lopes, Higa, Dos Reis, De Oliveira, & Christóforo, 2010). En la actualidad, los estudios se centran en desarrollar: historias clínicas electrónicas (HCE) que permitan un uso más sencillo y coherente de la metodología enfermera, que resulte accesible y que las enfermeras valoren por su eficacia, eficiencia, accesibilidad y calidad (Topaz, Radhakrishnan,

Masterson, & Bowles, 2012; de Lima Silva, Évora, & Cintra, 2015); herramientas validadas para la evaluación del PE (Hediger, Müller-Staub, & Petry, 2016) y análisis de su repercusión en los indicadores de salud de los pacientes (Xiao, Widger, Tourangeau, & Berta, 2016).

Esta variedad de definiciones y otras muchas, coinciden en que el PE es un método ordenado y sistemático para obtener información e identificar los problemas reales o potenciales del individuo, la familia y la comunidad, y que su finalidad es la de planear, ejecutar y evaluar el cuidado de enfermería (Téllez-Ortiz, 2012). Así, el PE se convierte en uno de los más importantes sustentos metodológicos de la disciplina enfermera, ya que permite aplicar las bases teóricas al ejercicio práctico de la enfermería y resolver los problemas que atañen a la salud y al bienestar de las personas. Por ello, actualmente se incluye en la mayoría de programas académicos universitarios, así como en la legislación sanitaria y en las competencias de la enfermería a nivel internacional.

4.2. EL DIAGNÓSTICO ENFERMERO COMO ELEMENTO ESENCIAL PARA EL DESARROLLO DE LOS LENGUAJES ENFERMEROS

El concepto de DxE tiene su origen a mediados del siglo XX en Estados Unidos como respuesta a una realidad observada por las enfermeras. Dicha realidad consistía en el hecho de que éstas realizaban juicios clínicos paralelos a los otros juicios que estaban asociados exclusivamente con la enfermedad o patología, es decir, los diagnósticos médicos. Además, las profesionales de enfermería llevaban a cabo actividades relacionadas a esos juicios propios.

Pese a que podría afirmarse que, ya Florence Nightingale habría utilizado conceptos relacionados con la diagnosis en los cuidados, no fue hasta 1950 cuando R. Louise Mcnaus utilizó por primera vez el término diagnóstico, refiriéndose a la identificación de problemas: *“la identificación y diagnóstico de problemas de enfermería son una función de la enfermera profesional”* (Arribas-Cachá, Hernández-Mellado, Blasco-Hernández, Martín-Crespo Blanco, & García-Alonso, 2015).

La primera en utilizar el término DxE fue la enfermera norteamericana Vera Fray que, en 1953, afirmó: *“Una vez que las necesidades del paciente son identificadas, pasamos al siguiente apartado, el diagnóstico de enfermería”*. A partir de ese momento,

se comenzó a percibir la necesidad de un lenguaje común para la profesión y se iniciaron continuos debates y confusiones sobre el uso del término diagnóstico y las connotaciones médicas que implicaba (Hernández-Martín, Gallego-Lastra, Alcaraz-González, & González-Ruiz, 1997). En 1955, Lesnick y Anderson afirman que el área de responsabilidad de la enfermera podría ser el DxE (Lesnik & Anderson, 1976). En su evolución conceptual, el DxE ha sido definido de diversas formas. Esta sucesión de definiciones fue enriqueciendo, con múltiples matices, su comprensión y adaptación a la profesión enfermera en cada tiempo y contexto.

Desde su origen, el DxE se consideró la definición precisa, en cuanto a naturaleza y magnitud, de un problema que presenta el paciente o sus familiares (Abdellah, 1957; Komorita, 1963). En 1960, Faye Abdellah propuso un sistema de ordenación para identificar problemas clínicos. Este sistema se aplicó en algunas escuelas para facilitar a los alumnos la identificación de los problemas de los pacientes.

Otras definiciones plantearon el diagnóstico como el resultado o conclusión del estudio o análisis de la situación del paciente por parte de la enfermera (Durand & Prince, 1966). Las autoras de los modelos teóricos y conceptuales de la enfermería hicieron aportaciones fundamentales al concepto de DxE. Orem (1971) enunciaba que *"el diagnóstico enfermero responde a la situación de déficit de autocuidado entendiendo como tal, aquellas situaciones en las que las demandas de autocuidado terapéutico superan la capacidad que tiene la persona para satisfacer dichas demandas en conjunción con la capacidad de las personas que la cuidan"*. Gebbie y Lavin afirmaron que el DxE es identificado por la enfermera y puede *"solucionarse dentro del campo potencial de la práctica de enfermería"* (Gebbie & Lavin, 1974). Asimismo, emplearon por primera vez la palabra *"juicio"* para definir el diagnóstico como resultado de una valoración (Gebbie & Lavin, 1975). Otros autores determinaron el diagnóstico como un juicio, inferencia o deducción clínico-científica de las respuestas humanas individuales a problemas de salud que requieren cuidados de enfermería (Mundinger & Jauron, 1975; Bircher, 1975; Aspinall, 1976; Marriner, 1979). Esto significa que el DxE no es una observación sino la interpretación o análisis de una serie de observaciones.

En 1979, McLane resalta la noción de diagnóstico como un elemento lingüístico interrelacionado e incluye explícitamente los diagnósticos de riesgo,

pues afirma que *"es una frase concisa o término que resume un grupo o serie de indicadores empíricos, que representan las variaciones normales y los patrones alterados (reales o potenciales) del funcionamiento humano de los que la enfermera en virtud de su educación y experiencia es capaz y está autorizada a tratar"* (McLane, 1979). En el año 1989, la ANA consideró el término diagnóstico como una función enfermera y definió la enfermería como *"el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas a los problemas de salud, reales o potenciales"* (ANA, 1980).

Marjory Gordon (1982) definió el DxE como *"un problema de salud real o potencial que los enfermeros, en virtud de su formación y experiencia, tienen capacidad y derecho legal de tratar"*. Callista Roy, retomando la definición de McLane vuelve a asociar la definición de DxE a *"un grupo de indicadores empíricos que representan patrones de un individuo como unidad"* (Roy, 1982). Las definiciones que se desarrollan en la década de los 80, son definiciones muy homogéneas en significación general, pero ricas en matices particulares (Edel, 1982; Baker, 1986), entre las que cabe destacar la realizada por Shoemaker (1984) que afirma que el DxE *"es un juicio clínico sobre un individuo, familia o comunidad que se deriva de un proceso deliberado y sistemático de recogida y análisis de datos. Proporciona la base de las prescripciones para un tratamiento definitivo del cual la enfermera es responsable"*. Aunque, dos definiciones podrían destacarse por su difusión y relevancia en la segunda mitad de la década. La primera fue realizada por Rosalinda Alfaro Lefevre que define el DxE como *"un problema de salud real o potencial (de un individuo, familia o grupo) que las enfermeras pueden tratar de forma legal o independiente, iniciando las actividades de Enfermería necesarias para prevenirlo, resolverlo o reducirlo"* (Alfaro-Lefevre, 1986). La segunda la promulgada por el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) para el que diagnóstico *"es la denominación de la opinión clínica de una enfermera acerca de un fenómeno o aspectos de la salud relevantes para la práctica de enfermería"*.

El *"juicio clínico de la respuesta humana"* sigue encabezando algunas de las definiciones de DxE más representativas de los años 90, como son las realizadas por Carroll-Johnson (1993) y la propia NANDA-I, que en su novena conferencia (1990) los describe como *"el juicio clínico sobre la respuesta de una persona, familia o comunidad frente a problemas de salud/procesos vitales reales o potenciales. El diagnóstico enfermero proporciona la base para la selección de intervenciones enfermeras destinadas a*

lograr los objetivos de los que la enfermera es responsable” (NANDA-I. ANA, 1999). Aunque también se emplean otros términos que hacen referencia al DxE como “la síntesis de la valoración del nivel de salud (posesión, carencia o posible pérdida) del individuo, familia o comunidad que la enfermera tiene capacidad para mantener y potenciar cuando la salud es óptima o tratar cuando ésta se encuentra deteriorada o en riesgo de deteriorarse” (Cuesta-Zambrana, Guirao I Goris, & Benavent-Garcés, 1994). Carpenito (1995) lo define como “una explicación que describe un estado de salud o una alteración real o potencial en los procesos vitales de una persona (fisiológico, psicológico, sociológico, de desarrollo y espiritual. La enfermera utiliza el proceso de enfermería para identificar y sintetizar los datos clínicos y para disponer intervenciones de enfermería que reduzcan, eliminen o prevengan (promoción de la salud) las alteraciones de la salud que pertenezcan al dominio legal y educativo de la enfermería”.

El desarrollo de este bagaje conceptual alcanza su cénit con definiciones propias de nuestro contexto como la realizada por AENTDE en el año 2001, por la que el diagnóstico es *“el juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a procesos vitales/problemas de salud reales o potenciales, que la enfermera identifica, valida y trata de forma independiente”*; y la propuesta por NANDA-I en 2008, que define el DxE como *“el juicio clínico que formulan las enfermeras sobre las respuestas del individuo, la familia o la comunidad a las afecciones o procesos vitales. A tenor de dicho juicio, la enfermera será responsable de la monitorización de las respuestas del cliente, de la adopción de decisiones que culminarán en un plan de cuidados, y de la ejecución de las intervenciones, incluyendo la colaboración interdisciplinaria y la derivación del cliente si fuera necesario. La enfermera será total o parcialmente responsable de la consecución de los resultados deseados”*. En esta última definición, se plantea incorporar problemas colaborativos como diagnósticos enfermeros. Este cambio sugirió controversia entre los expertos que consideraron pros y contras de esta inclusión, concluyendo su consideración y desarrollo como conceptos diferenciados. La última revisión de Diagnósticos Enfermeros 2015-2017 de NANDA-I define el diagnóstico como *“un juicio clínico en relación con una respuesta humana a una afección de salud/proceso vital o vulnerabilidad para esa respuesta, de una persona, familia, grupo o comunidad”* (Herdman & Kamitsuru, 2014).

Independientemente a los debates conceptuales, el aspecto estructural del DxE tuvo un hito reseñable en el año 1976, cuando Marjory Gordon desarrolló un

formato que permitiera dar respuesta a la formulación de los juicios clínicos de cuidados y que éstos fueran identificables como diagnósticos de enfermería. Este es el formato Problema-Etiología-Sintomatología (PES) o lo que se conoce formalmente como problema de salud, factores etiológicos, relacionados o contribuyentes y características definitorias. Este formato fue adoptado por NANDA-I y definido con mayor precisión. Así el término problema se sustituiría por el de etiqueta diagnóstica, compuesta por dos elementos diferenciados: el descriptor o modificador y el foco o concepto clave, aunque en algunas etiquetas diagnósticas el descriptor está ausente. Las características definitorias son pistas o inferencias observables que se interpretan como características de un diagnóstico. Los factores relacionados son etiologías, circunstancias, hechos o influencias que tienen relación con el DxE (Herdman & Kamitsuru, 2014). Ahora bien, no todos los diagnósticos han de incluir todos los componentes, sino que éstos varían según el tipo de diagnóstico que sea enunciado.

Alfaro (1986) estableció tres tipos de diagnósticos enfermeros: reales, problemas de salud del individuo validados clínicamente mediante la presencia de signos y síntomas; potenciales, denominados posteriormente de riesgo y caracterizados por valorar la existencia de una mayor vulnerabilidad de la persona a desarrollar un problema concreto que el resto de la población en la misma situación; y posibles, problemas sospechados que requieren de verificación mediante información adicional. Un cuarto tipo de diagnóstico identificado fue el diagnóstico de salud, llamado posteriormente de bienestar, que fue definido como un *"un juicio clínico respecto a una persona, familia o comunidad en transición desde un nivel específico de bienestar a un nivel más elevado"*. Estos diagnósticos fueron sustituidos por el Comité de Expertos de 2009, pasando a centrarse en diagnósticos de Promoción de la Salud que se definen como un *"juicio clínico sobre la motivación y deseo de una persona, familia, grupo o comunidad de aumentar su bienestar y actualizar su potencial de salud que se manifiesta en su disposición a mejorar conductas de salud específicas"* (Herdman, 2012). La última tipología diagnóstica reconocida fue el diagnóstico de síndrome, definido como un *"grupo de signos y síntomas que aparecen siempre juntos", de manera que su unión representa una imagen clínica específica"* (NANDA-I. ANA, 1999).

En el último ciclo de revisión fueron modificadas las definiciones generales de los diagnósticos de riesgo que sustituyen dicho término por el de "*vulnerable*" y la extensión de los diagnósticos de promoción de la salud a la totalidad del continuum salud-enfermedad, no partiendo de una situación basal de salud, planteamiento válido hasta el momento y constatado por las características definitorias de dichos diagnósticos que representaban estados de salud estables. Así los diagnósticos de promoción de la salud se enuncian con la frase "*expresa deseo de mejorar*" (Herdman & Kamitsuru, 2014).

El proceso de desarrollo conceptual sobre lo que el DxE es y lo que no es ha presentado numerosas controversias. Las más importantes se han asociado a los diagnósticos fisiológicos (Kim, 1984) y su distinción de los problemas de colaboración, así como a la relación entre los diagnósticos de promoción de salud y los diagnósticos de riesgo, argumentando que a través de la promoción de la salud se reducen los factores de riesgo, por lo que no se justificaría la existencia de los primeros. Asimismo, se ha reflexionado desde una perspectiva teórica, sobre la definición de diagnósticos de salud como el resultado natural y esencia de la relación enfermera-paciente por que no se distinguen de los resultados (ANA, 1999).

Dentro de este apartado, no puede ser pasado por alto un elemento fundamental asociado al DxE enfermero: el problema interdependiente o de colaboración. Las profesionales de enfermería se encuentran en su práctica cotidiana con una amplia cantidad de situaciones, que incluyen tanto problemas que son del ámbito exclusivo del cuidado y por lo tanto definidos y abordados por las enfermeras, como situaciones que requieren de intervenciones multidisciplinarias, en las que la enfermera tiene un rol y competencias definidas, dentro de un marco colaborativo de atención. Precisamente esa variabilidad en las situaciones a las que se enfrenta la enfermera hace que su juicio clínico no se circunscriba en diagnósticos de enfermería, sino que aborde otros problemas para cuya resolución requiere la intervención de otros profesionales, como médicos, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc. Estos problemas son los denominados "*problemas de colaboración*" (Carpenito, 2002).

En las últimas décadas, se han producido amplios debates sobre si los problemas de colaboración han de estar incluidos o no en las taxonomías enfermeras. En estos debates se argumentaban dos posturas diferentes. Por un lado, la de aquellos que valoraban la codificación de problemas colaborativos como un avance positivo e importante para la enfermería; por otro, la de aquellos que afirmaban que incluir los problemas de colaboración en las taxonomías diagnósticas implicaba una posible difuminación de la competencia autónoma y una mayor confusión entre profesionales. Estos debates se vieron favorecidos por el hecho de que las taxonomías NIC y NOC incluyeron intervenciones y resultados de la práctica colaborativa. Ante este hecho el posicionamiento de AENTDE, expuesto en los resultados del VII Simposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería celebrado en Barcelona en octubre de 2008, fue trabajar en el desarrollo de una clasificación internacional de problemas colaborativos basada en la clasificación de Linda Carpenito.

En conclusión, el desarrollo conceptual del DxE en los últimos 60 años ha proporcionado una de las definiciones más relevantes del cuerpo de conocimientos profesional. El DxE se ha constituido como el eje central del PE, ya que su identificación es el resultado de la fase de valoración y a la vez es la base de la planificación de los cuidados. Asimismo, los diagnósticos enfermeros integran los aspectos de salud abordados por la enfermería, lo que permite delimitar lo que la enfermería es y lo que hace. En la actualidad, los diagnósticos de enfermería son aceptados internacionalmente como una parte de la sistemática y de la planificación de la atención individualizada (Ehrenberg & Ehnfors, 1999). Las definiciones sobre el DxE que pueden encontrarse en la literatura científica, pese a que difieran en su prosa u otros matices, convergen en la noción de que el diagnóstico es la identificación de las respuestas humanas a los problemas de salud, que las enfermeras en el ejercicio de su profesión están capacitadas para tratar independientemente.

4.3. LOS LENGUAJES ESTANDARIZADOS EN ENFERMERÍA

Es evidente que cada profesión tiene una manera de describir lo que conoce y cómo actúa en lo que sabe. La necesidad de un lenguaje profesional propio y específico para expresar los contenidos de su profesión fue lo que impulsó a crear

y desarrollar las terminologías enfermeras. Los lenguajes cumplen dos funciones fundamentales, la primera consiste en que, como todo lenguaje, permite la comunicación entre las personas y la segunda que sus términos buscan representar la totalidad de los contenidos conceptuales de la profesión (Jung, 2000). De ahí, el valor que los lenguajes enfermeros representan tanto para el cuerpo de conocimientos teórico como para la práctica asistencial. La existencia de un lenguaje común que permita a los profesionales de enfermería asignar los mismos significados a los mismos conceptos, es necesario para comunicar con precisión la práctica enfermera de manera intra e interprofesional (Clark & Lang, 1992). El CIE es consciente de que "*sin un lenguaje, la enfermería es invisible en los sistemas de atención de salud y su valor e importancia es desconocida y sin recompensa*" (International Council of Nurses, 1993).

La taxonomía considerada referente de clasificación en ciencias biológicas fue la creada por el botánico y zoólogo sueco Linneo en 1735. Por medio de dicha clasificación y partiendo de tres reinos principales, fueron clasificados todos los seres vivos, por medio de clases, órdenes, familias, géneros y especies. Por tanto, la taxonomía se define como una clasificación de elementos en categorías jerárquicas. El primer intento sistemático para clasificar la enfermedad se le atribuye a Francois Bossier de Lacroix (1706–1777) con la publicación de *Nosología Methódica* a mediados de la década de 1700 (Gabrieli, 1986). En los siglos XVIII y XIX, el interés se centró en la clasificación de las causas de muerte. En el "*Proposals for a Uniform Plan of Hospital Statistics*", Florence Nightingale insta a incluir también en las clasificaciones las situaciones de enfermedad no mortales (Nightingale, 1860). En 1893, la Clasificación Internacional de Enfermedades estaba siendo utilizada y en 1946, la OMS asume la revisión de esta clasificación cada 10 años (Zernott, 1982). El desarrollo de sistemas de clasificación, desde distintas perspectivas, tiene similitudes entre la enfermería y la medicina. Algunos de los sistemas de nomenclatura utilizadas en medicina incluían el Estándar Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), la Clasificación Internacional de Lesiones, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la Nomenclatura Estándar de la Enfermedad y Operaciones (SNODO), Nomenclatura Sistematizada de Patología (SNOP), y la Nomenclatura Sistematizada de Medicina (SNOMED III). Pero puede observarse a partir de sus

denominaciones que los sistemas de clasificación están diseñados para unos propósitos y finalidad específica.

Toda profesión organiza su conocimiento formal en dimensiones conceptuales consistentes y lógicas, de manera que reflejen el dominio profesional y lo haga relevante para la práctica clínica (Abbott, 2014). De forma simultánea al desarrollo de las principales teorías de conocimiento enfermero, comenzó el desarrollo de las diferentes taxonomías que se conocen en la actualidad. Los 21 problemas definidos por Abdellah (1959) y posteriormente las necesidades básicas y funcionales desarrolladas por Henderson (1966) fueron las primeras clasificaciones conceptuales de problemas y objetivos terapéuticos, que junto con las teorías propiciaron el desarrollo de los diagnósticos, intervenciones y resultados de enfermería.

En 1973, Kristine Gebbie y Mary Ann Lavin, profesoras de la *Saint Louis University School of Nursing de Missouri*, organizaron la Primera Conferencia Nacional sobre la Clasificación de los Diagnósticos Enfermeros, impulsando la creación de un grupo de trabajo constituido por enfermeras de todas las regiones de EE.UU. y de todos los campos de la práctica (asistencia, docencia, gestión e investigación). En dicha conferencia nació la *National Conference Group for the Classification of Nursing Diagnosis*, cuya presidenta fue Marjory Gordon (Gebbie & Lavin, 1974). Este grupo comenzó a trabajar sobre una clasificación de diagnósticos enfermeros de ordenación alfabética, empleando un enfoque inductivo y partiendo del pluralismo teórico. El propósito de la clasificación fue el desarrollo de un sistema de utilidad para todas las enfermeras en su práctica asistencial, en la educación y la investigación. La base conceptual de los diagnósticos estaba basada en los estudios de fenómeno (Gordon, 1990), los productos de investigación relacionados eran mínimos y la literatura sobre conceptos de este tipo insignificante.

En la III Conferencia de 1977, se constituyó un grupo de 14 enfermeras teóricas, dirigido por Callista Roy. Este grupo de trabajo presentó sus conclusiones en reuniones celebradas en 1978 y 1980, consistentes en un primer listado de 50 diagnósticos. Durante la V Conferencia en 1982, *National Conference Group for the Classification of Nursing Diagnosis* se convirtió en la organización NANDA. En 1986, en la VII Conferencia se presentó y aprobó la Taxonomía I, que

clasificaba las etiquetas diagnósticas agrupándolas en función de los nueve Patrones de Respuesta Humana. En la XIII Conferencia (1998) se presentó la propuesta de la Taxonomía II que fue publicada en el año 2000 (Herdman & Kamitsuru, 2014), en respuesta a una demanda a la que la primera taxonomía no dio respuesta, debido al gran número de diagnósticos y su nivel de complejidad. La taxonomía II se estructuró en los 13 dominios actuales. En ese mismo año, NANDA pasa a denominarse NANDA-I, con el objetivo de abrir su desarrollo y perfeccionamiento a los profesionales de enfermería en todo el mundo. De todas las taxonomías diagnósticas, como la clasificación Omaha, Lunney (Lunney, 2001; Parker & Lunney, 1998), Campbel (Campbell, 1987), Carpenito (Carpenito, 1987), la taxonomía NANDA-I es, sin lugar a dudas, la más extendida y utilizada actualmente, a nivel nacional e internacional, además de ser la única que dispone de un proceso de revisión formal.

Los últimos quince años de la Taxonomía NANDA-I se han caracterizado por un intenso desarrollo tanto de la propia estructura taxonómica como de su contenido. En la actualidad, cuenta con la propuesta de Taxonomía III a cargo de la Doctora Gunn von Krogh (2011), aun en fase de evaluación, en la que destaca la reducción a siete dominios basados en áreas significativas de conocimiento enfermero. La evolución de contenidos de la taxonomía muestra un aumento progresivo del número de diagnósticos enfermeros aprobados, al igual que del número de revisados, modificados y descartados (Gráficos 5 y 6), contando en la actualidad con un total de 235 diagnósticos.

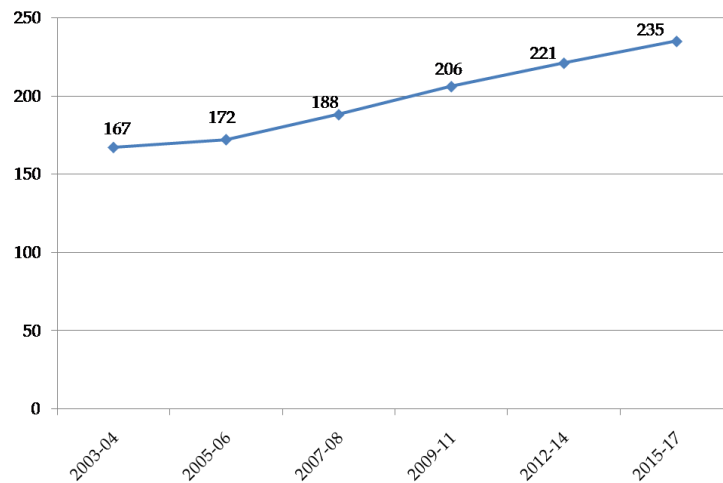


Gráfico 5: Evolución del número de Diagnósticos Enfermeros en NANDA-I.
Fuente: elaboración propia.

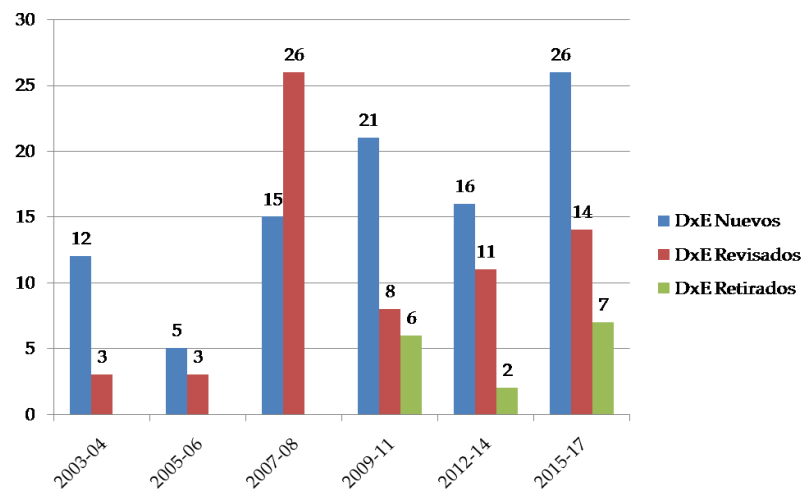


Gráfico 6: Evolución del número de Diagnósticos Enfermeros nuevos, revisados y retirados en NANDA-I. Fuente: elaboración propia

Cabe destacar que, en este desarrollo, la enfermería española ha participado de forma activa. El Prof. Silamani Guirao Goris llevó a cabo la validación del DxE “*Sedentarismo*”, que fue incluido en la taxonomía NANDA en la Conferencia de

2004 (Scroggins, 2004), pese a que la etiqueta diagnóstica fue conceptualizada tras la realización de un estudio de validez aparente de la taxonomía NANDA-1990 (Cuesta-Zambrana, Guirao-Goris, Hernández-de Sá, Martínez-Iranzo, Roses-Yago, & Tàpia-Micó, 1993). Sobre este diagnóstico se han llevado a cabo posteriormente estudios de validez de contenido (Guirao-Goris, Moreno-Pina, & Martínez-Del Campo, 2001; Guirao-Goris & Duarte-Climents, 2007), análisis conceptual (Gomes-Guedes, De Oliveira-Lopes, Frota-Cavalcante, Pessoa-Moreira, & de Liete-Araujo, 2013), precisión diagnóstica mediante consenso de expertos (Gomes-Guedes N. , De Oliveira-Lopes, Leite-de Araujo, Pessoa-Moreira, & Guedes Martins, 2010; Guedes-Martins, Lopes, Guedes, Teixeira, Souza, & Montoril, 2014). En la actualidad, este diagnóstico se encuentra incluido en el Dominio 1, bajo la etiqueta "*Estilo de vida sedentario*", con un nivel de evidencia 2.1.

En el año 2013, NANDA-I incluye en la taxonomía el diagnóstico "*Riesgo de deterioro de la función cardiovascular*" desarrollado y validado por la Dra. Dña. María Begoña Sánchez Gómez y el Dr. D. Gonzalo Duarte Climents. Este diagnóstico es ubicado en el Dominio 4, clase 4, con un nivel de evidencia 2.1. (Sánchez-Gómez & Duarte-Climents, 2013).

En el mismo año, las Dras. Dña. Margarita Garrido Abejar, Dña. María Dolores Serrano Parra y Dña. Rosa María Fuentes Chacón, profesoras de la Universidad de Castilla la Mancha, llevaron a cabo la validación de los diagnósticos "*Síndrome del anciano frágil*" y "*Riesgo de síndrome del anciano frágil*", que describen muy acertadamente un agrupamiento de necesidades cotidianas en la práctica asistencial del cuidado, dentro de un contexto de envejecimiento y cronicidad que caracteriza a una gran parte de la población del Sistema Nacional de Salud. Estos fueron ubicados en Dominio 1, Clase 2, con un nivel de evidencia 2.1 (Garrido, Serrano, Bartolomé, & Martínez-Vizcaíno, 2012).

Otra reseña notable llevada a cabo por profesionales españoles, fue la revisión del diagnóstico "*Ansiedad ante la muerte*", llevada a cabo por el Dr. D. Joaquín Tomás y colaboradores e incluida en la edición NANDA-I 2007-2008. El desarrollo y revisión de estos diagnósticos "*made in Spain*" manifiesta un gran interés por el desarrollo taxonómico entre los profesionales de la enfermería

española, siendo el resultado de más de dos décadas de trabajo en el desarrollo, validación e implantación de lenguajes enfermeros.

Pero cuando se hace referencia a los lenguajes enfermeros, éstos no solo incluyen los DxE sino también otros elementos como las intervenciones y resultados de enfermería. La enfermería siempre ha manifestado interés en demostrar lo que hace. En la etapa técnica, las actividades derivadas de la actuación médica eran las principales funciones de las enfermeras, pero esto cambió con el desarrollo del cuerpo de conocimientos de enfermería. En la década de 1980, los libros de texto comenzaron a usar el término intervención de enfermería para denominar actuaciones llevadas a cabo por la enfermera y que se relacionaban con los diagnósticos de enfermería (Bulechek & McCloskey, 1992a; Snyder, 1992; Snyder, Egan, & Nojima, 1996).

La intervención de enfermería se define como el "*tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico que es llevado a cabo por la enfermería para mejorar los resultados del paciente*". El primer enfoque sistemático para nombrar clases de intervenciones fue reportado por McCloskey y Bulechek (1992b). El desarrollo de la clasificación de intervenciones se llevó a cabo en la Universidad de Iowa. Esta primera clasificación de intervenciones se fundamenta en los resultados de la investigación y desde su inicio es traducida para su difusión a nivel internacional (Oud, Sermeus, & Ehnfors, 2005). Su desarrollo comenzó en 1987, pero la primera edición de esta clasificación no fue publicada hasta 1997, con una propuesta de 336 intervenciones. La clasificación de intervenciones NIC en su 6ª Edición (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2014) incluye un total de 554 intervenciones y más de 12.000 actividades, que se agrupan en 30 clases y 7 campos.

El análisis de los resultados fue el último gran paso en el desarrollo de los lenguajes enfermeros. La primera enfermera que evaluó los cuidados mediante la medición de los cambios en las características de los pacientes fue Aydelotte (1962). Inicialmente los resultados se interpretaban como resultados finales de la atención, pero posteriormente se midieron los resultados vinculados a diagnósticos, considerándose indicadores de la recuperación o resolución de los mismos. El interés por la medición de resultados aumentó y se centró en las

siguientes dos décadas en el análisis de resultados generales (Hover & Zimmer, 1978).

En 1991, un equipo de investigadores de *Center for Nursing Classification* del *College of Nursing* de la Universidad de Iowa, liderado por Maas y Johnson, hacen dos observaciones de interés para el desarrollo de los resultados de enfermería. La primera es que los resultados enfermeros son diferentes a los resultados médicos, pues miden aspectos como los conocimientos y comportamientos del paciente, la seguridad, el uso de los recursos, el mantenimiento del hogar y el estado del cuidador, entre otros. La segunda consiste en que la identificación de resultados en enfermería se centra en revisiones de literatura y experiencias prácticas más que en procesos formales de investigación. El equipo comenzó el desarrollo de una clasificación de resultados e indicadores de enfermería vinculados a los diagnósticos enfermeros, cuya primera edición fue publicada en 1997. Definieron el resultado de enfermería como "*un estado individual, familiar o comunitario que se puede medir, o un comportamiento o percepción que se mide durante un período continuado de tiempo y que es una respuesta a las intervenciones de enfermería*" (Johnson & Maas, 1998). La taxonomía NOC establece por debajo del resultado un nivel más bajo de abstracción denominado indicador que es más sensible e identificable por las enfermeras en su práctica. Para una mayor precisión Johnson y Maas incluyeron escalas numéricas de medición. Estas escalas permiten una medición más continua con sentido de progreso en la evaluación, que hasta entonces se limitaba a dos valores absolutos: resolución o no resolución. También permiten el pronóstico de un nivel de resultados como consecuencia de las intervenciones. En la actualidad, la Clasificación de Resultados NOC se encuentra en su 5ª edición, en la que se presentan 490 resultados, clasificados en 7 dominios y 32 clases y diseñados para medir el impacto de los tratamientos de enfermería en la persona.

El desarrollo de la clasificación de resultados ha sido impulsada por programas de mejoras de calidad, ya que resulta de gran interés para el control de costes y la eficiencia económica (Van der Bruggen & Groen, 1996); y por el desarrollo de registros informatizados. En la actualidad, los proyectos de investigación en criterios de resultados NOC abanderan una de las principales líneas de investigación financiada en lenguajes enfermeros estandarizados, siendo

un ejemplo representativo el desarrollo y validación del instrumento INICIARE (Morales-Asencio, y otros, 2015).

Como consecuencia de la fusión de las tres clasificaciones anteriormente mencionadas nace NNN *Alliance* en el año 2001, cuyo objetivo es el desarrollo, verificación y perfeccionamiento del lenguaje enfermero mediante la estructura NANDA-I, NIC, NOC. En la actualidad este eje taxonómico es el más extendido y validado a nivel internacional.

En España, el uso de los lenguajes enfermeros estandarizados se ha incorporado progresivamente en la práctica y en las historias clínicas informatizadas del Sistema Nacional de Salud, desde el año 1998. Sin embargo, desde la publicación del RD 1093/2010, puede afirmarse que existe un lenguaje normalizado común para la práctica de la enfermería española y éste es NANDA-NIC-NOC.

Hoy en día es incuestionable la necesidad de los lenguajes enfermeros estandarizados y se sabe fehacientemente, que su uso mejora el desarrollo del PE, los planes de cuidados y la calidad de los registros (Müller-Staub, Lavin, Needham, & Van Achterberg, 2006). Pero existe una evidencia muy limitada sobre la influencia que el uso supone en los pacientes (Welton & Halloran, 1999; Rosenthal, Halloran, Kiley, Pinkley, & Landefeld, 1992). Un meta-análisis de nueve ensayos, que incluyeron a 1.846 pacientes, mostró evidencia limitada de que la documentación electrónica estandarizada de diagnósticos de enfermería e intervenciones relacionadas, diera lugar a mejores resultados de salud (Urquhart, Currell, Grant, & Hardiker, 2009). No obstante, se han descrito diferencias positivas en parámetros como la tensión arterial y la hemoglobina glicosilada por medio de estudios de cohortes, aunque dichos resultados han de ser interpretados con prudencia (Cardenas-Valladolid, y otros, 2012).

Otros proyectos de taxonomías integrales han sido descritos, como el sistema de clasificación Omaha (Martin & Scheet, 1992), que comparten muchos conceptos con la taxonomía NANDA. Existen clasificaciones para su uso en contextos más concretos como *Home Health Care* (Graham, 1991; Saba, 1992), *Perioperative Nursing Data Set* (Kleinbeck, 1999; Kleinbeck & Dopp, 2005), *Nursing Management Minimum Data Set* (Huber & Delaney, 1997) y otras (Echevarría, 2016). Una de las clasificaciones que más eco tuvo en el contexto español fue la

Clasificación Internacional de la Práctica Enfermera ICNP®/NIPE®, que surgió de la necesidad de desarrollar y unificar la práctica profesional (*International Council of Nurses*, 2005). Fue iniciada por el CIE en 1989, para normalizar el lenguaje diagnóstico, intervenciones y resultados, utilizando los estándares de la norma ISO 18104:20038 e integrando las taxonomías NANDA, NIC y NOC, procedentes del contexto norteamericano. El objetivo último de ICNP®/NIPE® fue crear un marco unificador en el que los lenguajes y clasificaciones existentes puedan cruzarse y permitir la comparación de los registros de cuidados.

Los grupos de profesionales autores de éstas y otras taxonomías, muchas de ellas aun en desarrollo, tuvieron que enfrentarse a las mismas dificultades, tanto en el desarrollo de los conceptos, nivel de abstracción, validez y fiabilidad, como en el constructo propiamente dicho de la taxonomías, en relación a los elementos que debían ser clasificados. Pero quizás, uno de los retos más importantes en el momento actual, sea la implantación real de los lenguajes normalizados en la práctica asistencial, sobre la cual existen escasas referencias en la literatura (Strudwick & Hardiker, 2016). La notable desconexión entre los constructos teóricos, sumado a los problemas de adaptación cultural y a las traducciones, con la práctica asistencial dan lugar a un fuerte rechazo al uso de las taxonomías y al mismo PE, asociado inevitablemente a ellas. El desarrollo de un lenguaje normalizado cercano a la práctica clínica es el objetivo planteado por diferentes autores, como la Dra. Dña. Eulalia Juvé del Instituto Catalán de Salud (ICS), que ha tratado de cristalizar este objetivo, con la creación y validación de su obra Eje Diagnóstico ATIC, planeado como un lenguaje de interfase, que ella misma define como "*un vocabulario estandarizado, pero que no tiene un nivel de abstracción tan elevado como las clasificaciones NANDA, NOC, NIC, sino que es más próximo al lenguaje natural de los profesionales*" (Juvé-Udina, 2012).

CAPÍTULO V. LA ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN LOS LENGUAJES ENFERMEROS

Los conceptos y justificaciones abordados hasta el momento sobre la espiritualidad y religiosidad, así como su repercusión en la salud y bienestar de las personas, sugieren una nueva cuestión: ¿la espiritualidad y religiosidad están presentes en los lenguajes propios de la enfermería? Y de ser así ¿cómo han sido formulados estos constructos en dichos lenguajes?

La taxonomía planteada por Margaret Lunney, a partir de veinte conductas funcionales (Tabla 6), no incluye entre ellas de forma explícita la espiritualidad o las creencias de la persona. La autora afirma que todas las acciones que pueda llevar a cabo un sujeto están incluidas en alguna de las conductas propuestas, sin embargo su sistema de clasificación no permitiría la elaboración de problemas específicos a esta necesidad. Al tratarse de una necesidad de claro carácter transversal podría asociarse a conductas como la percepción de sí mismo, relaciones personales, vínculos paternales, estilos de vida... y vincular las etiologías intrapersonal e interpersonal propuestas por Lunney como tercera parte del diagnóstico. La taxonomía propuesta por Margaret Lunney goza de una excelente simplicidad para su manejo en el ámbito clínico, pudiendo combinar sus tres componentes y generando una amplia gama diagnóstica, pero no posee las potencialidades de otras clasificaciones más complejas como la amplitud y precisión en la descripción de las respuestas humanas, puesto que carece de un elemento fundamental del que parte cualquier diagnóstico, los signos y síntomas (Lunney, 1982; Lunney, 1990).

Conductas funcionales

M. Lunney

Actividad y descanso
Comunicación
Independencia/dependencia
Crecimiento/desarrollo
Manejo de la salud
Vínculo paternal
Manejo de los regímenes terapéuticos
Relaciones personales
Percepción de sí mismo
Sueño/despertar
Bienestar
Adaptación
Eliminación
Aprendizaje
Estilo de vida
Nutrición
Oxigenación
Protección
Sexualidad
Pensamiento

Tabla 6: 20 Conductas Funcionales de Margaret Lunney. Fuente: Lunney, 1990

El análisis de contenidos de otras clasificaciones existentes muestran que la espiritualidad sí ha sido considerada e incluida en ellos. El sistema Omaha, considerado el más antiguo de los sistemas de clasificación y desarrollado en la década de 1970 por Martin et. al. (1992), incluye 40 problemas o diagnósticos, intervenciones y resultados, no interrelacionados entre sí. La clasificación de diagnósticos se realiza en cuatro dominios, a saber, fisiológicos, psicosociales, ambientales y hábitos de salud. El segundo dominio denominado psicosocial, definido por patrones de comportamiento, emociones, comunicación, relaciones y desarrollo, incluye la espiritualidad como elemento diferenciado (The Omaha System, 2016).

La clasificación *Home HealthCare* (HHCC) fue desarrollada por Saba et. al. en la Escuela Universitaria de Enfermería de Georgetown en la década de 1980. El propósito fue desarrollar un método para evaluar y clasificar a los pacientes de Medicare de salud a domicilio con el fin de predecir su necesidad de enfermería y otros servicios de atención domiciliaria, así como para evaluar los resultados de la atención (Saba, 1992). Se basó en los 20 componentes del cuidado, considerado el sistema que mejor predice la necesidad de recursos y atención en el hogar y el marco adecuado para la clasificación de los diagnósticos e intervenciones de enfermería en el domicilio (Holzemer, Henry, Dawson, Sousa, Bain, & Hsieh, 1997). Estos componentes incluyen cuatro áreas principales de la salud: conductual, funcional, fisiológica y psicológica. El nombre de HHCC se cambió a *Clinical Classification Care System* (CCC) en el año 2003 (Saba, 2002). CCC en su versión 2.5, incluye 176 diagnósticos en una estructura de 60 categorías principales y 116 subcategorías. En las Tablas 7 y 8 se relacionan los contenidos relacionados de forma directa y explícita con la espiritualidad, que se encuentran incluidos en el componente E (*coping*) que incluye un grupo de elementos que implican la capacidad de hacer frente a las responsabilidades, problemas o dificultades (Saba, 2017).

E (Coping)	14.0	La alteración espiritual Estado	Cambio o modificación del espíritu o el alma
E (Coping)	14.1	El sufrimiento espiritual	La angustia relacionada con el espíritu o el alma

Tabla 7: Diagnósticos de espiritualidad en CCC. Fuente: *Clinical Classification Care System*, v. 2.5 (2017). Disponible en: <https://www.sabacare.com/model/tables-index/>

E (Coping)	13.1	Confort espiritual	Las acciones realizadas para restaurar o promover la salud espiritual
------------	------	--------------------	---

Tabla 8: Intervenciones relacionadas con la espiritualidad en CCC. Fuente: *Clinical Classification Care System*, v. 2.5 (2017). Disponible en: <https://www.sabacare.com/model/tables-index/>

En el año 1996, el CIE publicó, bajo la dirección de Mortensen y Nielsen, la primera versión de la Clasificación Internacional de la Práctica de Enfermería conocida por el acrónimo CIPE (Nielsen & Mortensen, 1996). La versión Beta, publicada en 1999, establece tres componentes: los fenómenos de enfermería, los resultados de enfermería y las acciones de enfermería (*International Council of Nurses*, 2016). La espiritualidad y religiosidad tienen su espacio en CIPE con elementos relacionados en los tres componentes de la misma, que se muestran en las Tablas 9 y 10.

0001652	DC	Angustia espiritual	Angustia espiritual
10027149	DC	Angustia espiritual disminuida	Angustia espiritual
10022769	DC	Creencia espiritual conflictiva	Creencia espiritual
10033824	DC	Disposición para un estado espiritual efectivo	Disposición
10015325	DC	Riesgo de aflicción	Aflicción espiritual

		espiritual	
10026231	IC	Aconsejar sobre angustia espiritual	Aconsejar
10024591	IC	Apoyar a rituales espirituales	Apoyar
10038300	IC	Promover el apoyo espiritual	Promover
10027067	IC	Proporcionar apoyo espiritual	Proporcionar
10024504	IC	Proporcionar privacidad para el comportamiento espiritual	Proporcionar
10024308	IC	Valorar creencia espiritual	Valorar
10024312	IC	Valorar creencias espirituales de la familia	Valorar
10030768	IC	Valorar el estado espiritual	Valorar
10027033	F	Apoyo espiritual	Fenómeno
10018565	F	Conducta espiritual	Conducta
10018577	F	Creencia espiritual	Creencia: Convicción y disposición personal para retener y abandonar acciones que tienen en cuenta los principios de vida que prevalecen, integran y trascienden su naturaleza biológica y psicosocial
10018583	F	Dificultad espiritual	Aflicción: Inquietud en las propias creencias acerca de la vida, cuestiones acerca del significado de la vida, asociada al cuestionamiento del sufrimiento, la separación de vínculos religiosos o culturales, el cambio de creencias o sistemas de valores, los sentimientos de sufrimiento e ira intensa contra la deidad
10018614	F	Estado espiritual	Estado
10011897	F	Meditación	Comportamiento espiritual
10015413	F	Oración	Comportamiento espiritual
10024845	F	Privacidad para comportamiento espiritual	Privacidad
10018596	F	Proceso espiritual	Proceso
10027014	F	Rol de soporte espiritual	Rol de soporte
10018605	F	Rol espiritual	Proceso del rol
10021166	F	Veneración	Comportamiento espiritual

Tabla 9: Contenidos de Espiritualidad en CIPE. Fuente: *International Council of Nurses*, 2015.

10016728	F	Creencia religiosa	Creencia: Convicción personal y disposición de retener y abandonar las acciones teniendo en cuenta su opinión religiosa y principios, la fe religiosa que impregna, integra y trasciende su producto naturaleza biológica y psicosocial
10025463	F	Creencia religiosa negativa	Creencia religiosa
10024159	F	Creencia religiosa positiva	Creencia religiosa
10038261	IC	Colaborar con la asistencia religiosa	Colaborar
10026381	IC	Proteger las creencias religiosas	
10024543	IC	Referir a los servicios religiosos	Referir
10008418	F	Mutilación genital	Mutilación: Escisión de partes o todos los genitales externos de niño o niña o adultos asociada a ritos de iniciación como tal justificada por hábitos culturales o creencias religiosas o tortura
10016737	F	Servicio religioso	Servicio
10013984	A	Paliar	Gestionar: Proveer confort y control del dolor a una persona con enfermedad terminal a través de apoyo físico, emocional, psicológico y espiritual
10019998	M	Terapia tradicional	Terapia: Práctica de atención de salud unida a la cultura basada en la tradición, la religión, en la orientación ancestral y/o espiritual; creencias variadas para la causa de las enfermedades; utiliza diversos métodos autóctonos de evaluación y tratamiento con un abordaje natural, espiritual, psíquico o metafísico y puede ser de una naturaleza curativa, preventiva, protectora o rehabilitadora

Tabla 10: Contenidos de Religiosidad en CIPE. Fuente: *International Council of Nurses*, 2015.

Como puede observarse, CIPE tiene un amplio desarrollo en los contenidos asociados a la espiritualidad y la religiosidad. La espiritualidad incluye conceptos relevantes como la angustia, riesgo de aflicción o disposición para un estado espiritual efectivo, coincidentes con otras clasificaciones. Sin embargo, el análisis terminológico en castellano de la totalidad de contenidos propuestos sugiere que el uso de ciertos descriptores asociados a la espiritualidad como creencia, conducta, estado, proceso o rol pueden suponer una dificultad a la hora de comprender y usar esta terminología por parte de los profesionales dentro de un contexto asistencial. Se observa confusión en ciertas definiciones como la aflicción asociada a la espiritualidad, en cuyo contenido se alude a la separación de las creencias religiosas o culturales, cambios de creencias o ira contra la deidad. Asimismo, incluye los constructos "*creencia espiritual*" y "*creencia religiosa*", asignando al mismo descriptor "*creencia*" dos conceptos diferentes, rasgo polisémico que predispone a la confusión. Pese a ello incluye aspectos muy interesantes como la espiritualidad familiar, no considerada en clasificaciones anteriores y conceptos de interés para la espiritualidad como la meditación, oración, privacidad y veneración. Igualmente contiene elementos específicos asociados a la religiosidad.

Una de las propuestas más recientes, dentro del contexto español, es la terminología ATIC, desarrollada por la profesora Dña. María Eulàlia Juvé i Udina. Este trabajo que tiene su inicio en los años 90, tuvo como objetivo desarrollar una terminología expresiva y flexible, de uso sencillo para los profesionales asistenciales, que facilitara el registro de las valoraciones, juicios e intervenciones. Esta terminología, fue sometida a un proceso de validación formal (Juvé-Udina, 2012). Dentro de la terminología ATIC, la espiritualidad es uno de sus 24 componentes y se define como un "*conjunto de facultades que intervienen en el desarrollo y regulación de los principios que permiten reflexionar sobre los propios orígenes, la propia identidad y la relación con lo que se considera trascendental*" (Juvé-Udina, 2016). El componente espiritual incluye a su vez 6 diagnósticos enfermeros, tres de ellos cuyos término central es la desesperanza (personal, familiar y parental) y los tres restantes se centran en el sufrimiento espiritual. Al igual que en la taxonomía NANDA se propone el diagnóstico "*Sufrimiento espiritual, Riesgo de*", su correspondiente real "*Sufrimiento espiritual*" y una propuesta no encontrada en otras taxonomías como es "*Sufrimiento espiritual*

familiar". El diagnóstico "Sufrimiento espiritual" en ATIC, se define como "padecimiento angustioso, intenso y doloroso, vinculado a la incapacidad para encontrar, mantener o recuperar el equilibrio interno que le permite cuestionarse el sentido de la propia existencia o de la situación que está viviendo, y que fomenta su relación con lo que es trascendental". Acompañando a esta definición, la Profesora Juvé da una breve explicación que relaciona el constructo a unas manifestaciones básicas, homólogas a las características definitorias y factores de riesgo, para el diagnóstico "Riesgo de sufrimiento espiritual". Se relacionan los contenidos en la Tabla 11.

[10004462] Sufrimiento espiritual	[10004467] Riesgo de sufrimiento espiritual
Desequilibrio vital	Falta de prácticas espirituales
Pérdida de la paz interior	Falta de entrenamiento en estrategias de adaptación
Desconexión	Falta de resiliencia
Sensación de no ser querido	Mal control de los impulsos
Sensación de no ser perdonado	Falta de soporte emocional
Perdida de control	Soledad
Pérdida de la identidad	

Tabla 11: Características definitorias y factores de riesgo de los diagnósticos Sufrimiento espiritual y Riesgo de sufrimiento espiritual según la terminología ATIC.

Fuente: Juvé-Udina, La terminología ATIC. Eje diagnóstico, 2016.

La propuesta del diagnóstico "Sufrimiento espiritual familiar" es el único de los tres diagnósticos que presenta menor nivel de equivalencia con otras clasificaciones como CIPE, CCC o NANDA. Este constructo, que remite al diagnóstico primario, no aporta nuevas características e incluye en su definición la presencia de sufrimiento espiritual en uno o más miembros de la familia (cuidador principal).

5.1 NANDA-NIC-NOC Y ESPIRITUALIDAD/RELIGIOSIDAD.

Dentro de sus 13 dominios, la taxonomía NANDA-I incluye el Dominio 10, denominado de "Principios Vitales". Éste hace referencia a los "principios subyacentes en la conducta, costumbres o instituciones considerados como ciertos y dotados de un

valor intrínseco" (Herdman & Kamitsuru, 2014). La taxonomía propone tres clases incluidas dentro de dicho dominio, que son *Valores* (clase 1), *Creencias* (clase 2) y *Congruencia entre valores/creencias/acciones* (clase 3). Es en esta última clase, en la que se ubican once de los doce diagnósticos del dominio, y cinco de los seis relacionados con la espiritualidad y religiosidad.

Las etiquetas diagnósticas son y se distribuyen tal y como se indica en la Tabla 12.

CLASE	DOMINIO 10		
	Diagnósticos reales (5)	Diagnósticos de bienestar (4)	Diagnósticos de riesgo (3)
Clase 1 (0)			
Clase 2 (1)		Disposición para mejorar el bienestar espiritual (00068)	
Clase 3 (11)	Sufrimiento espiritual (00066)		Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)
	Conflicto de decisiones (00083)	Disposición para mejorar la toma de decisiones (00371)	
	Deterioro de la religiosidad (00169)	Disposición para mejorar la religiosidad (00171)	Riesgo de deterioro de la religiosidad (00170)
	Sufrimiento moral (00175)		
	Deterioro de la toma de decisiones independiente (00242)	Disposición para mejorar la toma de decisiones independiente (00243)	Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independiente (00244)

Tabla 12: Etiquetas diagnósticas NANDA incluidas en el dominio 10 por clase y tipo de diagnóstico. Fuente: NANDA-I. (2014). Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.

Seis de estos diagnósticos se refieren específicamente a la espiritualidad y religiosidad. De entre ellos, los diagnósticos reales "*Sufrimiento espiritual*" y "*Deterioro de la religiosidad*" se refieren a las respuestas de inadaptación de los sujetos en esta dimensión y son los que servirán de guía en el presente estudio.

Con respecto a las modificaciones de la revisión 2015-17 relacionadas con el Dominio 10, cabe destacar el cambio de dominio del diagnóstico "*Incumplimiento*" (0185) que pasa al Dominio 1 "*Promoción de la Salud*", clase "*Manejo de la Salud*", pero sobre todo el cambio del diagnóstico "*Disposición para mejorar la esperanza*" (00185) que pasa al Dominio 6 "*Autopercepción*", clase 1 "*Percepción sobre el yo total*".

NANDA-I incluyó “*Angustia espiritual*” como DxE en el año 1978 y disponía de 13 características definitorias. Fue revisado posteriormente en los años 2002 y 2013, obteniendo un nivel de evidencia 2.1. En la actualidad, este diagnóstico se etiqueta como “*Sufrimiento espiritual*”, se define como: “*Estado de sufrimiento relacionado con el deterioro de la habilidad para experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los otros, el mundo o un ser superior*” y cuenta con 33 características definitorias y 20 factores relacionados (Herdman & Kamitsuru, 2014).

GENERALES	CONEXIÓN CON EL YO	CONEXIÓN CON LOS OTROS	CONEXIÓN CON ARTE, MÚSICA...	CONEXIÓN CON PODER SUPERIOR AL YO
- Ansiedad	- Aceptación insuficiente	- Alienación	- Desinterés por la lectura de literatura espiritual	- Demanda de un líder espiritual
- Cuestionamiento de la identidad	- Culpabilidad	- Rechaza la interacción con el líder espiritual	- Desinterés por la naturaleza	- Desesperanza
- Cuestionamiento del sentido de la vida	- Disminución de la serenidad	- Rechaza la interacción con personas significativas	- Disminución de la expresión de patrones previos de creatividad	- Incapacidad para experimentar la trascendencia
- Cuestionamiento del sentido del sufrimiento	- Estrategias de afrontamiento ineficaces	- Separación del sistema de apoyo		- Incapacidad para la introspección
- Fatiga	- Ira			- Incapacidad para orar
- Insomnio	- No sentirse querido			- Incapacidad para participar en actividades religiosas
- Llanto	- Percepción de sentido de la vida insuficiente			- Ira hacia un poder superior al yo
- Temor	- Valentía insuficiente			- Percepción de sufrimiento
				- Repentino cambio en la práctica espiritual
				- Sentimiento de abandono

Tabla 13: Características Definitorias del Diagnóstico “*Sufrimiento Espiritual*” por apartados. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.

En su última revisión, remitida por Caldeira et. al. (2013) a NANDA-I, fue revisada la definición, eliminadas cuatro características definitorias y añadidas siete nuevas, así como 11 factores relacionados. Las modificaciones afectaron fundamentalmente al subapartado de "Conexión con el yo" ("*expresa falta de esperanza*", "*expresa falta de amor*", "*expresa falta de propósito en la vida*" y "*expresa falta de perdón para sí mismo*") y a la incorporación de características, no incluidas en apartados de conexión específicos, que se denominarán de aquí en adelante "Generales". En la Tabla 13 puede observarse la distribución de características definitorias por apartados.

El diagnóstico [00067] "*Riesgo de sufrimiento espiritual*" fue incluido en NANDA en 1998 y revisado en 2004 y 2013. Posee 19 factores de riesgo que se clasifican en diferentes categorías desde una perspectiva holística, a saber ambientales, de desarrollo, físicos y psicosociales. Dentro de éstas últimas se recogen factores relacionados con la religiosidad como "*Cambio en los ritos religiosos*".

El diagnóstico "*Deterioro de la religiosidad*", es más actual. Fue aprobado por la NANDA en el año 2004 y catalogado en el dominio 10 y clase 3. Nivel de evidencia 2.1. Se define como el "*deterioro de la capacidad para confiar en las creencias y/o participar en los rituales de una tradición de fe en particular*". Fueron aprobadas para este diagnóstico las características definitorias: "*cuestionamiento de las costumbres religiosas*", "*cuestionamiento de los patrones religiosos de creencias*", "*deseo de reconectar con el patrón de creencias anterior*", "*deseo de reconectar con las costumbres anteriores*", "*dificultad para adherirse a las ideas religiosas prescritas*", "*dificultad para adherirse a los rituales religiosos prescritos (ceremonias, regulaciones dietéticas, vestido, rezos, culto, conductas religiosas privadas, lectura de material religioso, prácticas de días festivos y encuentro con los líderes religiosos)*" y "*sufrimiento por la separación de la comunidad de fe*" (Herdman & Kamitsuru, 2014). Sobre este diagnóstico no se han encontrado registrados estudios específicos de validación diagnóstica, ni de otros tipos de validación, así como de implementación, aunque sí existe literatura de referencia útil para el constructo (McGrath, 2003). El diagnóstico "*Deterioro de la religiosidad*" fue aprobado con su diagnóstico de riesgo [00170] "*Riesgo de deterioro de la religiosidad*", que fue revisado en 2013. Incluye 14 factores de riesgo, entre los que destaca el sufrimiento espiritual.

Más allá de los elementos de la taxonomía NANDA relacionados de forma directa y específica con la espiritualidad, otros muchos diagnósticos se relacionan de manera indirecta, fundamentalmente diagnósticos incluidos en el dominio Afrontamiento/tolerancia (9) al estrés y clase Respuestas de afrontamiento (31), como "*Desesperanza*", "*Disposición para mejorar el afrontamiento*", "*Baja autoestima crónica*" o también del dominio Autopercepción (6) clase Imagen corporal (3) como el diagnóstico "*Trastorno de la imagen corporal*".

Dentro de la taxonomía de resultados NOC existen dos resultados directamente interrelacionados con la espiritualidad: [2001] "*Salud espiritual*" y [2011] "*Estado de comodidad: psicoespiritual*". Ambos están interrelacionados con los diagnósticos del dominio 10. La relación de indicadores pertenecientes a cada uno de los NOC se exponen en la Tabla 14. Las escalas empleadas para su medición son las escalas "a" (desde gravemente comprometido hasta no comprometido) y "n" (desde grave hasta ninguno). En la tabla expuesta se identifican el total de indicadores incluidos en cada NOC, contenidos que mostraron ciertas similitudes.

A parte de estos indicadores, hay muchos otros en la taxonomía NOC que están relacionados con este tema. Ante una búsqueda del término "*espiritual*" en las tres taxonomías se obtiene que estuvo presente en 16 diagnósticos, en 28 NOC y 16 NIC.

[2001] Salud Espiritual	[2011] Estado de comodidad: psicoespiritual
[200101] Expresión de confianza.	201101] Bienestar psicológico.
[200102] Expresión de esperanza.	[201102] Fe.
[200103] Expresión de significado y fin de la vida.	[201103] Esperanza.
[200104] Expresión del punto de vista del mundo espiritual.	[201104] Autoconcepto.
[200105] Expresión de serenidad.	[201105] Imagen interna del yo.
[200106] Expresión de amor.	[201106] Afecto tranquilo y calmado.
[200107] Expresión de perdón.	[201107] Expresiones de optimismo.
[200108] Experiencias místicas.	[201108] Establecer objetivos.
[200109] Oración.	[201109] Significado y objetivo de la vida.
[200110] Culto.	[201110] Satisfacción espiritual.

[200111] Participación en ritos y ceremonias espirituales.	[201111] Conexión con el propio interior.
[200112] Interacción con líderes espirituales.	[201112] Depresión.
[200113] Participación en meditación.	[201113] Ansiedad.
[200114] Expresión a través de la música.	[201114] Estrés.
[200115] Participación en lecturas espirituales.	[201115] Miedo.
[200116] Relación con el yo interior.	[201116] Pérdida de la fe.
[200117] Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.	[201117] Sensación de abandono espiritual.
[200119] Expresión a través del arte.	[201118] Ideas suicidas.
[200120] Expresión a través de la escritura.	
[200121] Interacción con otros para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.	
[200122] Satisfacción espiritual.	

Tabla 14: Contenidos de NOC Salud Espiritual y Estado de comodidad: psicoespiritual.
Fuente: Moorhead, S., & Johnson, M. (2009). Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Sciences, Elsevier Health.

En lo referente a la presencia de la espiritualidad y religiosidad en la clasificación de intervenciones NIC (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2014), estudios Delphi han validado etiquetas para intervenciones como “*atención a la espiritualidad y/o religión*” así como actividades como, por ejemplo, “*preguntar al paciente sobre los pensamientos y sentimientos acerca de la espiritualidad/religión*” y hacer uso de la “*escucha activa*” (Cavendish, et al, 2003). El “*apoyo espiritual*” ha sido validado como herramienta útil para favorecer el afrontamiento de la enfermedad, mediante un ensayo clínico publicado en 2016 (Guilherme, y otros, 2016). Es muy amplia la variedad de trabajos de investigación que se han asociado a las intervenciones desde la espiritualidad (Recine, 2015; Hulett & Armer, 2016).

En la actualidad, la taxonomía NIC posee dos intervenciones cuyas etiquetas emplean el término espiritual. Éstas son: [5420] “*Apoyo Espiritual*” y [5426] “*Facilitar el crecimiento espiritual*”. Entre las restantes 14 intervenciones que

se asocian a la espiritualidad, se encuentran el tacto curativo, la terapia de actividad, mejorar el afrontamiento, cuidados en la agonía, facilitar el perdón, facilitar la expresión de sentimientos de culpa, dar esperanza y apoyo a la familia entre otros.

Taxonomía NANDA-NOC-NIC respecto a las necesidades espirituales		
Sufrimiento espiritual (00066)	Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)	Disposición para aumentar el bienestar espiritual (00068)
Deterioro de la religiosidad (00169)	Riesgo de deterioro de la religiosidad (00170)	Disposición para mejorar la religiosidad (00171)
Sufrimiento moral (00175)	Disposición para mejorar la esperanza (00185)	Desesperanza (00124)
Duelo (00136)		
Esperanza (1201)	Salud espiritual (2001)	Estado de comodidad: psicoespiritual (2011)
Calidad de vida (2000)	Nivel de sufrimiento (2003)	Muerte digna (1307)
Apoyo espiritual (5420)	Cuidados en la agonía (5260)	Facilitar el crecimiento espiritual (5426)
Facilitar el perdón (5280)	Escucha activa (4920)	Clarificación de valores (5480)
Dar esperanza (5310)	Facilitar el duelo (5290)	Facilitar la meditación (5960)
Facilitar la práctica religiosa (5424)	Grupo de apoyo (5430)	Terapia de grupo (5450)
Potenciación de la autoestima (5400)	Potenciación de la socialización (5100)	

Tabla 15: Propuesta de contenidos relacionados con la espiritualidad en NANDA-NOC-NIC en paciente terminal. Fuente: Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 41-45.

Los contenidos relacionados con los diagnósticos de espiritualidad y religiosidad son muy extensos dentro de las tres taxonomías. Su transversalidad hace que sea prácticamente imposible no asociarlo a gran cantidad de diagnósticos del área psicosocial (Johnson, Moorhead, Bulechek, Butcher, Maas, & Swanson, 2012). Pérez-García (2016) publica un análisis de la espiritualidad desde una perspectiva enfermera, fundamentándose en el modelo de

espiritualidad de SECPAL ampliado y realizando una propuesta muy acertada de contenidos NANDA-NOC-NIC relacionados con la espiritualidad y religiosidad en pacientes con enfermedad en etapa terminal (Tabla 15).

UNIDAD TEMÁTICA II: MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO VI. ¿POR QUÉ EMPLEAR UNA METODOLOGÍA CUALITATIVA?

"Es verdad que en la ciencia no hay caminos reales, la investigación se abre camino en la selva de los hechos, y los científicos sobresalientes elaboran su propio estilo de pesquisas"

Mario Bunge

La investigación cualitativa, tal y como la conocemos hoy en día, se originó como un enfoque sistemático para la investigación académica en disciplinas sociales y humanas, tales como la sociología y la antropología (Bowers, 2013). La investigación cualitativa busca el conocimiento interpretativo de la experiencia humana y se caracteriza por ser una investigación centrada en los sujetos (Nelson, Treichler, & Grossberg, 1992). Según Bogdan y Taylor (1975), el objeto de la investigación cualitativa es comprender (Verstehen) los pensamientos, sentimientos y motivaciones de los participantes para alcanzar a través de ellos la comprensión de un fenómeno concreto. Esta metodología es apropiada para el estudio de las experiencias individuales de las personas, experiencias que le pertenecen, le son propias y únicas.

Considerando que el paradigma positivista ha sido el paradigma dominante en la investigación dentro del campo de la salud, no es de extrañar que la amplia mayoría de estudios científicos publicados en enfermería, hasta principios de siglo, sean estudios esencialmente cuantitativos, aunque paradójicamente una parte importante del cuerpo de conocimientos enfermero nazca de o se interrelacione con fenómenos sociales (Swanson & Chenitz, 1982). Los métodos cualitativos entraron a formar parte del léxico de la investigación en enfermería durante las últimas tres décadas del siglo XX, en respuesta a un aumento en la percepción sobre las limitaciones, inherentes a los métodos de investigación hegemónicos en ciencias de la salud, para abordar los aspectos vivenciales de los fenómenos de interés para la práctica enfermera, caracterizados por su dinamismo y complejidad (Bowers, 2013; Dzurek, 1989)

Si bien el paradigma positivista concibe la realidad como única, válida, objetiva, particular, estática, externa a los sujetos y que puede ser explicada, las realidades que conforman gran parte del conocimiento enfermero son construidas en la interrelación con las personas, por lo que son subjetivas, dinámicas, vinculadas a los diferentes contextos y requieren ser comprendidas, por lo que no precisan de una verificación cuantitativa (Guba & Lincoln, 1994; Bailey, 1997; Cook & Reishardt, 1986).

Los cambios producidos en los patrones epidemiológicos como el incremento de enfermedades crónicas, a las que se asocian el 91,3% de la mortalidad en España; el aumento de prevalencia del cáncer; aumento de la esperanza de vida, en más de 40 años durante el último siglo; y el incremento del nivel de dependencia de la población en España (Haro, y otros, 2014; Nebreda, de Miguel-Diez, Fernández, Fragoso, Calderón, & Hernández, 2016) han sido condicionantes fundamentales para el desarrollo y revalorización de la investigación cualitativa en enfermería. En este contexto, aumenta la necesidad y el interés entre las enfermeras por entender el trasfondo de los comportamientos, sentimientos y sufrimientos de las personas en situaciones de salud/enfermedad, comprensión que no se alcanzaba con los métodos clásicos de la investigación en salud. Así, la investigación de enfoque cualitativo se reconoce como una herramienta indispensable para la enfermería como profesión, pues permite comprender el proceso de vivir, enfermar y morir; y lo hace en el único laboratorio en el que puede alcanzarse esta comprensión: la vida cotidiana (Sanhueza-Alvarado, 2009).

En la actualidad, la investigación en enfermería a nivel internacional se ha centrado en la búsqueda explícita de la evidencia (Grove, Burns, & Gray, 2013) para su incorporación en la práctica clínica con el objetivo de producir mejoras en los niveles de salud de las personas que requieren cuidados de enfermería (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). La práctica basada en la evidencia fue un concepto desarrollado por el epidemiólogo Archibald Cochrane, que observó que en la práctica médica, las decisiones no estaban fundamentadas en resultados provenientes de la investigación. El concepto fue definido originalmente por Sackett y adoptado posteriormente por otras disciplinas como la Enfermería. Fineout-Overholt, citada por Nursing Research, sostiene que "... la

enfermería basada en la evidencia es un enfoque de resolución de problemas para la prestación de asistencia sanitaria que integra la mejor evidencia de los estudios y los datos de atención de pacientes con experiencia clínica y los valores del paciente" (Fineout-Overholt, Melnyk, Stillwell, & Williamson, 2010). Pero, ¿qué papel ocupa la investigación cualitativa en el contexto de la enfermería basada en la evidencia? Dentro de las clasificaciones de la evidencia científica, la investigación cualitativa es considerada la "*pariente pobre*", ya que se considera que no proporciona pruebas válidas para la práctica (Denzin, 2009; Morse, 2012). En la actualidad, existen más de 100 sistemas de clasificación de la evidencia entre los que destacan *Canadian Task Force on Preventive Health Care (CTFPHC)*, *US Preventive Services Task Force (USPSTF)*, Centro de Medicina Basada en la Evidencia de Oxford (OCEBM), *Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)* y *National Institute for Clinical Excellence (NICE)* (Castillejo & Zulaica, 2007), en los cuales, los estudios cualitativos no solo no están incluidos dentro de los niveles más bajos de evidencia, sino que simplemente no están contemplados. En este aspecto la cuestión radica en una barrera recurrente, la definición de la evidencia desde el paradigma biomédico-positivista como única perspectiva epistemológica válida. Desde esta perspectiva, solo el método probabilístico de la epidemiología es válido para establecer las normas que se constituyen como elementos reguladores y controladores del orden del cuerpo y de las poblaciones (Foucault, 1992).

No obstante, si el conocimiento enfermero se ha caracterizado por algo, es por el enfoque holístico que impregna tanto su teoría como su práctica. El reduccionismo que implica considerar como válido un único paradigma no le es propio, por lo que considera que todo método capaz de resolver un problema de investigación es válido en virtud de la adecuación a la naturaleza del problema y al rigor con que dicho método se aplique. De esto se infiere que tanto el acceso a un significado no conocido o invisible de la experiencia humana, como la determinación de la significación estadística entre dos variables numéricas, son métodos igualmente útiles y válidos en virtud de la naturaleza del problema al que dan respuesta (Gálvez-Toro, 2001). La investigación enfermera no puede claudicar ante la hegemonía de los números e ignorar al sujeto y su complejidad, sus vivencias, significados, símbolos, interpretaciones y el resto de aspectos ocultos, pero tremendamente importantes para la vida de las personas (Pérez-Serrano, 2004). En caso de hacerlo, se perdería "*un tesoro de experiencias sin igual*",

que pese a su imposibilidad de generalización ampliaría el conocimiento sobre la vida, la salud y la enfermedad (Padrón, 2007). Este es uno de los motivos por los que la investigación cualitativa ha mostrado ser de gran utilidad para el desarrollo del conocimiento enfermero. En la actualidad, el paradigma cualitativo abre sus horizontes a nuevas perspectivas de análisis, con el desarrollo de metasíntesis. El término meta-análisis cualitativas o metasíntesis fue usado por primera vez por Stern y Harris (1985), para nombrar nuevas formas de integración de hallazgos de investigación cualitativa y síntesis de datos, que persiguen una interpretación que va "*más allá*" de las sumas de los resultados de cada estudio primario (Thorne, Jensen, Kearney, Noblit, & Sandelowski, 2004; Xu, 2008; Barroso, Gollop, Sandelowski, Meynell, Pearce, & Collins, 2003). Las metasíntesis han sido criticadas por la corriente de la evidencia como manipulaciones del lenguaje que buscan una generalización no posible de los resultados (Thorne, 2016). Sin embargo, este tipo de estudios no tienen como objeto inferir conclusiones ni dar explicaciones sobre las causas de los fenómenos, sino solamente entenderlos y explicarlos desde una perspectiva más amplia y siempre desde el paradigma interpretativo (Walsh & Downe, 2005). La evidencia a la que abre acceso la investigación cualitativa es la de los valores, las motivaciones, los comportamientos...es decir, ese componente complejo de la realidad humana que se escapa a los instrumentos numéricos (Upsher, 2001; Ortí, 1999)

A modo de resumen de lo anteriormente expuesto, el hecho de profundizar en el conocimiento sobre la dimensión espiritual se plantea una tarea nada sencilla. Se trata de una dimensión compleja y heterogénea, que se manifiesta en lo profundo e íntimo, pero que desde su etereidad impregna al ser humano de forma completa, manifestándose en sus pensamientos, juicios, actos y relaciones. Sin lugar a dudas, la espiritualidad es un fenómeno de naturaleza experiencial y como tal no puede ser analizado bajo principios positivistas ni criterios de objetividad, sino que ha de partir del "*sub-jeto*" y, a través de su interpretación, ahondar en él y vislumbrar su misterio (Torralba, 1998). El abordaje cualitativo fenomenológico es la llave maestra para conocer en profundidad la dimensión espiritual.

Pero la originalidad de este trabajo no radica en la temática, ni en el método, sino en la integración de todo lo anterior, es decir en la investigación y desarrollo del conocimiento sobre los lenguajes enfermeros estandarizados relacionados con la espiritualidad y mediante la metodología cualitativa. Existen precedentes sobre cómo la metodología cualitativa se ha empleado en el desarrollo de los lenguajes enfermeros (Rifá, Pallarés, Pérez, Ferré, Espinosa, & Rodríguez, 2015; Echevarría & Catarina de Souza, 2013), aunque es una perspectiva joven en dicho ámbito. Los estudios desarrollados más frecuentemente para la validación de contenido se han obtenido a través de la observación empírica y mediante diseños cuantitativos (Polo & Hungler, 1994; Ugalde & Rigor, 1995), como el propuesto por Fehring (1987). Sin embargo, las posibilidades que la inductividad y la intersubjetividad pueden abrir a la comprensión del fenómeno espiritual y religioso, deberían ser valoradas por los investigadores (Casimiro-Soriguer, 1993) para un mayor desarrollo del conocimiento enfermero en el cuidado integral de la persona.

CAPÍTULO VII. METODOLOGÍA

7.1. TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio ha sido desarrollado mediante método cualitativo de enfoque fenomenológico-interpretativo. La fenomenología interpretativa o hermenéutica fue propuesta por Martin Heidegger en 1927 como método filosófico, cuyo principal objetivo es entender lo que significa ser persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos. Según Heidegger, los fenómenos se manifiestan por sí mismos, pero la forma en que lo hacen puede variar según el acceso a éstos.

La fenomenología interpretativa se fundamenta en diversos supuestos según Heidegger. El primero de ellos afirma que el ser humano posee una cultura y lenguaje que le permite relacionarse y construir una realidad compartida con el mundo, de forma especial con su mundo más cercano. El segundo supuesto consiste en que los seres humanos aportamos un significado a las cosas y éste puede variar según los diferentes contextos de la vida diaria (como en los casos de enfermedad o muerte). El tercer supuesto es que el hombre es autointerpretativo, es decir que analiza los significados y expresa su posición ante aquellas realidades que son de su interés o que le preocupan. El cuarto y quinto supuesto hacen referencia a la corporeidad y temporalidad, entendidas también como elementos constitutivos de la realidad del ser (Heidegger, 1998). La fenomenología se preocupa por la comprensión que los actores hacen de su realidad subjetiva o del sentido que tienen las experiencias dentro de su marco existencial, es decir que el centro de la fenomenología está en la ontología, o lo que es lo mismo, en el "ser". Para ello, la metodología se centra en extraer las experiencias vividas, comportamientos, sentimientos, funcionamiento organizacional, entre otros (Morse J. M., 2012) y descubrir los conceptos y relaciones entre los datos para organizarlos por medio de esquemas explicativos por procedimientos no cuantitativos (Strauss & Corbin, 1990).

La fenomenología de Heidegger afirma que no es posible tener un conocimiento puramente objetivo de la realidad, puesto que el investigador, como

persona que es y está en el mundo, trata de entender a personas que son y están en el mundo. Es decir se ve movido por su propia existencia y autointerpretación, hecho que condicionará sus propios intereses y compromisos como investigador (Taylor & Bogdan, 1986). Esto, es la característica que se conoce en investigación social como "*reflexividad*", es decir que el investigador que desee reflexionar acerca de la sociedad ha de reflexionar sobre sí mismo, como parte de esa sociedad de la que forma parte, y a la cual de una manera u otra debe sus representaciones y definiciones (de la Cuesta-Benjumea, 2011).

Además de Martin Heidegger, otros autores como Schleiermacher (1967), Dilthey (1976), Gadamer (1984), Giorgi (1985), Ricoeur (1971), Radnitzky (1970), Kockelmans (1975) y De Castro (De Castro, 2005) contribuyeron al desarrollo de un conjunto de reglas técnicas o método interpretativo.

7.2. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES

El presente estudio respeta los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, recogidos en las principales fuentes de referencia para la ética en la investigación, desde las Declaraciones de Ginebra (1948) y Helsinki (1964) hasta las sistematizaciones realizadas por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (1974) y posteriormente el *Council for International Organizations of Medical Science* (CIOMS), en 1991.

Asimismo, en su desarrollo se han respetado las leyes 14/2007 de Investigación Biomédica y 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. El carácter no solo privado sino también íntimo de la información recogida, que alude a aspectos como la religión y el diagnóstico de enfermedad, fue respetado con el uso totalmente anonimizado de la misma.

El presente estudio contó con la aprobación de la Dirección de Enfermería del Hospital Universitario Clínico San Carlos, así como con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del mismo centro, con código C.I. 13/291-E bis (Anexo I).

7.3. MÉTODO FENOMENOLÓGICO-INTERPRETATIVO. ETAPAS DEL ESTUDIO

7.3.1. El ámbito del estudio.

El presente estudio se desarrolló en los Servicios de Oncología y Hematología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS). El Hospital Clínico San Carlos es un hospital de tercer nivel asistencial. Posee cinco unidades de referencia nacional, dos del servicio de cirugía cardíaca, dos de oftalmología y la última de esclerosis múltiple, perteneciente al servicio de neurología. A finales de 2015, el centro cuenta con una población de referencia de 364.345 personas, de las que 79.749 son mayores de 65 años. El total de camas instaladas es de 964, el número de enfermeras en plantilla es de 1.191 y de auxiliares de enfermería de 879.

A la cabeza del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos se encuentra, desde su creación en el año 1976, el Excmo. Sr. D. Eduardo Díaz-Rubio García, Catedrático de Oncología Médica de la Universidad Complutense de Madrid desde 1992 y Académico de Número de la Real Academia Nacional de Medicina desde el año 2006. El Profesor Díaz-Rubio se considera un referente a nivel nacional e internacional en su especialidad y cuenta en su haber 23 proyectos de investigación básica, 267 proyectos de investigación clínica y más de 300 publicaciones científicas. El Servicio de Oncología Médica junto con el Servicio de Oncología Radioterápica conforman el Instituto Oncológico, un de los seis institutos existentes en el centro.

El Servicio de Hematología, estuvo liderado durante un periodo de 23 años por la Excmo. Sra. D^a. Ana María Villegas Martínez, Catedrática de Hematología de la Universidad Complutense de Madrid desde 2001 y Académica de número de la Real Academia de Medicina desde 2014. La Dra. Villegas destacó por ser experta y pionera en patología eritrocitaria, convirtiendo el Servicio en referente para el diagnóstico y tratamiento de las mismas. Tras su jubilación en 2010, fue relevada por el Dr. D. Joaquín Díaz Mediavilla, Profesor Titular de Hematología en la Universidad Complutense de Madrid, hasta el año 2014, tras el cual el Dr. Rafael Benigno Martínez Martínez es Responsable de Servicio.

Ambos servicios tienen entre sus objetivos proporcionar a los pacientes y familiares una asistencia integral, desde los momentos iniciales de la enfermedad, con acciones orientadas a la prevención (consejo genético), diagnóstico y tratamiento, mediante una estructura organizativa por patologías que están lideradas por expertos en cada área.

Las Unidades Asistenciales de Hospitalización cuentan con 24 camas funcionales y una dotación de plantilla de 15 enfermeras y 13 auxiliares de enfermería en Oncología y con 28 camas, con una plantilla de 20 enfermeras y 15 auxiliares en Hematología. Seis de las 28 camas de Hematología se caracterizan por ser camas de aislamiento estricto y conformar en su conjunto la Unidad de Aislamiento Hematológica. Las Unidades Asistenciales Ambulatorias, conocidas por Hospitales de Día tanto Oncológico como Hematológico cuentan con un total de 22 puestos asistenciales. El centro cuenta con recursos técnicos y humanos suficientes para el abordaje médico-quirúrgico del cáncer en cualquiera de sus formas, estadios y niveles de complejidad, por lo que atiende pacientes no solo de su área de influencia, sino de otras áreas e incluso de provincias colindantes, que bien por la complejidad de su situación clínica o bien por libre elección desean ser atendidos en este centro.

En 2015, dentro de las áreas de Oncología y Hematología destacan datos asistenciales como un total de 36.054 consultas de oncología y 21.425 de hematología, de las cuales 2.715 y 1.863 son primeras consultas respectivamente. Se llevaron a cabo 12.036 asistencias en hospitales de día de oncología y hematología en el mismo año.

El Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos actualmente desarrolla múltiples ensayos clínicos y se encuentra en proceso de reconocimiento como Centro de Referencia Nacional para el Osteosarcoma. Participa activamente en investigación básica y traslacional, contando con un Área de Investigación propia en el Instituto de Investigación Sanitaria San Carlos (IdISSC) con cinco grupos de investigación que sumaron, en memoria de 2014, un factor de impacto total de 319,286 con 47 publicaciones, de las que el 66% fueron en Q1 y Q2. El servicio está adscrito a la Red de Centros de Cáncer del Instituto Carlos III (RTICC).

7.3.2. Técnica para la recolección de la información.

El método principal de recogida de información fue la entrevista individual de tipo semi-estructurado. La entrevista es un instrumento técnico consistente en una comunicación interpersonal que se establece entre el investigador y el sujeto de estudio, con la finalidad de obtener respuestas tanto verbales como no verbales a los interrogantes planteados sobre el problema de investigación (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). La entrevista se considera una técnica útil para conocer las experiencias, creencias, sentimientos y sensaciones de las personas, permitiendo descubrir el esquema de significados profundos del entrevistado (Britten, 1995). Se consideró que la entrevista era la técnica más apropiada para el objeto de esta investigación, por las siguientes justificaciones:

1. **La dificultad teórico-conceptual del tema.** Este aspecto, ampliamente tratado en el marco teórico, es un elemento que hace de la entrevista una herramienta muy práctica para explorar cómo el sujeto entrevistado construye e incorpora libremente el propio concepto de espiritualidad y/o religiosidad a su vida, especialmente durante el proceso de enfermedad. Esta complejidad conceptual condicionará una gran heterogeneidad en las experiencias y expresiones de la espiritualidad entre los sujetos de estudio, debiendo entender esta heterogeneidad, no como un problema sino como una garantía de no reduccionismo.
2. **El sesgo de la herramienta estructurada.** La libre comprensión y expresión de qué es y cómo es vivida la espiritualidad por la persona, podría verse alterada con el uso de herramientas estructuradas para la recogida de información, como encuestas, escalas o cuestionarios, puesto que éstas podrían inducir al sujeto a manifestar su comprensión y vivencia de una manera impropia y sesgada. Las herramientas cerradas tienden a abordar la espiritualidad como un fenómeno externo o independiente a la persona mientras que ésta es justamente lo contrario. La espiritualidad se construye y experimenta de forma totalmente integrada en el sujeto, moldeando y dando sentido a todas sus dimensiones. Por este motivo la entrevista resulta una herramienta mucho más precisa a la hora de captar la información vivida y transmitida por el informante en sus propios términos. Un estudio con 118 pacientes en seguimiento oncológico indica que los pacientes aceptan bien preguntas

semiestructuradas sobre preocupaciones espirituales en su forma de lidiar con el cáncer (Kristeller, Rhodes, Cripe, & Sheets, 2005).

3. **La cuestión de la intimidad.** Los procesos de secularización política y social ha posicionado a la espiritualidad y religiosidad en el ámbito de lo privado. Sus manifestaciones fuera de ese ámbito corren el riesgo de ser reprobadas, o cuando menos prejuizadas, sobre todo en un contexto de predominio biomédico e hipertecnificado, como el ámbito hospitalario. Por este motivo, las técnicas grupales fueron descartadas optando por la técnica individual, que garantiza la preservación de la absoluta privacidad y con ello un contexto más propicio para compartir tranquila y libremente las experiencias y sentimientos relacionados con la espiritualidad/religiosidad.
4. **"Verbatims diana" para la validación de los lenguajes enfermeros estandarizados.** La técnica de la entrevista semiestructurada es la herramienta óptima para el objeto de este estudio pues posibilita el análisis profundo de las experiencias del paciente, su ordenación por categorías y la determinación de las expresiones o "*verbatim*" representativos que pueden asociarse a los contenidos de características definitorias y/o indicadores NOC.

7.3.3. Acceso al campo y selección de los participantes.

Una vez obtenida la aprobación institucional para el desarrollo del proyecto, éste fue presentado a las Supervisoras de Área Funcional y Supervisoras de Unidad de las Unidades de Hospitalización de Enfermería Hematológica, Oncología y Hospitales de Día de Oncología y Hematología. Así mismo en diferentes sesiones se presentó el proyecto al personal de enfermería de dichas Unidades, al cual se solicitó colaboración para la propuesta de selección de pacientes en el estudio, ya que el estrecho conocimiento que disponían y la relación de confianza con éstos, serían elementos facilitadores en el acceso y la obtención del consentimiento para la realización de las entrevistas. Se depositaron copias escritas del Proyecto en las Supervisiones y en los controles de las unidades participantes (Anexo II), así como un modelo de hoja de registro para la propuesta de pacientes participantes (Anexo III).

Los criterios de inclusión de participantes pacientes fueron: ser mayor de 18 años, estar diagnosticado/a de enfermedad oncológica, estar recibiendo o haber

recibido tratamiento quirúrgico y/o tratamiento con quimioterapia / radioterapia / braquiterapia y estar en seguimiento por el Servicio de Oncología. A éstos se añade, no presentar deterioro cognitivo o algún tipo de trastorno que impida la comunicación verbal, así como prestar consentimiento para la participación. Se indicó a las enfermeras que tuvieran en cuenta para sus propuestas a aquellos pacientes que mostraran una actitud comunicativa para el correcto desarrollo de las entrevistas.

Desde el inicio de la fase de trabajo de campo y semanalmente, se llevó a cabo un análisis de las propuestas y el muestreo sistemático no probabilístico de los pacientes, considerando criterios de proporción por sexo, pero buscando a la vez la máxima variabilidad de casos por criterios de patología, tiempo de evolución, pronóstico, situación familiar, laboral y religión. Se trató, por tanto, de constituir una muestra que albergando la variabilidad propia del contexto, recogiera la representación de casos que proporcionaran la mayor riqueza de información posible para el estudio de la pregunta de investigación (Patton, 2002). No obstante, la conveniencia por accesibilidad fue otro de los criterios prácticos (Gorden, 1975; Vallés, 2009) que tuvo influencia en la selección final.

Con el objeto de alcanzar con mayor ventaja el objetivo teórico de este estudio se incluyeron otras figuras interactivas en el proceso oncológico, entre los que se encontraban familiares de pacientes oncológicos (con criterios coincidentes a los participantes pacientes), profesionales sanitarios, representantes de servicios religiosos hospitalarios y voluntarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). El análisis de la experiencia percibida por estos actores, sobre las expresiones de espiritualidad y religiosidad de los pacientes con los que interaccionan de forma natural y en su propio entorno, permitieron enriquecer la información obtenida. La incorporación de estas personas como fuentes de información y su análisis interactivo, constituyen un sistema de triangulación que mejora la credibilidad o valor de verdad de los resultados. La selección de los participantes no pacientes se realizó igualmente de forma no probabilística y según criterios de accesibilidad.

La selección de los participantes no pacientes fue realizada por conveniencia y accesibilidad. Con respecto a los familiares, éstos fueron propuestos por el personal de Hospitales de Día o sugerido por los propios

pacientes. En ambos casos e independientemente a que cada familiar prestara su consentimiento escrito para la realización de la entrevista, se informó y solicitó visto bueno al paciente al que dicho familiar se asociaba, para hacerle la propuesta de participación. Los profesionales fueron seleccionados por criterios de accesibilidad y conocimiento por el investigador. Los capellanes fueron seleccionados por conveniencia y con apoyo del responsable de Pastoral de la Salud del Arzobispado de Madrid. En el caso de los capellanes la muestra no se delimitó al HUCSC sino que incluyó a capellanes de otros dos hospitales de referencia como son el Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Universitario La Paz-Carlos III-Cantoblanco. Por último, los participantes voluntarios de la AECC fueron propuestos por la coordinadora de voluntariado de la misma asociación en el Centro.

7.3.4. Tamaño de la muestra.

El número de participantes de perfil paciente fue delimitado por el principio de saturación teórica. La saturación de los datos se define como el punto en el cual el investigador no encuentra elementos nuevos ni diferentes a los encontrados en entrevistas previas, por lo que se interpreta que nuevas entrevistas u observaciones no aportarán información adicional para el objeto de estudio (Morse, 1995; Glaser & Strauss, 1967). El proceso de muestreo requirió una realización y análisis secuencial de entrevistas a los participantes, a partir de las cuales y en base a los datos obtenidos se determinaba la necesidad de incorporación de nuevos informantes.

Ciertamente, la saturación puede venir condicionada por diferentes aspectos como el rango de delimitación del perfil de los informantes y, en este caso de manera especial, el objeto de estudio. La muestra de participantes no pacientes fue seleccionada por conveniencia según roles y criterios de accesibilidad. Ya que, el fin de la incorporación de participantes no pacientes fue la validación de los datos proporcionados por el grupo de pacientes, no se aplicó en ellos el criterio de saturación intragrupos, sino que la información de los no pacientes se empleó para validar, matizar y complementar los significados aportados por los enfermos de cáncer.

7.3.5. Programación y desarrollo de las entrevistas.

La práctica totalidad de los pacientes participantes fueron propuestos por las Unidades de Día, ya que éstas poseen una mayor cartera de pacientes, en situación clínica normalmente favorable a la realización de las entrevistas. A raíz de la propuesta de participantes, se procedía a un primer contacto con el paciente en el que se realizaba una breve presentación del proyecto y se solicitaba su colaboración, tanto verbalmente como por escrito (Anexo IV). Para que dicha colaboración no supusiera un perjuicio para el paciente, se propuso la opción de llevar a cabo las entrevistas durante la administración del tratamiento quimioterápico por lo que se realizaron mayoritariamente en las instalaciones del Hospital de Día de Oncología salvo excepciones, que se llevaron a cabo en despachos, domicilios y otros espacios. Tras la aceptación y consentimiento por parte del paciente se programó la entrevista. Frecuentemente, ésta se realizaba en la siguiente cita para tratamiento, fecha que se verificaba a través de los Sistemas de Información Clínica del centro. No obstante, se dieron casos en los que fue factible realizar las entrevistas en la misma fecha de propuesta, fundamentalmente en aquellos pacientes que tenían tratamientos con tiempos de administración prolongados.

Se empleó un "box" de las Unidades de Día con objeto de preservar la intimidad de los pacientes y crear un clima apto para la entrevista, sin necesidad de movilizar a los pacientes fuera de las unidades ni de prolongar su estancia en el centro.

Las entrevistas semiestructuradas se llevaron a cabo bajo un guion ad hoc (Anexo V). Con ese esquema de entrevista se perseguía que todos los participantes hicieran su relato de enfermedad, abordando en su recorrido, las dimensiones del "*modelo trifocal de espiritualidad*" planteado dentro del marco teórico, con el fin descubrir su esquema de significados, extraer de su análisis las categorías más relevantes, y asociarlas a dichas dimensiones. El nivel de estructuración de la entrevista fue ligero, según el espectro de entrevistas planteado por Wengraf (2012), es decir que se estructuraron una serie de preguntas abiertas para orientar al participante en la exposición de su vivencia espiritual y religiosa del cáncer, evitando en ellas la proyección de ideas, teorías y prejuicios por parte del investigador.

Se estimó una duración promedio aproximada de entre 50 y 70 minutos por entrevista.

7.3.6. Fuentes secundarias de información.

Otras fuentes de información fueron empleadas, como documentación complementaria proporcionada por los pacientes (textos, imágenes, vídeos, etc.) observación (notas de campo) e historias clínicas. Con respecto a los documentos de apoyo, cabe destacar que tienen un gran valor desde el punto de vista del análisis, porque constituyen manifestaciones libres originadas desde el propio paciente de forma previa, es decir que son totalmente ajenos a las posibles influencias del investigador, por lo que se consideran manifestaciones de trascendencia de alto valor.

7.3.7. Captura, transcripción y ordenación de la información.

Se realizó grabación en formato audio de la totalidad de las entrevistas realizadas, mediante medios duplicados de grabación. La grabación de las entrevistas se considera una medida que incrementa la fiabilidad del análisis, ya que hace posible la revisión del mismo por otros investigadores.

Se llevó a cabo la transcripción íntegra de la totalidad de las entrevistas, desde los formatos de audio a procesador de textos. Se codificó cada una de las entrevistas transcritas con una ID numérica correlativa, precedida por una letra representativa del grupo al que pertenece el participante según su rol como paciente (P), familiar (F), capellán religioso (C), profesional sanitario (S) o voluntario (V). La información secundaria obtenida, que precisó análisis interpretativo, fue digitalizada e identificada con un código vinculado al código del participante.

7.3.8. Descripción de la muestra.

Se realizó una descripción completa de los sujetos incluidos en la muestra de participantes, incluyendo datos de tipo socio-demográfico como edad, situación familiar y laboral, además de datos clínicos como diagnóstico y

situación de la enfermedad en el momento de la entrevista. La información principal se sintetizó en dos cuadros de participantes (Tablas 16 y 17), una de pacientes y otra con el resto. Esta descripción exhaustiva de los participantes es un elemento esencial que mejora la confirmabilidad del estudio pues facilita la comprensión de los resultados y la replicabilidad del mismo (Guba & Lincoln, 1994; Miles & Huberman, 1994).

La muestra estuvo compuesta por un total de 47 participantes de los cuales 32 fueron pacientes, 5 familiares, 3 profesionales de enfermería, 4 capellanes y 3 voluntarios. Entre los pacientes, la distribución de sujetos por sexo fue de 34,4% hombres y 65,6% mujeres. La edad media de los sujetos fue 57,6 años y su desviación estándar de 14,4. El sujeto de mayor edad tenía 80 años y la de menor 27 años.

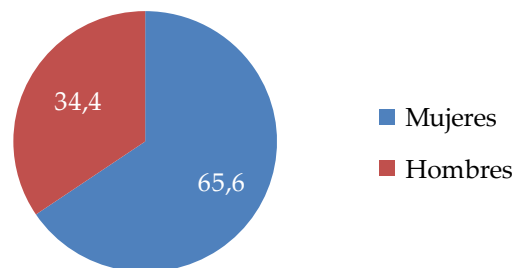


Gráfico 7: Distribución por sexos de la muestra (%).
Fuente: elaboración propia.

ID Clave	Edad	Sexo	Nacionalidad	Diagnóstico	Estadio	Tiempo evolución	Profesión	Situación familiar	Religión
P1	56	H	Española	Leiomiomasarcoma	IV	4 años	Médico	Casado sin hijos	Católico practicante
P2	49	M	Española	Carcinoma infiltrante mama	II	18 meses	Enfermera	Casada con 2 hijos	Católica no practicante
P3	46	M	Española	Adenocarcinoma de peritoneo	IV	5 años	Profesora	Casada con 2 hijos	Deísta
P4	79	M	Española	Carcinoma de ovario	IV	7 meses	Cuidado de hijos	Casada con 2 hijos	Católica practicante
P5	47	M	Española	Carcinoma de parótida	I	18 meses	Cocinera	Casada con 1 hijo	Católica practicante
P6	45	H	Española	Adenocarcinoma pulmonar	III	4 meses	Operador turístico	Divorciado	Católico no practicante
P7	45	H	Ecuador	Sarcoma de cordón espermático*	IV	7 años	Construcción	Casado con 2 hijas	Católico practicante
P8	27	M	Española	Sarcoma de Ewing óseo	IV	6 meses	Administrativa	Soltera	Deísta
P9	33	M	Rumanía	Sarcoma pleomórfico fémur	IV	2 años y 10 meses	Empleada de limpieza	Casada con 2 hijos	Ortodoxa practicante
P10	59	M	Española	Adenocarcinoma seroso de ovario	IV	18 meses	Empleada de limpieza	Viuda con 3 hijos	Católica no practicante
P11	58	M	Española	Sarcoma sinovial	III	8 meses	Empleada de limpieza	Casada con 1 hijo	Católica no practicante
P12	58	M	Española	Adenocarcinoma colorrectal*	IV	9 años y 2 meses	Secretaria de dirección	Divorciada con 1 hijo	Católica practicante
P13	75	M	Española	Adenocarcinoma seroso de ovario*	III	8 años	Cuidado de hijos	Casada con 7 hijos	Católica no practicante
P14	73	M	Española	Adenocarcinoma colorrectal	IV	5 años y 8 meses	Cuidado de hijos	Viuda con 5 hijos	Católica practicante
P15	47	H	Española	Adenocarcinoma esófago	II	3 meses	Operario de lavandería	Soltero	Católico practicante
P16	62	H	Española	Adenocarcinoma origen desc.	IV	2 meses	Conductor de autobuses	Casado con 2 hijos	Católico no practicante
P17	65	H	Perú	Adenocarcinoma colorrectal	IV	3 años	Conserje	Casado con 2 hijas	Católico practicante
P18	64	M	Marruecos	Adenocarcinoma colorrectal	IV	15 meses	Cuidado de hijos	Divorciada con 8 hijos	Musulmana
P19	65	H	Española	Linfoma no Hodgkin	IV	4 meses	Trabajador de banca	Separado sin hijos	Católico no practicante
P20	45	M	Española	Carcinoma de mama	III	7 meses	Abogada	Casada con 3 hijos	Católica practicante

Tabla 16.1: Características sociodemográficas de la muestra de pacientes. Fuente: elaboración propia.

(* Paciente ostomizada)

ID Clave	Edad	Sexo	Nacionalidad	Diagnóstico	Estadio	Tiempo evolución	Profesión	Situación familiar	Religión
P22	36	M	Española	Carcinoma de mama	IV	11 meses	Profesora	Soltera sin hijos	Católica no practicante
P23	80	H	Española	Carcinoma urotelial vesical	IV	6 años y 6 meses	Operario de fábrica	Casado con 3 hijos	Católico no practicante
P24	67	M	Española	Adenocarcinoma colorrectal	IV	3 años y 8 meses	Cuidado de hijos	Casada con 2 hijos	Católica practicante
P25	79	H	Española	Carcinoma epidermoide pulmón	III	21 meses	Funcionario Administración	Casado con 3 hijos	Católico no practicante
P26	37	M	Finlandia	Carcinoma ductal infiltrante mama	III	8 meses	Actriz	Soltera sin hijos	Agnóstica
P27	71	H	Española	Adenocarcinoma colorrectal	III	15 meses	Enfermero	Casado con 2 hijos	Católico no practicante
P28	52	M	Española	Carcinoma neuroendocrino de colon	IV	2 meses	Marketing	Divorciada con 2 hijos	Católica no practicante
P29	59	M	Española	Adenocarcinoma colorrectal	IV	9 meses	Profesora	Casada con 1 hija	Católica no practicante
P30	80	M	Española	Carcinoma de ovario	IV	2 meses	Operario de fábrica	Viuda sin hijos	Católica practicante
P31	60	M	Española	Carcinoma de cérvix	II	2 meses	Comerciante	Viuda con 2 hijos	Católica no practicante
P32	70	H	Española	Carcinoma de laringe	IV	6 años	Abogado	Casado con 2 hijos	Agnóstico

Tabla 16.2 (continuación): Características sociodemográficas de la muestra de pacientes. Fuente: elaboración propia.

ID Clave	Edad	Sexo	Nacionalidad	Rol	Parentesco	Antigüedad (años)	Religión	Relacionado
F1	45	M	Española	Familiar	Madre		Católico no practicante	-
F2	55	M	Española	Familiar	Madre		Católico no practicante	P8
F3	36	M	Española	Familiar	Mujer		Católico practicante	-
F4	41	M	Española	Familiar	Hermana		Católico no practicante	-
F5	21	M	Española	Familiar	Hija		Agnóstico	P28
S1	50	M	Española	Enfermera		15	Deista	
S2	44	M	Española	Enfermera		6	Ateo	
S3	53	M	Española	Auxiliar de Enfermería		33	Deista	
C1	71	H	Española	Capellán		38	Sacerdote Católico	
C2	52	H	Española	Capellán/Enfermero		27	Sacerdote Católico	
C3	49	H	Española	Capellán		10	Sacerdote Católico	
C4	56	H	Española	Capellán		4	Sacerdote Católico	
V1	37	M	Española	Voluntaria AECC		9	Agnóstico	
V2	72	H	Española	Voluntario AECC		5	Católico no practicante	
V3	57	M	Española	Voluntaria AECC		8	Católico practicante	

Tabla 17: Características sociodemográficas de familiares, profesionales de enfermería, capellanes y voluntarios.
Fuente: elaboración propia. Leyenda; familiar (F), capellán religioso (C), profesional sanitario (S) o voluntario (V)

En la Tabla 17 pueden observarse las características de los participante NO pacientes. Cabe destacar el predominio del sexo femenino en todos los subgrupos, excluyendo al grupo de capellanes. Los familiares incluidos cubrieron los grados más directos de parentesco (hija-hermana-madre). Puede observarse como la antigüedad dentro del ámbito de la oncología de los participantes no familiares era elevada, por lo que contaban con una experiencia acumulada suficiente.

La nacionalidad predominante de los pacientes fue española (84,4%). Aunque se incluyeron en la muestra sujetos de otras 5 nacionalidades de tres continentes diferentes (Norte del África, Europa y Sudamérica). La distribución por países se observa en el Gráfico 8.

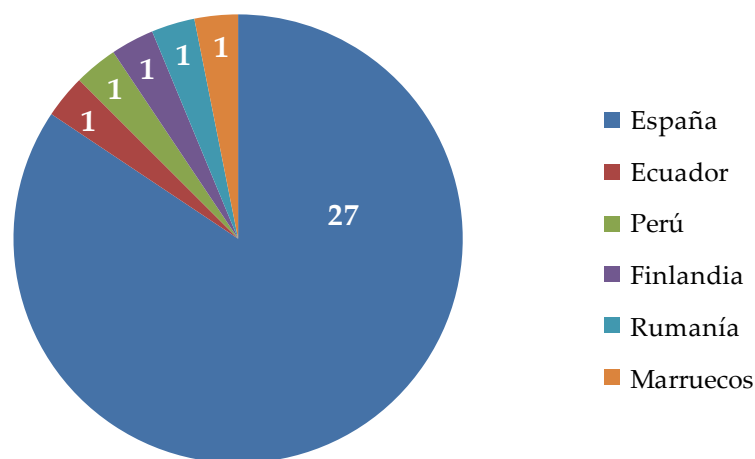


Gráfico 8: Distribución número de pacientes por nacionalidad.

Fuente: elaboración propia.

Con respecto al estado civil y situación familiar, se dio variabilidad, aunque el perfil predominante fue de personas casadas (56,3%) y con hijos (71,9%) (Gráfico 9).

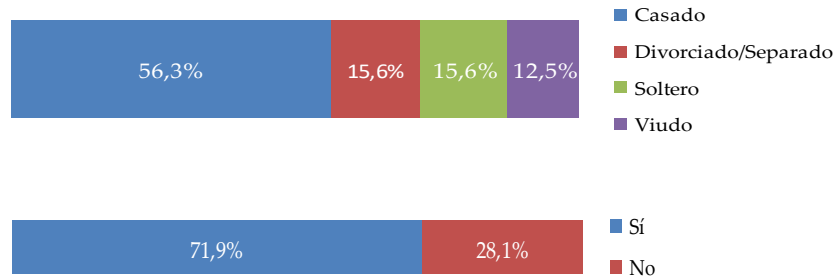


Gráfico 9: Distribución de pacientes según estado civil y tenencia de hijos.
Fuente: elaboración propia.

	n	%
Administración	3	9,4
Banca	1	3,1
Comercial y ventas	1	3,1
Construcción e industria	3	9,4
Cuidado de hijos	5	15,6
Educación	3	9,4
Hostelería y turismo	2	6,3
Legal	2	6,3
Limpieza y mantenimiento	4	12,5
Marketing y comunicación	2	6,3
Operario	2	6,3
Profesionales, artes y oficios	1	3,1
Sanidad, salud y servicios sociales	3	9,4
Total	32	100

Tabla 18: Distribución de pacientes por profesión/ocupación. Fuente: elaboración propia.

La distribución de la muestra por profesión (Tabla 18) muestra una amplia variedad de ocupaciones entre los pacientes, aunque si bien destacan aquellos trabajos realizados tradicionalmente de forma más frecuente por mujeres de las edades incluidas en la muestra ($M=55.2$; $DE=14.9$), como son el cuidado de los hijos, limpieza y educación.

En relación a la situación clínica de los pacientes, considerando que todos ellos entraron dentro de los criterios de inclusión muestral, habían sido diagnosticados de enfermedad oncológica. En el Gráfico 10 se refleja la distribución de pacientes en función de la localización primaria de la enfermedad tumoral. Solamente, en uno de los casos no era conocido el foco primario de la enfermedad, hecho que puede darse en tumores poco frecuentes durante los primeros meses tras la detección de la enfermedad. Del total de la muestra el 28% de los pacientes padecían tumores ginecológicos, 25% de aparato digestivo, 18,7% tejidos óseos y partes blandas; 12,5% respiratorios, 6,2% endocrinos, 3% urinario y 3% hematológico. Asimismo se contempló el tiempo de evolución, desde el momento del diagnóstico inicial hasta la fecha de la entrevista y el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico.

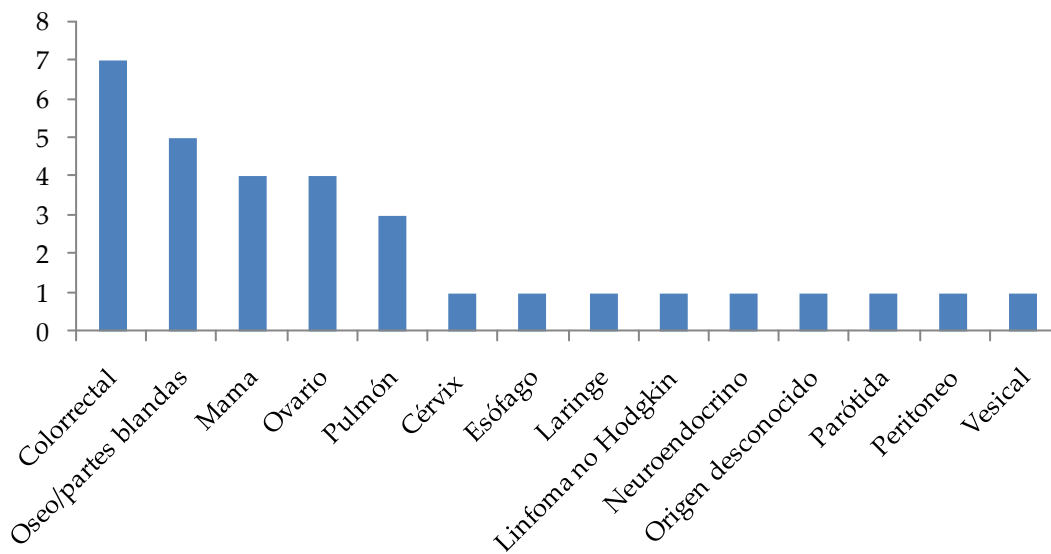


Gráfico 10: Distribución de pacientes por foco primario de enfermedad tumoral.

Fuente: elaboración propia.



Gráfico 11: Distribución de pacientes según el estadio al diagnóstico.
Fuente: elaboración propia

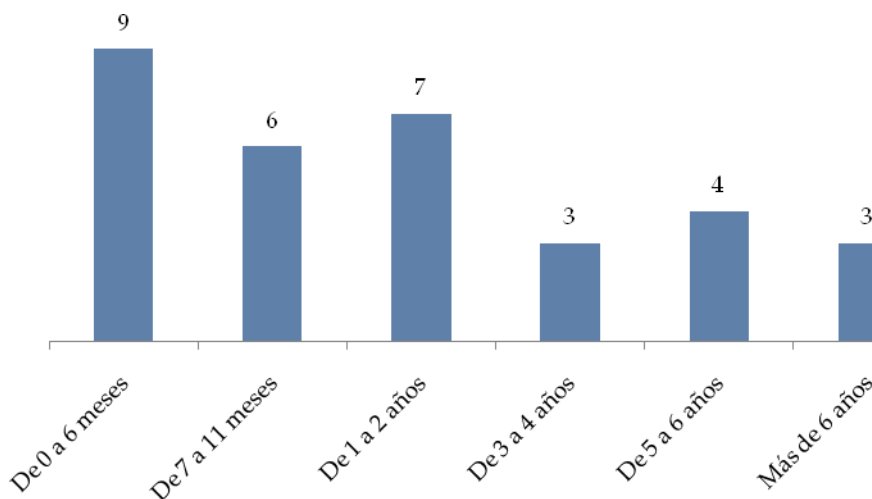


Gráfico 12: Distribución de pacientes por tiempo de evolución desde diagnóstico hasta entrevista. Fuente: elaboración propia

Como se observa en el Gráfico 12, casi el 70% de los pacientes fueron entrevistados en algún momento dentro de los dos primeros años desde el diagnóstico. Si bien este aspecto no fue considerado como criterio de inclusión, ha de ser considerado para el análisis, puesto que el afrontamiento y expectativas de los pacientes varían en el transcurso de la enfermedad, influidos por experiencias traumáticas como intervenciones quirúrgicas, ingresos prolongados, recaídas u

otras complicaciones, cuya frecuencia aumenta de manera directamente proporcional a la supervivencia, siempre que ésta se mantenga con enfermedad activa en tratamiento.

7.3.9. Proceso de familiarización con la información.

En una primera fase de análisis, se llevó a cabo una lectura profunda de las transcripciones, con el fin de captar el sentido de la totalidad de la experiencia de cada participante. Esta aproximación a la información no tiene un fin en sí mismo y no se hace explícito en resultados concretos, sino que es un paso que sirve de base inicial para el desarrollo del análisis (Giorgi & Giorgi, 2003).

7.3.10 Codificación de los segmentos de texto.

Se realizó una codificación de segmentos de texto. Esta primera codificación tiene como fin extraer las diferentes unidades de sentido que se asocian a la experiencia del sujeto participante y que éste construye desde sus propios valores, intenciones o actitudes. Estas expresiones se considerarán la unidad mínima interpretativa del estudio. El tratamiento de los datos, tanto en su fase de codificación como de análisis, se llevó a cabo con el software MAXQDA® versión 12.2.1

7.3.11. Categorización.

Partiendo de las unidades de sentido o segmentos obtenidos en el paso anterior y ante la necesidad práctica de agrupar la información, para un manejo más sencillo de cara a su análisis, se realizó una distribución de los segmentos codificados por categorías y subcategorías, según plantea el modelo trifocal de 10 necesidades espirituales. Estas categorías fueron enriquecidas con los resultados del análisis de escalas y cuestionarios de espiritualidad y religiosidad referenciados en el apartado 3.1.5 del marco conceptual, cuyos contenidos específicos se reflejan en las Tablas 19, 20 y 21.

El uso de este modelo se empleó como sistema inicial de estructuración de los resultados, no siendo condicionante en cuanto a la propuesta de nuevas

categorías o subcategorías que emanaran de los discursos. Una vez realizada la categorización de todos los elementos discursivos se procedió a la valoración del lugar que cada uno de ellos ocupaba en su correspondiente categoría o subcategoría, en el sentido del nivel de adaptación o desadaptación que fue expresado por el participante. Se ha de considerar que ciertos segmentos discursivos podían contener simultáneamente características afines a dominios o subdominios diferentes, siendo asociados a aquel que era predominante dentro del contexto del discurso.

Categoría	Ítem	Escala
Conexión con uno mismo	Siento una conexión con todo lo que es vida.	DSES, MMRS
	Creo que hay una conexión entre todas las cosas que no puedo ver pero que puedo sentir.	SS
	Cuando estoy desconectado de la dimensión espiritual de mi vida, pierdo mi sentido de propósito	MMRS
Introspección	Soy capaz de explorar mi interior; El desarrollo de la auto-conciencia; Yo medito para tener acceso a mi espíritu interior.	FACIT-SP, SWBQ, SS
	Uso el silencio para ponerse en contacto con mi yo interior.	SS, SQ
	Mi enfermedad me anima a conocerme mejor; Debido a mi enfermedad, reflexiono sobre lo que es esencial en mi vida.	SpREUK
	Me siento fuera de contacto con mis propios sentimientos.	SHI
	A menudo tomo tiempo para evaluar mis opciones de vida como una manera de vivir mi espiritualidad.	SS
	Trato de encontrar momentos para ampliar mi espiritualidad.	SQ

Tabla 19.1: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL.

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Paz	Siento profunda paz interior o armonía.	MMRS, DSES, FACIT-SP, SWBQ, STS, INSPIRIT
	Reflexiono para encontrar la paz interior; Trato de alcanzar la paz interior y la armonía; Buscar la paz y tranquilidad, encontrar paz interior.	SQ, SpNQ
	Tengo problemas para sentirme tranquilo .	FACIT-SP
Agradecimiento	Me siento agradecido por mis bendiciones .	DSES, MMRS
	En tiempos difíciles, todavía estoy agradecido .	SBIS
Aceptación	Aceptarme a medida que crezco ; Aceptando la muerte como parte de la vida.	STS
	Acepto las situaciones de mi vida.	SWBS
	Siento que es injusto que esté enfermo ; Me siento enojado conmigo mismo.	SHI
	No puedo aceptar cambios en mi vida.	SWBS
	Encuentro la serenidad aceptando las cosas como son .	SIBS
	Soy capaz de entender lo que representan las situaciones difíciles .	SQ

Tabla 19.2: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Adaptación	A medida que envejezco, me encuentro más tolerante con otras creencias.	SWBS
	Mi enfermedad es una oportunidad para mi propio desarrollo.	SpREUK
	Adaptarse bien a mi situación actual; Adaptación a los cambios en mis habilidades físicas.	STS
	Me concentro en lo que hay que cambiar en mí , no en lo que hay que cambiar en otros.	SBIS
	Estoy abrumado cuando tengo dificultades personales y problemas; No sé cómo empezar a resolver mis problemas.	SIWB
	Aprendí a dar valor a las pequeñas cosas de la vida; Capaz de ir más allá de algunas cosas que alguna vez parecían importantes.	EEPP-R, STS
	Mi vida es un proceso de cambio y está en evolución ; Mi vida es un proceso de devenir.	SQ, SS
	He pasado por un tiempo de sufrimiento que llevó al crecimiento espiritual.	SBIS
	Siento que mi vida cambió para mejor .	EEPP-R
	Resuelvo mis problemas sin usar recursos espirituales.	SBIS
	Tener un interés continuo en el aprendizaje.	STS
	Mi entendimiento espiritual continúa creciendo.	SIBS

Tabla 19.3: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL (continuación).
Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Autoestima	En general me siento satisfecho con la persona que soy; Estoy feliz por la persona en la que me he convertido .	SQ, SS
	Me siento valioso como persona aun cuando no puedo hacer tanto como pude antes.	SHI, SQ
	No hay mucho que pueda hacer para marcar una diferencia en mi vida.	SIWB
	Siento que tengo muchas cualidades ; Creo que tengo las mismas cualidades y defectos que otras personas	SQ
	En general soy una persona que cree en sí misma .	SQ
	Tengo una actitud positiva conmigo mismo .	SQ
	Sentirse completo y seguro .	SpNQ
	Mi espiritualidad me da fuerza interior .	SS
Autonomía	Prefiero que otros tomen decisiones por mí .	SWBS
	Trato de darle sentido a la situación y decidir qué hacer sin depender de Dios .	MMRS
	Participo activamente en mi cuidado de la salud.	SHI
	Mantengo un equilibrio entre independencia y dependencia .	SHI
	A menudo, no hay manera de que pueda completar lo que tengo empezado.	SIWB

Tabla 19.4: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Encontrar significado	Encuentro significado y propósito en la vida; Encuentro sentido a mi vida; Siento un sentido de propósito en mi vida; Tengo un sentido de propósito; Mi vida tiene un propósito; Creo que mi vida tiene algún significado.	SWBS, GES, FACIT-SP, SS, SHI, SQ
	Encuentro significado en mis experiencias de vida ; Encontrar significados en mis experiencias pasadas .	SS, STS
	Estoy convencido de que mi enfermedad tiene sentido ; Siento que mi enfermedad no tiene ningún propósito	SpREUK, SHI
	Resolver aspectos abiertos de su vida; Trato de encontrar respuesta a los misterios o dudas de la vida.	SpNQ, SQ
	Estoy lejos de entender el significado de la vida; No he encontrado el propósito de mi vida todavía, Mi vida carece de sentido y propósito; Tengo una falta de propósito en mi vida; No puedo empezar a entender mis problemas.	SIWB, FACIT-SP, SIWB
	Puedo encontrar significado en tiempos de dificultad ; Estoy buscando un propósito en la vida; Encontrar sentido en la enfermedad y/o sufrimiento ; Mirar los acontecimientos más preocupantes o confusos desde una perspectiva espiritual añade significado a mi vida; El desarrollo de significado en la vida.	SIBS, SQ; SpNQ, MMRS, SWBQ
	Hay un gran vacío en mi vida en este momento.	SIWB
	Tengo una razón para vivir .	FACIT-SP,
Alegría	El desarrollo de la alegría en la vida ; Una experiencia de alegría total y éxtasis .	SWBQ;, INSPIRIT
	Tengo alegría en mi vida debido a mi espiritualidad.	SBIS
	Durante la adoración, o en otras ocasiones cuando conectando con Dios, siento intensa alegría que me aleja de mis preocupaciones diarias.	MMRS

Tabla 19.5: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL (continuación).
Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Esperanza	Tengo esperanza en mi futuro ; Creo que las cosas resultarán para mejor; Creo que las cosas serán mejores .	SHI
	Creo que no se puede hacer nada por mí; No hay mucho que pueda hacer para ayudarme.	SHI, SIWB
	En tiempos de desesperación, puedo encontrar poca razón para esperar .	SIBS
	Sé que pase lo que pase con mi enfermedad, las cosas estarán bien ; A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas .	FACIT-SP, GES
	Veo el futuro con esperanza .	EEPP-R
	He tenido una sensación de esperanza como resultado de mis creencias religiosas o espirituales.	SBI
	Encontrar el acceso a una fuente espiritual puede tener una influencia positiva en mi enfermedad.	SpREUK
Miedo	Tengo miedo de mis tratamientos ; Me preocupo por las pruebas y el diagnóstico .	SHI
	Me preocupa perder el control de mi situación.	SHI
Evaluación de vida	Mi vida ha sido productiva , Estoy satisfecho con mi vida; Estoy satisfecho con el camino y he usado mis habilidades; Pienso en aspectos positivos cuando evalúo mi vida; Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.	FACIT-SP, SWBS
	Examino mis acciones para ver si reflejan mis valores .	SBIS
	He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer .	GES
Perdonarse a sí mismo	Me he perdonado por cosas que he hecho mal; Dejando ir mis arrepentimientos pasados.	MMRS; STS

Tabla 19.6: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTRAPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Conexión con otras personas	El significado en mi vida viene de sentirme conectado a otros seres vivos .	MMRS
	El desarrollo de la confianza entre los individuos .	SWBQ
	Necesito tener un vínculo emocional fuerte con las personas que me rodean; Mantener y fortalecer las relaciones con los demás es importante para mí; Valoro mantener y nutrir mis relaciones con los demás.	SQ; SS
	Estar involucrado con otras personas o mi comunidad cuando sea posible.	STS
	Me encuentro bien junto a otros .	SWBS
	Me siento fuera de contacto con otras personas .	SHI
Unión con la naturaleza	No tomo tiempo para apreciar la naturaleza .	SBIS
	Trato de vivir en armonía con la naturaleza ; El desarrollo de la conexión con la naturaleza ; Un sentimiento de unidad con la tierra y todos los seres vivos ; Yo vivo en armonía con la naturaleza.	SQ, SWBQ, INSPIRIT, SS
	Se sumerge en la belleza de la naturaleza .	SpNQ

Tabla 20.1: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTERPERSONAL.

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Dar y compartir	Me siento desinteresado cuidando a otros ; Siento un cuidado desinteresado por los demás; Cuando ayudo a otros, no espero nada a cambio ; Cuido a otros desinteresadamente.	MMRS (2), SBIS, DSES
	Regalar algo de ti mismo.	SpNQ
	Comparto problemas y alegrías de la vida; Hablar con otros acerca de mis temores y preocupaciones; Hablar con alguien sobre la posibilidad de una vida después de la muerte ; Hablar con alguien sobre el significado de la vida .	SPS; SpNQ (3)
	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida de los demás ; Ayudar a los demás de alguna manera	GES, STS
	Compartiendo mi sabiduría o experiencia con otros.	STS
	A menudo me involucro en programas para cuidar el medio ambiente .	SQ
	Tener consuelo de alguien.	SpNQ
Recibir	Dejar que otros me ayuden cuando pueda necesitarlo .	STS
	Creo que otras personas pueden ayudarme ; Siento que hay otras personas disponibles para ayuda cuando los necesito.	SHI
	Necesito sugerencias sobre cómo lidiar con mis problemas o enfrentarlos.	SBI

Tabla 20.2: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTERPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Tolerancia y respeto	Acepto a los demás incluso cuando hacen cosas y creo que están equivocados.	MMRS, DSES
	Respeto la diversidad de personas; Soy capaz de apreciar las diferencias en otros.	SS, SWBS
	Fomentar el respeto de los demás .	SWBQ
	Creo que todas las criaturas vivas merecen respeto ; Creo que la naturaleza debe ser respetada.	SS
Perdonar y ser perdonado por otros	El desarrollo de perdón hacia los demás ; He perdonado a los que me hacen daño.	SWBQ; MMRS
	Me resulta difícil perdonar a otros .	SWBS
	Me enojo con los demás .	SHI
	Me siento en paz y reconciliado con los demás .	GES
Amor	Soy capaz de recibir el amor de los demás ; Soy capaz de dar y recibir amor a los otros ; El desarrollo de un amor de otras personas; Tener una actitud de amor hacia otros.	SS, SWBS, SWBQ, SpNQ
	El desarrollo de la bondad hacia los demás.	SWBQ
	Una abrumadora experiencia de amor.	INSPIRIT
	Creo que soy una persona compasiva y amable.	SQ
	Mayor devoción por otros.	SpNQ
	Me siento querido por las personas que me importan.	GES

Tabla 20.3: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTERPERSONAL (continuación).

Categoría	Ítem	Escala
Identidad	No sé quién soy, de dónde vengo, o dónde voy.	SIWB
	En este mundo, no sé dónde encajar.	SIWB
	La espiritualidad me ayuda a decidir quién soy.	SQ
	Desarrollo del sentido de la identidad.	SWBQ
Rol Social	Me preocupa que no pueda proporcionar a mi familia durante mi enfermedad.	SHI
	Me he adaptado a cualquier disminución participación en la carrera, el matrimonio y crianza de los hijos.	SHI
Belleza	Me siento tocado espiritualmente con la belleza de la creación.	DSES, MMRS
	Busco la belleza física, espiritual y emocional de la vida.	SQ
Arte	Realmente disfruto escuchar la música.	SQ

Tabla 20.4: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio INTERPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Conexión con Ser Superior	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, etc.); En mi mente estoy conectado con una "fuente superior".	GES, SpREUK
	Siento la presencia de Dios ; Sentir una presencia suprema; Una experiencia de la energía o presencia de Dios; En mi vida, experimento la presencia del Divino; ¿Cuántas veces te has sentido como si estuvieras muy cerca de una poderosa fuerza espiritual?	MMRS, DSES, SpNQ, INSPIRIT, DUREL
	Trabajo junto a Dios como socios para superar tiempos difíciles.	MMRS
	Me pregunto si Dios me ha abandonado ; Me pregunto si Dios está enojado conmigo .	MMRS, SHI
	En general, ¿qué tan cerca de Dios te sientes?	MMRS, DSES, INSPIRIT
	Deseo estar más cerca de Dios o en unión con él ; Deseo estar muy cerca de Dios o unido a la presencia divina; Me siento muy cerca de Dios o un poder superior en momentos importantes de mi vida diaria.	MMRS, DSES, SPS
	El desarrollo de la adoración del Creador .	SWBQ
	"Dios mora dentro de mí" .	INSPIRIT
	Tengo una relación personal con un poder mayor que yo; El desarrollo de una relación personal con Dios; Tengo una relación con un Poder Superior / Inteligencia Universal.	SIBS, SWBQ, SS
	Siento el amor que Dios me tiene , directamente; Siento el amor de Dios por mí a través de los demás.	DSES, MMRS
	Durante la alabanza, o en otras ocasiones al conectarme con Dios , siento alegría que me aleja de mis preocupaciones diarias.	DSES, MMRS
	Creo que Dios me acepta incluso con mis defectos .	SHI

Tabla 21.1: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL.

Categoría	Ítem	Escala
Ayuda	Le pido ayuda a Dios en medio de las actividades diarias.	DSES, MMRS
	Creo que Dios puede ayudarme.	SHI
	¿En qué medida su religión está involucrada en la comprensión o el manejo de situaciones estresantes de alguna manera?	MMRS
	Miro a Dios por fuerza, apoyo y guía en la crisis.	MMRS
Continuidad	Estoy convencido de que la muerte no es un fin ; Creo en una vida futura.	SpREUK, SWBS
	Me preocupa la vida después de la muerte.	SHI
	Una experiencia con la muerte cercana o la vida después de la muerte.	INSPIRIT
Guía	Mi misión en la vida es guiada / formada por mi fe en Dios.	MMRS
	Me siento guiado por Dios en medio de las actividades diarias.	DSES, MMRS
	Guía para tomar decisiones en mi vida diaria.	SPS
	La espiritualidad me ayuda a decidir mi orientación general en la vida.	SQ
	Tengo fe en la guía espiritual en mi vida.	SpREUK

Tabla 21.2: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Oración	La oración es parte integral de mi naturaleza espiritual; El desarrollo de la vida de oración .	SS, SWBQ
	¿Con qué frecuencia son oraciones o la gracia dijo antes o después de las comidas en su casa?; ¿ Con qué frecuencia rezas privadamente en lugares que no sean en la iglesia o en la sinagoga?; ¿Cuánto tiempo dedica a la práctica espiritual?; ¿Con qué frecuencia pasa tiempo en actividades religiosas privadas, como la oración, la meditación o la lectura de la Biblia?	MMRS (2), INSPIRIT, DUREL
	Rezo o hago meditación ; Dejo tiempo para la meditación y / o la autorreflexión.	SPS, SIBS
	Orar con alguien.	SpNQ
	Suelo rezar pidiendo ayuda a Dios durante tiempos difíciles.	SBI
	Ora por ti mismo.	SpNQ
	Alguien ora por ti.	SpNQ
	Es importante para mí pasar tiempo con particulares pensamientos y meditaciones espirituales.	SSRS
	Las oraciones realmente no cambian lo que sucede; La oración no me ayuda a tomar decisiones.	SIBS, SWBS
	He experimentado la curación después de la oración.	SIBS
	Las oraciones o pensamientos espirituales que tienen cuando estoy solo son tan importantes para mí y los que tendrían durante las ceremonias religiosas o reuniones espirituales.	SSRS

Tabla 21.3: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Práctica Religiosa	Participar en una ceremonia religiosa .	SpNQ
	¿Con qué frecuencia ves o escuchas programas religiosos en la televisión o en la radio?	MMRS
	¿Con qué frecuencia asiste a la iglesia o a otras reuniones religiosas ?	DUREL
Valor de Creencias	Mis creencias espirituales han influenciado en mi vida; Mis creencias espirituales son algo importante en mi vida ; Mis creencias religiosas son lo que realmente está detrás de mi enfoque de la vida; Toda mi vida se basa en mi espiritualidad.	SPS (2), DUREL, SSRS
	La espiritualidad está integrada en mi vida .	SQ
	Todo mi enfoque de la vida se basa en mi religión .	MMRS
	¿Cómo de fuerte consideras tu espiritualidad/religión?	INSPIRIT
	Aunque creo en mi religión, muchas otras cosas son más importantes en la vida.	MMRS
	Una persona puede ser cumplida sin tener una vida espiritual activa.	SIBS
	Intento llevar mi religión a todas las demás relaciones en la vida.	DUREL
Perdón/Castigo del Ser Superior	Sé que Dios me perdona .	MMRS
	Siento que las situaciones estresantes son la manera de Dios de castigarme por mis pecados o por falta de espiritualidad.	MMRS

Tabla 21.4: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Categoría	Ítem	Escala
Propósito/Sentido	Mis creencias religiosas me ayudan a encontrar un propósito incluso en los eventos más dolorosos y confusos en mi vida; Mis creencias espirituales dan a mi vida un sentido de significado y propósito; Mis creencias espirituales dan sentido a las alegrías y tristezas de mi vida; Mis creencias espirituales son especialmente importantes porque responden a muchas preguntas sobre el significado de la vida; Mis creencias espirituales/religiosas dan sentido a mi vida.	MMRS (3), SPS, EEPP-R
	Mi vida tiene significado porque yo soy parte de un plan de Dios; Mi relación con Dios me ayuda a encontrar significado en los altibajos de la vida.	MMRS (2)
	Sin la espiritualidad mi vida diaria tendría menos significado.	MMRS
	Cuando pierdo el contacto con dios, tengo más dificultad en sentir que hay un propósito y significado en la vida.	MMRS
	La espiritualidad me ayuda a definir las metas que establezco en mi vida.	SQ
	Dios tiene poco significado en mi vida.	SWBS
	Encontrar significados en mis creencias espirituales.	STS
	Pienso en mi vida como parte de una fuerza espiritual más grande; Saber que soy parte de algo mayor que yo da sentido a mi vida.	MMRS
	Estoy tratando de cumplir el propósito dado por Dios en mi vida.	MMRS

Tabla 21.5: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

Categoría	Ítem	Escala
Experiencias sobrenaturales	Una experiencia de una gran figura espiritual (por ejemplo, Jesús, María, Elías, Buda).	INSPIRIT
	He tenido una experiencia espiritual que cambió grandemente mi vida.	SIBS
	Una experiencia de ángeles o espíritus guía .	INSPIRIT
	¿Alguna vez has tenido una experiencia que te haya convencido de que Dios existe?	INSPIRIT
	Un acontecimiento milagroso (o que no ocurre normalmente), Una curación de su cuerpo o mente (o testigo de una curación).	INSPIRIT
	Una experiencia de comunicación con alguien que ha muerto .	INSPIRIT
Consuelo/fuerza/protección	Yo encuentro consuelo en mi fe o creencias espirituales; Encuentro consuelo en mi religión o espiritualidad.	FACIT-SP MMRS, DSES
	Encuentro fuerza en mi fe o creencias espirituales; Mi fe y creencias me dan fuerzas en los momentos difíciles; Mi fe en un Poder Superior / Inteligencia Universal me ayuda a enfrentar los retos de mi vida; Durante tiempos de enfermedad, mis creencias religiosas o espirituales se han fortalecido; Encuentro fortaleza en mi religión o espiritualidad.	FACIT-SP, EEPP-R, SS, MMRS, SBI, DSES
	Mi enfermedad me ha traído un renovado interés por las cuestiones espirituales o religiosas; Mi enfermedad ha fortalecido mi fe (religión) o creencias espirituales.	SpREUK, FACIT-SP
	Creo que Dios me protege del daño.	SBI
	¿En qué medida la religión es una fuente de fuerza y comodidad para usted?	MMRS

Tabla 21.6: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Categoría	Ítem	Escala
Comunidad/Guía religiosa/espiritual	Conozco gente de mi comunidad espiritual o religiosa a quien acudir.	SBI
	Reunirse o escuchar a un maestro o maestro espiritual.	INSPIRIT
	Tengo una relación con alguien a quien puedo recurrir para recibir orientación espiritual; Busco gente en mi comunidad religiosa o espiritual cuando necesito ayuda.	SIBS, SBI
	Disfruto el reunirme frecuentemente con personas que comparten mis creencias religiosas o espirituales y hablar con ellas sobre esos temas.	SBI
Congruencia entre creencias y actos	Trato muy duro para vivir mi vida de acuerdo a mis creencias religiosas.	SSRS
	Siento que hay una relación cercana entre mis creencias espirituales y lo que hago.	SWBS
	Me esfuerzo por corregir los excesos en mis propios patrones de estilo de vida / prácticas.	SS
	Mi fe me ayuda a distinguir el bien del mal	MMRS
	Me insta a la comprensión espiritual o religiosa, si disminuye mis dificultades en la vida o no.	SpREUK
	Algo que me pasa es una pista de que debo cambiar mi vida.	SpREUK
	Busco un acceso a la espiritualidad / religiosidad.	SpREUK
	Reflejar la vida interior.	SpNQ
	Tengo fuertes negativos y positivos sentimientos hacia mi fe.	SHI

Tabla 21.7: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Categoría	Ítem	Escala
Creencia en Ser Superior	Creo en un Poder Superior / Inteligencia Universal; Creo en un Poder Supremo; Creer en un Ser Supremo no forma parte de mi vida; Tengo la certeza de que, de alguna forma, Dios existe.	SS, SWBS, SBI
	Pase lo que pase, confiaré en un poder superior que me llevará.	SpREUK
	Veo lo sagrado en la vida cotidiana.	SS
Lectura	¿Con qué frecuencia lees la Biblia u otra literatura religiosa?	MMRS
	Leo material espiritual ; Leo libros de crecimiento espiritual y autoayuda , leer libros religiosos / espirituales.	SPS, SQ, SpNQ
	Me gusta leer acerca de mi espiritualidad y / o mi la religión.	SSRS
	Los escritos espirituales enriquecen mi vida; La oración es una parte importante de mi vida.	SBIS, SWBS

Tabla 21.8: Dimensiones de la espiritualidad valoradas en escalas validadas. Dominio TRANSPERSONAL (continuación).

Fuente: elaboración propia.

7.3.12. Transformación o análisis interpretativo.

Esta fase constituye, en sí misma, el análisis de los contenidos categóricos de los discursos, en los que se buscó capturar y transponer la experiencia de los participantes sin que la influencia del investigador transformara su sentido original. Para ello fue imprescindible mantener la integridad de los segmentos discursivos y retomar el sentido de totalidad de la experiencia obtenido en la familiarización. De forma complementaria al resultado de esta fase se elaboró un cuadro de análisis cuyo fin fue exponer y asociar categorías, subcategorías, segmentos e interpretaciones. Para facilitar la asociación se emplearon síntesis discursivas que se denominaron *verbatim diana*. Un *verbatim diana* es aquella expresión literal breve que concentra la máxima significación de una categoría y que podría ser útil para la identificación de un DxE, si éstos pudieran ser asociados a las CD de los mismos.

7.3.13. Clarificación de las propias interpretaciones y prejuicios.

El ejercicio de la vigilancia epistemológica es esencial en la investigación cualitativa. En este caso, consistió en el análisis y reflexión de las impresiones, sentimientos y prejuicios del investigador ante las unidades de sentido extraídas e interpretadas. Esta información permite entender cómo las propias ideas han podido influir en la comprensión de la experiencia del otro (Devereux, 1967). Una vigilancia permanente facilita al investigador el control de sesgos descriptivos e interpretativos, contrarrestando el efecto de su propia comprensión del fenómeno de estudio. La vigilancia epistemológica proporciona mayor validez interna de los resultados o credibilidad, en términos de calidad en investigación cualitativa (Guba & Lincoln, 1994; Miles & Huberman, 1994).

El campo de estudio no era terreno desconocido para el investigador, pues en él desarrolló previamente tareas como enfermero asistencial. Concretamente entre los años 2003 y 2007 en la planta de Hematología y entre 2008 y 2011 en el Hospital de Día de Oncología. Por lo tanto, esos 8 años de experiencia en cuidados del paciente onco-hematológico han sido un elemento imprescindible para el planteamiento de esta investigación, pero a la vez un factor a vigilar desde

un punto de vista epistemológico, al igual que las propias creencias espirituales y religiosas del investigador.

UNIDAD TEMÁTICA III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez llevado a cabo el trabajo de campo, recogida y análisis de información, se procede a exponer y discutir los resultados de la investigación. Al haber considerado la espiritualidad el eje principal del presente estudio, desde un punto de vista conceptual y analítico, será sobre los contenidos del DxE "*Sufrimiento espiritual*", junto al modelo de 10 necesidades espirituales y la síntesis de las categorías obtenidas desde el análisis de las entrevistas de pacientes, sobre los que se estructurará el hilo argumental de este apartado. De manera simultánea y dentro del análisis de cada categoría, se relacionaron los segmentos aportados por otros participantes (familiares, profesionales de enfermería, capellanes y voluntarios) y que, en base a su experiencia, destacan aquellos elementos coincidentes o divergentes con la experiencia de los pacientes. El objeto de este contraste fue aportar una mayor validez a los resultados de análisis categóricos.

La exposición de los primeros cuatro subapartados contendrá la relación de categorías discursivas asociadas a las agrupaciones de características definitorias del DxE "*Sufrimiento espiritual*". Los subapartados restantes expondrán el análisis de los contenidos relacionados con el resto de diagnósticos de espiritualidad y religiosidad del dominio 10, análisis y operativización cualitativa de las NOC "*Salud espiritual*" y "*Estado de comodidad: psicoespiritual*", tal y como se propuso en los objetivos del estudio.

Cerrando la Unidad Temática III, se incluirá un apartado independiente que abordará una categoría emergente de los discursos asociada al uso de terapias alternativas en los pacientes oncológicos entrevistados, a lo que seguirá el análisis de fuentes secundarias.

CAPÍTULO VIII. ANÁLISIS DISCURSIVO ASOCIADO A LAS CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS GENERALES DEL DIAGNÓSTICO "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"

La complejidad de la espiritualidad como constructo motivó a NANDA-I a establecer una categorización en cuatro dimensiones y un conjunto no clasificado de características definitorias que se han denominado características generales. Si bien compartimentar los contenidos de un constructo es útil para organizar sus diferentes dimensiones y aclarar sus contenidos, ciertas características podrían ser inclasificables, bien por no ajustarse a ninguna de las dimensiones propuestas o bien por ajustarse a más de una de ellas, siendo consideradas características supradimensionales, tal y como se indicó en la exploración de categorías, dentro del marco conceptual. Por tanto, esta forma de clasificar los contenidos puede ser una ayuda o constituir un factor de confusión para los profesionales a la hora de dar uso al diagnóstico. También ha de considerarse que la dificultad de este diagnóstico no solo radica en su foco, la espiritualidad, sino también en su descriptor o modificador diagnóstico, el sufrimiento, ya que es un concepto complejo cuyas manifestaciones remiten a otros diagnósticos, como se mostrará a continuación.

Las características no clasificadas o generales, incluyen un conjunto de ellas que se asocian, principalmente, al concepto de sufrimiento y de forma genérica son expresiones del mismo. Estas son la ansiedad, fatiga, temor, llanto e insomnio. Todas ellas, salvo el llanto, están clasificadas como diagnósticos en la taxonomía NANDA.

8.1. ANSIEDAD

El diagnóstico (00146) *Ansiedad* definido como "*sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza*",

incluye un gran número de características definitorias, de las cuales en la Tabla 22 se exponen aquellas que no son estrictamente de tipo fisiológico, es decir no consideran la respuesta del sistema nervioso autónomo.

Angustia	Aprensión	Arrepentimiento
Atención centrada en el yo	Aumento de la desconfianza	Incertidumbre
Indefensión	Irritabilidad	Nerviosismo
Sentimiento de insuficiencia	Sobreexcitación	Sufrimiento
Temor*	Trastornado	Alteración de la atención
Alteración en la concentración	Bloqueo de pensamientos	Cavilación
Conciencia de los síntomas fisiológicos	Confusión	Disminución de la habilidad de aprendizaje
Disminución del campo perceptivo	Disminución de la habilidad para resolver problemas	Preocupación
Falta de memoria	Tendencia a culpar a los demás	Conducta de exploración
Contacto visual escaso	Disminución de la productividad	Hipervigilancia
Impaciencia	Inquietud	Insomnio*

Tabla 22: Características "no fisiológicas" del diagnóstico (00146) Ansiedad. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.

Varios de estos signos y síntomas se manifestaron en los discursos de los sujetos incluidos en la muestra. Fundamentalmente, el momento del diagnóstico, los tratamientos de quimioterapia (Ching, Devi, & Ang, 2010), los primeros meses de enfermedad, la presencia de metástasis (Jacob, Kalder, & Kostev, 2016) y las recidivas o recaídas, fueron los momentos en los que las expresiones de sufrimiento se observaron de manera más exacerbada (Montgomery & McCrone, 2010; Liao, Chen, Chen, & Chen, 2008), aunque se sabe que una vez superada esta fase e iniciados los tratamientos los niveles de ansiedad disminuyen (Chittrakul, Charoenkwan, & Wongpakaran, 2015).

El estudio de Caldeira et al. (2014) revela que los pacientes que fueron diagnosticados más recientemente, los que habían iniciado también de forma reciente la quimioterapia y los que contaban con menor número de tratamientos, sufrían mayor sufrimiento espiritual. Se ha demostrado que existe una correlación inversa entre la ansiedad y depresión con la espiritualidad (Vidya, Ganjekar, Shalini, Harish, & Murthy, 2016).

Inicialmente, el paciente se ve sometido a una intensa evaluación por la sospecha de cáncer y esto es vivido de una manera tremendamente negativa por él, tanto por la incertidumbre que genera conocer el diagnóstico definitivo y sus implicaciones, como por el sometimiento a técnicas diagnósticas agresivas, pero necesarias para alcanzar dicho diagnóstico (Montazeri, Milroy, Hole, McEwen, & Gillis, 1998). Estudios estiman que la mitad de los pacientes con sospecha de cáncer sufren altos niveles de ansiedad, para los cuales, en la mayor parte de los casos no se dirigieron intervenciones específicas (Wiljer, y otros, 2012; Krikorian & Limonero, 2015). La ansiedad se ha mostrado como una respuesta frecuente en los pacientes oncológicos y su relación directa con la mortalidad está demostrada (Vodermaier, Lucas, Linden, & Olson, 2017).

En el presente contexto, la expresión de la ansiedad en el momento del diagnóstico se manifestó mayoritariamente a través de una intensa sensación de confusión que transmite el paciente ante la aparición inesperada del mismo. Un diagnóstico posible, pero nunca pensado para sí, que produce una sensación de desorden en la percepción y sentimientos del paciente. Es frecuente que los pacientes transmitan sus percepciones mediante figuras comparativas de sensaciones desagradables a nivel físico, ya que ésta es una forma más comprensible y facilita la empatía de quien escucha.

"Ese día que me dijeron que tenía cáncer de pulmón, sí que es verdad que me cayó como un jarro de agua fría, porque en ningún momento, nunca se me había pasado por la cabeza, nunca esperé, nunca pensé que pudiera tener cáncer de pulmón" [P6]

"Cuando te dan la noticia te quedas... no sé, sin salida, te quedas descolocado totalmente y pensando todo" [...] Lo que pasa es que estás con la incertidumbre de cuántos ciclos de estos largos son, si cuando se acaben cómo son los otros ciclos o cuando tienes que venir, todo es nuevo y va siendo nuevo y no te da mucho para situarse" [P16]

"Te quedas descolocado, pensé que me moría, que se acababa el mundo, se acababa la vida" [P28]

"Entonces, pues claro, nos quedamos los dos ahí un poco.... pffffff!!.... planchados, digamos, ¿sabes? porque tampoco te esperas eso, se mezclan.... son sentimientos como muy contradictorios" [P3]

"Nos cayó algo con mucho peso encima, que dentro de lo que hacíamos nos ha frenado [...] Sí que es verdad que cuando vives en un término medio y te viene una cosa de estas el bajón que te da es acojonante, eso está claro" [P23]

Se observa que la proximidad entre voluntarios y profesionales produce grandes similitudes discursivas como la que se refleja en la síntesis que realiza una voluntaria en el siguiente segmento.

"La sensación que más refieren es esa sensación de: me estoy asomando a un precipicio y no sé lo que me espera. Sé que sea lo que sea es malo. Acaban de recibir un jarro de agua fría que para en seco cualquier proyecto vital [...] es un momento en el que tanto el paciente como la familia están descolocados porque no saben cómo hacer frente a algo que es incierto, que es incontrolable a priori" [V1]

Los segmentos presentados contienen expresiones reiteradas que podrían considerarse *verbatim* diana como "me cayó un jarro de agua fría", es un "duro golpe" en el momento diagnóstico/recaída o "te quedas/encuentras descolocado", tanto al inicio como en el resto del proceso.

Desde el inicio del proceso, la familia y allegados perciben y comparten el impacto e incertidumbre asociado al proceso de agitación sufrido a causa del diagnóstico (Mu, Lee, Sheng, Tung, Huang, & Chen, 2015). Expresan la misma percepción de incertidumbre y temor, como la persona que camina a ciegas.

"El palo es muy gordo y estuvimos quince días o un mes que estaba, hasta que empiezas a conocer, a hacer... que dices y ¡madre mía! Ahora, qué, por dónde vamos. Es que no veíamos salida y venías como a ciegas, sin saber" [F1]

Las expresiones de incertidumbre se encontraron en los discursos de otros participantes. Los voluntarios percibieron la incertidumbre expresándola de la siguiente forma.

"Pues esos momentos son muy críticos... cuando te tienes que enfrentar a tu vida pero con un diagnóstico... la incertidumbre... el qué va a pasar, el voy a tener que depender" [V3]

El nivel de confusión que alcanza el paciente es elevado y en ocasiones lleva al mismo a una total incompreensión de lo que le está ocurriendo. El siguiente segmento refleja muy explícitamente cómo la paciente tiene grandes dificultades para entender su enfermedad.

"Allí me vio la traumatóloga, ha sido un golpe fuertísimo, la noticia. No lo podía asimilar, era algo tremendo, despertarme por la mañana y asimilar que yo soy enferma de cáncer, que tengo un tumor. Y no sabía cómo tratar con mi propio tumor, con mi propia enfermedad. No sabía cómo hablar con ella. En una palabra.... Vamos no sabía qué hacer" [P9]

La percepción de la vida como un hecho seguro, desaparece de manera súbita, dejando al sujeto invadido de incertidumbres y debilidad, ante una situación de vulnerabilidad imprevista. En este extremo, la ansiedad también se manifiesta mediante el fracaso de la capacidad de reflexión sobre sí mismo y su situación. Este *deterioro del pensamiento* se aproxima al ámbito de la psicopatología, sin llegar a responder exactamente a la definición de "*bloqueo del pensamiento*", incluido como característica definitoria y consistente en una interrupción abrupta en medio de una secuencia de pensamiento. Este *deterioro del pensamiento* no afecta exclusivamente a una secuencia de pensamiento sino a la capacidad cognitiva general del paciente, más acentuadamente en los momentos iniciales de la enfermedad. Estudios, como el llevado a cabo por Ramalho et. al., estiman una incidencia del 8,1% de deterioro cognitivo en pacientes durante el primer año de seguimiento desde el diagnóstico, estableciendo relación significativa con la ansiedad (Ramalho, Fontes, Ruano, Pereira, & Lunet, 2017), no obstante es complicado discernir en qué casos el deterioro cognitivo se asocia a la ansiedad o lo hace a consecuencia de la enfermedad o por los efectos secundarios de los tratamientos, que han demostrado influir sobre las facultades para realizar multitareas, la memoria a corto plazo, expresión verbal, atención o concentración (Mosher, y otros, 2016), incluso después de haber finalizado los tratamientos (Asher & Myers, 2015). En este sentido se han reportado datos de autoevaluación

de la función cognitiva disminuida del 39,4%, disminución de la memoria 53,7% y de la atención 62,9% (Pok-Ja, 2017).

"Psicológicamente estás hundido todo el rato, porque crees que es lo peor [...] A mí, no sé cómo decirte cómo tengo la cabeza porque creo que todavía no tengo la cabeza bien. Totalmente descolocada porque está todavía muy reciente. He pedido ayuda psicológica, todavía no he ido a consulta pero la pedí... y es un descoloque y te da mucho que pensar" [P28]

La preocupación se hace presente ante la enfermedad. Entender qué significa dicho concepto requiere acudir a su etimología. Proviene del latín "praeoccupatio" y equivale a "ocupación previa o anticipada". Se entiende, en este contexto de estudio, que el sentimiento de preocupación es la percepción de malestar o inquietud por hechos que aun no han acontecido, por lo que es un malestar anticipado. Por tanto, experimentar preocupaciones requiere que el paciente piense en su futuro, elemento controvertido que se establece como "tabú" discursivo, porque se asocia al temor a la muerte. Aunque algunos informantes lo manifiestan abiertamente.

"Cuando me dijeron que no era operable, que solo era a base de quimio, ahí tu mente da un giro importante, que te planteas el tema de... [...] piensas que los avances que hay hoy en día no son para curar esto, y sí te planteas el tema de que puede ser el fin" [P24]

"Y lo único que se te pasa por la cabeza es... me voy a morir. ¿Voy a poder vivir, voy a poder hacer todo lo que yo quiero?" [P8]

"A mí sí me ha afectado mucho, no soy el mismo de antes, porque uno tiene ese pensamiento ya de... ¿me irá a curar algún día?... porque tú ves en la prensa y en la televisión por conocidos que la gente se va muriendo [...] y digo: yo también tengo cáncer, ¿a mí cuando me tocará?" [P7]

Estudios relacionados con los contenidos de las preocupaciones del paciente oncológico recogen que el 90% de los pacientes manifiesta preocupación por sus hijos y el 80% por los tratamientos, pero las preocupaciones más intensas son el cuidado de terceras personas y el pronóstico de la enfermedad (Blasco & Fuentes, 2010). Se reflejaron expresiones de preocupación por cómo la evolución de la

enfermedad puede afectar a sus allegados y cómo los pacientes lo perciben. En estos casos se utiliza el término muerte de manera más explícita.

"Y muy duro por mis hijos, mis hijos me miraban como diciendo como "se muere mamá", y yo igual porque te cambia todo" [P28]

"Hemos estado muy preocupados, sobre todo la pena por los niños. Pero no porque yo los vea a ellos crecer, sino porque ellos crezcan con una madre y entonces eso ha sido duro porque los niños tienen unas edades malas" [P20]

No obstante, el paciente oncológico en tratamiento, frecuentemente no tiene una experiencia real de muerte, sino que elabora su idea de muerte desde el constructo social asociado al cáncer (Llinares-Insa, Benedicto-Monleón, & Piqueras-Espallargas, 2010). Lee & Loiselle (2012) proponen el modelo *Temporal Existential Awareness and Meaning Making* (TEAMM) para dar comprensión a esta percepción de la muerte ante la enfermedad. Este modelo sugiere tres planteamientos posibles ante la amenaza a la vida relacionada con el cáncer: la conciencia social del riesgo de morir, la conciencia personal y la experiencia vivida. Salvo aquellos pacientes que tienen un pronóstico nefasto o bien sufren alguna complicación que compromete su seguridad, los pacientes se mantienen en el primer planteamiento, es decir son conscientes de que han sido diagnosticados de una enfermedad que se asocia a la muerte.

"Yo no he tenido en ningún momento, ninguna sensación de que me fuera a morir por esto. Que a lo mejor hay gente que se muere, eso está clarísimo" [P22]

La ansiedad se muestra de forma simultánea a través de expresiones de temor, nerviosismo e incluso síntomas fisiológicos. Ciertamente, las manifestaciones fisiológicas fluctúan de forma más variable y en base a las capacidades de adaptación del sujeto, su edad y el tiempo de evolución (Arden-Close, Gidron, & Moss-Morris, 2008), tendiendo a aminorarse con el paso del tiempo por la acomodación de la persona.

"Ese día para mí fue horrible. Eso que parecía que yo iba tranquila, pero ¡qué va! A mí me costó, lloré mucho, de hecho estaba con la tensión por las nubes, la frecuencia cardíaca disparada" [P2]

"Pero lo demás, cuando te ponen la quimio estás nervioso. Yo ayer que sabía que venía hoy ya estaba nerviosa e irascible, me ponía a llorar... y hoy ya mejor". [P28]

De forma más aislada se dieron otras manifestaciones de la ansiedad como la incertidumbre motivada por una falta de conocimiento sobre el curso y pronóstico de la enfermedad. Normalmente los profesionales de la salud son cautelosos a la hora de dar información, ya que una información mal gestionada puede truncar las esperanzas del paciente (Olver, 2012).

"...porque nadie me decía por qué tienes este tratamiento, que lo más seguro es que se pueda curar, no había nadie que me dijera nada y entonces era a esperar, esperar... y tu cabeza está todo el rato... a veces pensabas que bien... mal... es una locura" [P8]

También se manifestó como fuente de ansiedad y temor la percepción de los síntomas físicos de la enfermedad y su evolución. Si bien un porcentaje de pacientes son diagnosticados sin haber percibido síntomas físicos, otros conocen su enfermedad por diferentes tipos de clínica, según el tipo de tumor. La aparición o intensificación de estos signos y síntomas asociados al avance de la enfermedad son, para los pacientes, una importante fuente de intensificación de la ansiedad (Mosher, y otros, 2016). Las pacientes hablan de lo difícil que le resulta experimentar el aumento del crecimiento del tumor.

"Aquello me iba creciendo y yo notaba cómo crecía, desde la primera eco que medía 1,7 cm a la última 4, 1 cm. Creció más del doble... muy duro" [P26]

"Aunque la hinchazón se me ha bajado hay días que me duele el estómago otra vez... y he pensado que esto se me estaba poniendo más grande" [P28]

Finalmente se asoció una percepción de malestar a la disminución o cese de la productividad. El sentimiento de incapacidad para el desarrollo de tareas productivas hacia uno mismo y hacia los demás, a través del trabajo, puede constituirse en una fuente de ansiedad en aquellas personas que posicionan su trabajo como elemento central en su vida.

"El diagnóstico y el tema de tener que parar mi vida laboral fue lo peor" [P22]

En situaciones iniciales, también se manifestaron expresiones asociadas a las fases del duelo planteadas por Kübler-Ross. Inicialmente, la percepción de incredulidad o irrealidad de lo que le está aconteciendo al paciente se manifiesta

en los discursos (negación). Posteriormente se hallan manifestaciones de irritabilidad o ira. Kübler-Ross describe la ira como la segunda fase del proceso y la define como una reacción de rabia u hostilidad por la pérdida de la salud dirigida hacia sí mismo, al entorno familiar, social e incluso a Dios (Kübler-Ross, 1969).

"Estaba sola cuando me dijeron que había un tumor y eso. De primeras lo vives con sensación de irrealidad, bueno esto a mí no me puede estar pasando, yo he venido porque me duelen las rodillas y no por otro motivo" [P21]

"Cuando te enteras sientes un poco de rabia y un poco de decepción porque yo me creía inmune" [P11]

"En ese momento pues es un momento malo porque lo que esperas oír es que es benigno. Esto es como lo que decía Woody Allen en una película en la que decían que una persona llega una edad en que las palabras más bonitas que se pueden oír no son te quiero sino es benigno". Quieres oír eso, benigno, pero no lo es. Dices ¡joder tengo cáncer!; No me puede pasar a mí!, ¿cómo ha podido pasarme a mí?, ¿cómo ha podido pasar esto? La primera reacción es que te quieres morir, no se lo quieres contar a nadie, te sientes enferma. Muy mal" [P26]

Como aspecto relevante, la ansiedad experimentada por el paciente, fue manifestada por los familiares como una de las características definitorias e incluso, sus contenidos, fueron más explícitos y mostraron rasgos de mayor nivel de ansiedad. En el siguiente segmento, la esposa percibe una carga de ansiedad tan grande en el paciente, que se asocia al deseo de morir.

"Hay veces que se desespera. Yo creo que si le dicen: dentro de dos días te mueres, creo que se relaja" [F3]

La confusión, ansiedad, incertidumbre y llanto en el momento del diagnóstico son manifestados de manera muy patente en el discurso de los profesionales.

"Cuando se les da el diagnóstico inicial es un bloqueo absoluto y no se enteran de lo que les están contando. De repente te lo dicen y la información les llega como les llega y de entrada se bloquean, no se percatan" [S1]

"Lo que observo es que cuando les dicen el diagnóstico se les cae el mundo encima" [S2]

8.2. ANGUSTIA

En la fase de pre-diagnóstico y diagnóstico, también se asociaron expresiones en las que se manifiesta la angustia. La angustia, a pesar de no estar considerada una CD del DxE "*Sufrimiento espiritual*", es un fenómeno con unas connotaciones existenciales de gran interés para este estudio, puesto que hacen de esta característica definitoria un posible indicador asociado a la espiritualidad. Acertadamente el término "*angustia*" fue la primera etiqueta del actual diagnóstico "*sufrimiento espiritual*", que fue modificada en la revisión de 2002. Diversos autores trabajaron la interpretación de la angustia desde un punto de vista filosófico como Kierkegaard (1940) y Heidegger (1970). Ambos definen la angustia como una sensación de ansiedad extrema que aparece cuando el ser humano se enfrenta a la "*nada*", implícita en su propia existencia (*Dastein*). Para Heidegger la existencia del ser se agota en sí misma, por su propia finitud. Por tanto, la angustia se diferencia del temor y la ansiedad en que no surge de algo concreto sino precisamente de la ambigüedad de su propio ser ante la nada, en el marco de su existencia temporal (Heidegger, 1998).

"Sí se tiene en los peores momentos la angustia tremenda, la preocupación de que cuando te van a decir una cosa grave que ya lo intuyes... el primer golpe" [P4]

"Que tienes cáncer"... ese rato se me juntó el cielo y la tierra. Lo pasé fatal, fatal, fatal". [P7]

"Yo estaba convencida de que me iba a morir antes de operarme. Una angustia muy grande, era una sensación..." [P29]

Las consultas de revisión con el oncólogo suponen un fuerte pico de ansiedad para los pacientes, puesto que incertidumbres y temores se centran en los resultados de los marcadores tumorales o de la Tomografía por Emisión de Positrones que condicionan su esperanza de supervivencia. El 62,5% reportó ansiedad extrema en los exámenes de cáncer (Stewart, Duff, Wong, Melancon, & Cheung, 2001). El segundo factor causante de estrés fue la exposición a los tratamientos.

"Me creaba muchísima ansiedad cada una de las revisiones, porque como es un cáncer tan, con tanta posibilidad de recaída, y con tan poca expectativa de vida, pues

me lo hacían cada tres meses. Decía... Dios es que esto no es vivir, entonces entre que te daban los resultados que tardan mogollón, hasta que tal y vuelves ya pasaba casi un mes y era un agonía horrorosa" [P3]

"Pues casi es mejor porque entrar aquí la primera vez pues es lo desconocido. No sabes a lo que vienes. Luego ya como te esperas todo lo que... pues vienes con más miedos... ¿a ver cómo me va a sentar esta vez? ¿a ver cómo...?" [P8]

Uno de los momentos de máxima ansiedad se produce ante la situación de recaídas o recidivas de la enfermedad. La recidiva se define como el retorno de la enfermedad tras completar el tratamiento y pasar un período de tiempo libre sin detección tumoral o en remisión (American Cancer Society, 2014). Aunque ciertamente el diagnóstico hace tambalear la vida del paciente, las recidivas frustran sus esperanzas, empeorando el pronóstico y prolongando e intensificando los tratamientos. La recidiva no sorprende al paciente, porque la espera y la teme, sabe que es posible que ocurra y entiende sus consecuencias, mientras que en el diagnóstico inicial, el paciente tiene una ansiedad provocada fundamentalmente por el temor a lo desconocido y a la asociación con la muerte. En la recidiva la fuente de ansiedad es la frustración y la desesperanza.

"El peor momento para mí cuando me dijeron que la primera quimio no había servido. Fue el momento más machacante [...] Esta segunda parte quizás haya sido más traumática en el sentido psíquico o psicológico. Porque yo esperaba que la primera pensaba que era un tema que se daba para rematar la cosa, pero pensaba que era un tema que se terminaba ya. Y la verdad es que no se ha terminado" [P27]

"En esta segunda ocasión, me quedé... porque yo pensaba que ya estaba controlado y al decirme que me tenían que dar otra vez quimio pensé ¿qué pasa?" [P25]

Hay una explicación muy clara de las sensaciones percibidas sobre la experiencia de la recaída, que justifican de manera innegable que éste es uno de los puntos más críticos del proceso. En el siguiente segmento, la voluntaria habla de la situación en primera persona, desde la interpretación que hace de esta vivencia.

"De repente es que se te cae al suelo. Yo he generado una convicción o más o menos realista de una expectativa de cronicidad, al menos, y de repente eso se me cae, vuelvo a sentir una incertidumbre como en el momento inicial, con el agravante de

que ya tengo experiencia. Ese es un momento complicado en el que hay personas que dan un salto y se colocan en el momento como si fuera el final de la vida, con independencia de cuál sea la información médica que acompaña a eso" [V1]

8.3. FATIGA

El diagnóstico (00093) *Fatiga* se define como "*sensación abrumadora y sostenida de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo físico y mental habitual*". Está descrita como el efecto secundario más común y debilitante de las personas en tratamiento oncológico. Se ha demostrado que existe una correlación inversamente proporcional entre el bienestar espiritual y la fatiga, en el estudio correlacional de Lewis et al. (2014). Más del 60% de los pacientes presentan fatiga como resultado de los tratamientos o por la enfermedad en sí misma (Scott & Posmontier, 2017) y el 100% la perciben en estadios avanzados (estadio IV). Esta característica definitoria puede tener una utilidad parcial, debido a que la causa de la fatiga manifestada por los pacientes a través de sus discursos, se asocia mayormente a los efectos secundarios de los tratamientos a los que se ven sometidos. Los factores psicosociales que contribuyen a la fatiga se han descrito en pacientes con cáncer avanzado destacando el miedo a la progresión, la falta de apoyo social, el ánimo depresivo, los problemas de sueño (Peters, Goedendorp, Verhagen, Graaf, & Bleijenberg, 2014), no obstante, se tendrá en consideración en este análisis, con sus características definitorias (Tabla 23).

Alteración de la libido	Alteración en la concentración	Apatía
Aumento de los requerimientos de descanso	Aumento de los síntomas físicos	Cansancio
Culpabilidad por la dificultad en mantener sus responsabilidades	Desinterés por el entorno	Deterioro de la habilidad para mantener la actividad física habitual
Deterioro de la habilidad para mantener las rutinas habituales	Ejecución inefectiva del rol	Energía insuficiente
Introspección	Letargia	Patrón de sueño no reparador*
Sopor		

Tabla 23: Características definitorias del diagnóstico (00093) Fatiga. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.

Las expresiones recogidas manifiestan un decaimiento o apatía no propios para el entrevistado, que condicionan el mantenimiento de su vida habitual. En los segmentos que se muestran, los participantes manifiestan esa sensación de agotamiento de forma sostenida e independiente al cansancio provocado por el efecto de los tratamientos y que tiene unos aspectos de carácter más psicológico que físico.

"Te quedas así y te da bajón, en mi caso para mí ha sido terrible. No tenía ganas de nada y yo soy hiperactivo, hago de todo y me he quedado hundido" [P19]

"He vagueado muchísimo. La gente me decía "haz un curso o algo" y les contestaba que no tenía ganas. No tengo ganas de salir de la cama entonces para qué... me decían: aprovecha que ahora tienes mucho tiempo... pero no tengo ganas. Era como una lucha interna... tengo tantos proyectos, pero no tengo ganas. Entonces tenía la sensación de desaprovechar el tiempo pero no tenía ganas, pero yo hago mucho caso a lo que me pide el cuerpo" [P22]

"Ahora no tengo ganas ni de vestirme, estoy incómoda, hinchada y te da pereza todo. No te pintas, no te arreglas no hago ejercicio" [P28]

"Total que empecé a trabajar, a intentar a normalizar, entre comillas, mi vida y nada, de pronto me di cuenta, que no, no podía normalizar mi vida y no podía empezar una vida normal" [P3]

Los familiares también reconocieron en sus discursos de manera clara la fatiga, tanto física como psíquica, experimentada por los pacientes.

"Se quería ir a casa y que estaba mal y que ya tiraba la toalla, y que no se daba ni más quimio ni más nada, que él no podía ya con esto, que esto ya le superaba y que ya estaba muy cansado y que no podía más" [F1]

"No puede hacer cosas porque no tiene fuerzas" [F5]

8.4. TEMOR

El diagnóstico (00148) *Temor* se define como "respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro" y las características definitorias son mayoritariamente respuestas fisiológicas salvo contadas características de tipo psicológico o conductual como las que figuran en la Tabla 24.

Aprensión	Disminución de la seguridad en sí mismo	Impaciencia
Sentimiento de temor	Disminución de la capacidad de aprendizaje	Disminución de la capacidad de resolución de problemas
Disminución de la productividad	Identifica el objeto del temor	Conductas de ataque
Conductas de evitación	Focalización limitada a la fuente de temor	Impulsividad
Fatiga*		

Tabla 24: Características definitorias psico-conductuales del diagnóstico (00148) Temor.

Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014.

Son múltiples las formas de expresión de temor. Unas características que se manifiesta con frecuencia son las conductas de evitación. Constituyéndose como un mecanismo lógico de defensa, la persona intenta no enfrentarse a la idea o hecho temido, a pesar de ser consciente de no tener otras alternativas válidas. Esto se manifiesta normalmente en relación a la asistencia a los tratamientos de quimioterapia y a las pruebas diagnósticas.

"Yo no quería ir porque cada vez me encontraba peor [...] no quería ir a la quimioterapia, evidentemente. ¡Joer! no me lleves de verdad, es que tal, es que esto es lo peor, a mi marido es que tener que ir ahora, es que me voy a encontrar fatal, porque voy a pasar..." [P3]

"Yo también paso miedo en las pruebas que me hacen aquí cada tres meses [...] Entonces he pasado mucho miedo, claro he pasado mucho miedo" [P12]

"Pero es curioso porque me ha llegado a decir la doctora "Luis mírame a los ojos" y no soy capaz y no quiero mirarla y no quiero verla... y lo sabe y se ríe... y ¿por qué? porque me da un miedo terrible. Estoy muy asustado, se acabó" [P19]

Aunque también se recogieron respuestas de evitación/negación al diagnóstico. Los siguientes segmentos muestran el deseo de huida tras el momento en el que se comunica la enfermedad. Las pacientes imprimen en sus expresiones la salida del hospital como una necesidad urgente, prácticamente de supervivencia y libertad.

"No me estaba creyendo lo que me estaba pasando [...] yo solo quería salirme fuera del hospital. Yo decía a mi hermano: "vámonos, vámonos que yo quiero irme" y ya me cogió, me abrazó y ya me puse a llorar como una tonta" [P8]

"Nos fuimos como si no pasara nada, sabes era una sensación de libertad y ese aire que sentí... que jamás lo he sentido. Sabes, es como si te meten en un sitio, te cuentan la peor noticia que te puedan contar y de pronto dices.... Buah!! Puedo salir, soy libre, no se es una sensación súper-rara (voz temblorosa)" [P3]

El voluntariado recogió de manera muy relevante los sentimientos de temor compartidos por los pacientes. La riqueza del discurso de los voluntarios, al igual que ocurre con el de los profesionales sanitarios, es que se construye desde una

base experiencial de la observación e interrelación con cientos de pacientes durante años de voluntariado.

“Estado de ánimo, que es de ansiedad, que es de miedo. Además se refuerzan porque en el entorno la gente también se asusta y también tienen disponible información amenazante y entran de alguna manera en una bola de nieve cada vez más grande”
[V1]

“El miedo a la enfermedad está en gente que no te nombra la palabra cáncer” [V3]

El miedo es percibido claramente por los familiares, sobre todo el miedo a la evolución y a los acontecimientos que están por venir.

“Ese es el temor que tengo. El miedo, el no saber lo que me espera para dentro de unos días” [F2]

Anteriormente, se asoció el momento de la recaída a una de las situaciones de mayor ansiedad y angustia para el paciente. En la situación de remisión, la recaída es el mayor fantasma para el paciente. En la literatura se ha descrito como *Fear Cancer Recurrence* (FCR) o Miedo a la Recurrencia del Cáncer, definido como el "temor de que el cáncer regrese o progrese en el mismo lugar o en una parte diferente del cuerpo" (Simard, Savard, & Ivers, 2010). El nivel de FCR se asocia con sentimientos de vida sin terminar o la pérdida de oportunidades que ha supuesto la enfermedad (Siegel, Gluhoski, & Gorey, 1999). No obstante, también FCR moderado-alto se asocia a temores de sufrimiento, abandono, discapacidad y falta de independencia. La conclusión de las revisiones sistemáticas más relevantes afirman que la FCR es el mayor de los temores entre los pacientes con cáncer (Simard, y otros, 2013). La prevalencia de FCR oscila según los estudios entre un 56%-48% en etapas tempranas y avanzadas respectivamente hasta un 22% en pacientes de bajo estadio a largo plazo (>5 años) (Wenzel, y otros, 2002; Matulonis, y otros, 2008). Los temores más importantes relacionados al FCR se asocian a la alta posibilidad de sufrir la recidiva, el empeoramiento del pronóstico o aceptar la enfermedad como crónica. El temor puede ser tal que, incluso en estudios cualitativos, se recogieron declaraciones de pacientes que afirmaban sentir ansiedad cuando finalizaban los tratamientos, por perder el efecto protector de los mismos (Reb, 2007). La FCR se asoció a resultados psicosociales como la desesperanza, sufrimiento espiritual, ansiedad sobre la muerte y la incertidumbre

sobre la salud (Ozga, y otros, 2015). En este caso este temor no fue expresado por los pacientes ya que es un pensamiento que no suele materializarse en sus discursos, pero sí fue percibido y manifestado por otros participantes.

"Les da miedo, les da miedo escuchar algo que no quieren escuchar... que su tratamiento no va bien" [V3]

Pero indudablemente, otro de los elementos que más temor y ansiedad provoca en los pacientes diagnosticados de cáncer es el temor a la propia muerte. La simple asociación se hace patente desde el momento del diagnóstico. El temor a la muerte y fundamentalmente a una muerte con dolor son las expresiones de temor que se considerarían de nivel más alto (Thewes, Lebel, Leclair, & Butow, 2016).

"Pues terribles. Primero pensé que me moría. Yo como todo el mundo. La palabra cáncer es lo más duro que te pueden decir" [P28]

"Pienso.... ¿La veré? ¿veré cómo va?. Es una intriga en suspense.... ¿Qué pasará? Y piensas en la muerte...claro que piensas. Y te da mucho miedo... lo que hay detrás. Yo pienso mucho en la muerte y eso que procuro no ir a ningún entierro ni funeral" [P12]

"Sí he pensado que si me tiene que llegar el momento, me preocupa sufrir lo menos posible, te digo la verdad, si eso que me sedaran para no tener dolor" [P16]

Un aspecto sobre la ansiedad y el temor que merece ser mencionado es su expresión acentuada en los pacientes que pertenecen al ámbito sanitario. Existen amplios estudios sobre la vivencia de la enfermedad por profesionales de la salud (Sendino-Revuelta & Banegas, 2009; Klitzman, 2008), en los que se observa que un conocimiento muy profundo del proceso de enfermedad puede suponer un factor de riesgo relacionado con mayores niveles de ansiedad y temor. Así es manifestado por uno de los participantes.

"Te voy a ser sincero, debido a la profesión te pones a darle vueltas y a pensar la evolución y los posibles caminos que puede tomar esto... historias de masturbación cerebral que al final acabas abandonando y ves que no sirve de nada. Ser profesional es un hándicap para sufrir algo más" [P27]

Coincidiendo fielmente, el temor y ansiedad expresado por el profesional no enfermo es manifiesta. Los profesionales reconocieron, que por su experiencia, el exceso de conocimiento sobre los procesos y el tratamiento es un factor que empeora el afrontamiento y el pronóstico. Esto se percibe de forma más llamativa entre los profesionales sanitarios, aunque también en personas de mayor nivel cultural.

"Cuanto más estudios tienes peor llevas esta enfermedad. El conocimiento es peor. La gente más llana de experiencia de vida lo lleva mucho mejor que la gente con muchos estudios" [S1]

"Considero que por ser del mundo sanitario llevaríamos peor la enfermedad, y al estar más implicado y sonarte todo. Otros compañeros que han pasado por aquí lo han llevado generalmente mal, mal por ellos como persona y mal por la familia" [S3]

Se recogió también la expresión del temor en el sentimiento que surgía en el sujeto al tener que enfrentarse a la comunicación de la noticia de la enfermedad a familiares cercanos, como padres o hijos, en este sentido se observa cierta vinculación con la dimensión interpersonal de la espiritualidad, puesto que este hecho provoca una disrupción de las relaciones familiares.

"Porque yo decía, cómo le explico esto a mi madre, era lo único que me preocupaba, qué le digo a ella. El resto qué me importa..."[P19]

Por último, en lo relacionado al temor, se recogieron segmentos que expresaban temor a las repercusiones y secuelas físicas de la enfermedad o los tratamientos. Aunque los aspectos físico-estéticos, que se relacionarán más adelante con la identidad y la autoestima, han sido interpretados como un problema banal, si se compara con la incertidumbre de la supervivencia, constituyen un problema de autopercepción para la persona y provocan sentimientos de culpa entre pacientes diagnosticadas de cáncer de mama (Pedersen, Groenkjaer, Falkmer, Mark, & Delmar, 2016)

"También lo de perder el pecho, a mí lo de perder el pecho sí que me plantea un poco de miedo" [P26]

Anecdóticamente, surgieron segmentos que recogen claramente la construcción anticipada y negativa que los pacientes hacen del contexto

oncológico. La paciente describe gráficamente las expectativas ante su primera sesión de quimioterapia, llegando a la conclusión de que los temores fueron infundados.

"Todo el mundo se monta películas, imagino. Mi película era de un sitio oscuro, triste, como muy siniestro y de gente enferma [...] Entre tanto ese día había un señor que o estaba contando chistes, las enfermeras que eran encantadoras y hablando.... Una señora empezó a contar recetas de cocina.... Total que pasaron 5 horas y dije: ¿pero ya está?. Y mucho mejor de lo que esperaba" [P22]

Los profesionales que trabajan en el ámbito de la oncohematología sienten un gran temor a la enfermedad, por el amplio conocimiento que tienen de ella y de su repercusión bio-psico-social. El primer segmento que manifiesta esta crudeza es totalmente explícito.

"Cuando se habla de la enfermedad del cáncer que se mete tanto miedo y tanto susto, pues la verdad sí que hay que tenerla miedo" [S1]

El realismo de esta percepción da a entender que los profesionales se encuentran en un nivel de conocimiento y experiencia diferente y no compartido con los pacientes ni familiares. Por este motivo en el discurso del profesional durante la entrevista no aparecen fantasías de curación ni se caracteriza por expresiones optimistas.

Los temores más intensos percibidos por los profesionales se focalizan en dos elementos fundamentales, la preocupación por la familia y el afrontamiento de la muerte. En el segundo de ellos, el profesional comparte una reflexión de interés para el estudio que propone la necesidad de aprender a morir y entender la muerte como una parte más del proceso de la vida.

"Lo que más le duele al paciente es el trastorno por la familia, el trastorno que hacen a los hijos... se piensa más en la familia que en cómo está el propio paciente" [S3]

"Y la muerte... pues que nadie nos enseña a morir. Y ya no que nadie nos enseñe a morir sino que nadie te dice esto es la vida.... nacer y morir... pero que es realmente no lo sabe nadie, no sabemos" [S3]

“Creo que el cómo van a morir, yo creo que es lo que más les asusta. Aunque tampoco es un tema que se hable, porque el discurso siempre es que el paciente se va a curar” [S1]

Los motivos por los que los profesionales tienen esta percepción tan negativa de la enfermedad se centran fundamentalmente en la vivencia tan directa que tienen de la misma en los pacientes. Los profesionales viven en primera persona el sufrimiento del paciente, el impacto físico de la enfermedad y los tratamientos. Contemplan el cáncer como una enfermedad que tiene la capacidad de romper al hombre y desconfigurarle tanto física como mentalmente.

“Es una enfermedad que te lleva a un final en el que uno pierde absolutamente la dignidad como persona, por los dolores por el cambio absoluto de tu cuerpo, porque es una destrucción absoluta lo que produce” [S1]

8.5. LLANTO

La característica definitoria "llanto", es un signo observable cuyos significados están explicados a través de diferentes teorías. Los principales estudios afirman que el llanto se asocia a la pérdida, impotencia, sufrimiento físico y psicológico, pero también a momentos positivos o felices. Nelson (2005) desarrolló una teoría sobre el llanto en la que explica que éste es una herramienta usada por los niños para establecer apego y comunicar sus necesidades a los progenitores, ante la ausencia de un lenguaje más desarrollado. En el adulto, este mismo autor, hace referencia a tres tipos de llanto: inhibido, de protesta y de tristeza. Otras explicaciones, diferencian el llanto en función de si se produce ante otros o no, pues en ese caso se considera una herramienta de interacción social, significando una necesidad de apoyo o protección. Siguiendo lo anterior y desde un punto de vista evolutivo, se ha considerado incluso como un mecanismo de defensa ante predadores, como una herramienta de disuasión ante un ataque. Pese a que el llanto está influenciado por la cultura, se sabe que ocurre antes del nacimiento, por lo que no se considera una conducta aprendida. El llanto es una característica exclusiva en el humano adulto, ya que pese a que otros mamíferos realizan llamadas de apego cuando son crías, al igual que los bebés humanos, las crías de otras especies dejan de emplear el llanto cuando crecen. El llanto, dentro

de la taxonomía NANDA, se vincula a otros 6 diagnósticos a parte del "sufrimiento espiritual", tres asociados a la lactancia materna (*lactancia materna ineficaz, conducta desorganizada del lactante y leche materna insuficiente*), dos al dolor físico (*dolor y discomfort*) y por último al malestar psicológico (*control emocional inestable*). El llanto estuvo presente en los discursos de los participantes, así como durante el desarrollo de las entrevistas, y se ha visto reflejado en los fragmentos incluidos desde el inicio de esta sección, normalmente asociado a situaciones de desesperación e impotencia.

"A mí me pasó que lloré la primera noche, pero después no. Y luego, en algunos momentos de desesperación, cuando estás muy cansado con la quimio y empiezas a darle vueltas, empiezas a llorar. El peor momento es el comienzo" [P26]

"El día que lloré fue porque me tenía que pinchar en la tripa [...] Ya era como de desesperación, me dio un poco de bloqueo. Ese fue el peor día, porque me sentí impotente [...]" [P22]

"Yo estoy muy sensible para esas cosas, no puedo ver... y se me salen hasta las lágrimas, pero por eso digo, al mismo tiempo yo mismo me hundo" [P7]

Los profesionales sanitarios también recogieron el llanto mostrado por los pacientes sobre todo asociado al diagnóstico y a los inicios del tratamiento.

"Explotan, lloran y empiezan a hacerte muchas preguntas al principio como muy nerviosas y luego ya pues aparece el llanto" [S2]

El llanto también fue percibido por los familiares en diversas entrevistas, aunque de manera menos explícita que en los relatos de los pacientes. Es decir se observa que los pacientes contienen sus expresiones de sufrimiento ante sus familiares como una herramienta de protección hacia ellos.

"Cuando ingresó esta última vez, es la primera vez que la he visto llorar" [F3]

8.6. INSOMNIO

El diagnóstico (00095) *Insomnio* es definido como "*trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento*". El insomnio como característica definitoria del diagnóstico se manifiesta de manera más específica como dificultad para conciliar y/o mantener el sueño, cambios de patrón de sueño, así

como la sensación de no estar satisfecho con el sueño o que éste no ha sido reparador. Estudios recientes afirman que los trastornos del sueño son un indicador relacionado estadísticamente y por tanto válido, de los niveles de ansiedad y fatiga de pacientes diagnosticados de cáncer. Segmentos de entrevistas reflejan este empeoramiento del sueño/descanso, que aumenta sustancialmente en los momentos iniciales de la enfermedad y posteriormente se estabiliza durante el transcurso de la misma (Rashid, Saraykar, Makanjoula, Valentine, & De La Garza, 2016; Yennurajalingam, y otros, 2016). Las herramientas más comúnmente empleadas para evaluar la relación entre ansiedad, fatiga y sueño son la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton y la *Pittsburgh Sleep Quality Index*. En los contenidos de las entrevistas se hicieron escasas alusiones al sueño, aunque una de ellas realizada por la madre de uno de los pacientes [F1] relacionó el insomnio a la presencia de pesadillas que sugieren una relación con el temor y la ansiedad.

"Tomo una pastilla para dormir, eso sí. Se lo dije a la de cabecera. Me cuesta dormir más que antes. Yo cuando veo a la gente quedarse dormida aquí, las admiro y que yo no pueda... eso es" [P16]

"Está muy cansado, duerme fatal, muy mal. Aunque le dan unas pastillitas para dormir tiene muchas pesadillas" [F1]

8.7. SÍNTESIS DE RESULTADOS SOBRE CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL DxE "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"

A continuación se dispondrá la información obtenida mediante los *verbatim*s diana de las categorías asociadas a cada característica definitoria general para un análisis y discusión global de la información.

	Subcategorías	Verbatim diana
ANSIEDAD	Confusión	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Cae un jarro de agua fría/un peso</i> - <i>Sentirse descolocado</i> - <i>Sentimientos contradictorios</i> - <i>No poder asimilar</i>
	Deterioro del pensamiento	<ul style="list-style-type: none"> - <i>No tener bien la cabeza</i>
	Preocupación	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Puede ser el fin</i> - <i>¿Voy a poder hacer lo que quiero?</i> - <i>¿Cuándo me tocará?</i>

		- <i>La pena por los niños</i>
	Nerviosismo	- <i>Parecía tranquila, pero que va</i>
	Incertidumbre	- <i>No había nadie que me dijera</i>
	Percepción de los síntomas	- <i>Notaba cómo crecía</i>
	Incredulidad	- <i>Esto a mí no me puede estar pasando</i> - <i>Me creía inmune</i>
ANGUSTÍA	Recaída	- <i>Se me juntó el cielo y la tierra</i> - <i>Te van a decir una cosa grave que ya lo intuyes</i> - <i>Muchísima ansiedad cada una de las revisiones</i> - <i>La primera quimio no había servido</i>
FATIGA		- <i>No tenía ganas de nada</i> - <i>Me he quedado hundido</i> - <i>Te da pereza todo</i> - <i>No podía empezar una vida normal</i>
	Evitación	- <i>Solo quería salir del hospital</i> - <i>Puedo salir, soy libre</i>
	Temor al tratamiento	- <i>No quiero ir al tratamiento</i> - <i>No puedo mirar a la doctora</i>
TEMOR	Miedo a la muerte	- <i>Pensé que me moría</i> - <i>Miedo a lo que hay detrás</i>
	Temor en profesionales	- <i>Ser profesional es un hándicap para sufrir algo más</i>
	Impacto en familiares	- <i>Cómo le explico esto a mi madre</i>
	Secuelas físicas	- <i>Perder el pecho sí me planteaba miedo</i>
LLANTO		- <i>Lloras en momentos de desesperación</i> - <i>Estoy muy sensible</i>
INSOMNIO		- <i>Me cuesta dormir más que antes</i>

Tabla 25: *Verbatims* diana asociados a las características definitorias del DxE Sufrimiento Espiritual. Fuente: elaboración propia.

La asociación de las características definitorias a las de otros diagnósticos vinculados permitió generar una segunda columna de subcategorías que proporcionan información accesoria útil para la identificación de los *verbatims* diana. Destacan el número y variabilidad de *verbatims* diana en las categorías ansiedad y temor.

		FAMILIARES	PROFESIONALES	VOLUNTARIOS	CAPELLANES
		Ansiedad	<i>Si le dicen que en dos días se muere, se relaja Como ir a ciegas, sin saber Como si te arrancan un cacho tuyo</i>	<i>Se bloquean no se enteran de nada Se cae el mundo encima Explotan y hacen preguntas Los sanitarios lo llevan peor</i>	<i>Recibir un jarro de agua fría Para en seco el proyecto vital Están descolocados Entran en una bola de nieve Se te cae el suelo Se colocan al final de la vida</i>
Temor	<i>Miedo al no saber que me espera</i>	<i>La verdad que hay que tenerle miedo Morir les asusta</i>	<i>Me asomo a un precipicio No sé que me espera A nombrar la palabra cáncer A escuchar lo que no se quiere oír</i>		
Fatiga	<i>No tiene fuerzas</i>				
Llanto	<i>La primera vez que le vi llorar No puedo llorar delante de ella</i>	<i>Luego parece el llanto</i>			
Insomnio	<i>Duerme fatal Tiene muchas pesadillas</i>				

Tabla 26: Síntesis general de categorías y *verbatim* diana de participantes no pacientes asociados a las categorías generales.

Fuente: elaboración propia.

Las expresiones que se relacionan con el sufrimiento son frecuentes dentro del discurso del paciente y esto no es de extrañar, ya que la relación entre la ansiedad, el temor, la fatiga y el sufrimiento ha sido ampliamente descrita en la literatura científica, dentro de contexto oncológico. Sin embargo, la interpretación de estas características definitorias no ha de desvincularse de los componentes de su foco, ya que éstas pueden darse por diversos motivos asociados o no a la espiritualidad. Este es un aspecto relevante de cara a comprender el verdadero sentido del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" y su aplicabilidad en la práctica clínica. De no considerar esta característica cualquier manifestación de sufrimiento podría asociarse de forma no justificada a la espiritualidad, llevando a un sobrediagnóstico irreal. En conclusión, un gran número de pacientes diagnosticados de cáncer sufren ansiedad y temor, expresan mediante el llanto su sufrimiento, perciben alteración en el patrón de descanso sueño y sienten fatiga en su vida cotidiana, pero no es su presencia la que induce a la determinación diagnóstica, sino su vinculación a las características definitorias asociadas al foco del diagnóstico.

Otro aspecto a considerar en la población a estudio, es la presencia no permanente de las características definitorias abordadas en este apartado. Los signos de sufrimiento se asocian a los momentos más críticos del proceso, como el diagnóstico, intervenciones, tratamientos, complicaciones y recidivas. Los esfuerzos de los profesionales de oncología en las últimas décadas han tratado de normalizar la vida del paciente oncológico en tratamiento, con la reducción de los ingresos, el tratamiento ambulatorio, la mínima invasión en las cirugías y la prevención de las complicaciones. Esta normalización ha favorecido una reducción del sufrimiento y estrés de los pacientes que conviven con la enfermedad. El sufrimiento es un concepto que lleva implícito un componente de desgaste secundario a una continuidad en el tiempo, es decir que requiere que sea percibido de una forma relativamente continua por el paciente, bien sea física, psicológica o espiritualmente. Por tanto, la detección puntual de cualquiera de estas características definitorias que se asocie directamente a episodios críticos debe ser evaluada con precaución desde el punto de vista de la espiritualidad.

CAPÍTULO IX. CATEGORÍAS INTRAPERSONALES DE LA ESPIRITUALIDAD. LA CONEXIÓN CON UNO MISMO

Siguiendo la estructura propuesta en la metodología y fundamentada en el marco teórico de este estudio, se comenzará una exposición de los segmentos categorizados, asociados a las 3 dimensiones de la espiritualidad representadas en el DxE "*Sufrimiento espiritual*", así como a las subcategorías formuladas por los modelos teóricos, que permitirán validar las características definitorias del diagnóstico e identificar qué fragmentos discursivos se asocian a ellas.

9.1. INTROSPECCIÓN

La capacidad de introspección permite a los seres humanos reflexionar sobre sus propios sentimientos y literalmente "*inspeccionar su interior*". En el desarrollo de este apartado se observará cómo el diagnóstico oncológico irrumpe en la vida de la persona alterando profundamente su realidad, hecho que será factor predisponente al aumento de la reflexión y el análisis interior (Pessin, Fenn, Hendriksen, DeRosa, & Applebaum, 2015). Estas reflexiones se materializan en los discursos, en los que los entrevistados describen en sus propios términos.

"Entras en una fase difícil, en la fase esa que estás de... ¿cómo puede ser esto, que esto te lleve a la muerte? La mente es como un trabajo el que tienes que hacer para asimilar todo esto, para que eso no te destruya, para que no te lleve a estar mal"
[P24]

O bien se reconoce de manera expresa esa carencia de introspección previa.

"Nunca había hecho una parada de decir esto es lo que quiero, esto lo que no quiero. Pero nunca algo personal de pararte a pensar... a ver... dentro de mí misma... nunca" [P3]

Los cambios socioculturales y estilos de vida de la cultura y políticas occidentales tienden a menguar esta conciencia reflexiva o "*reflexividad*", propia

del sujeto, que se reactiva cuando la vida del paciente se desestructura ante la enfermedad.

Ciertamente, los pacientes luchan intensamente hasta el final, pero también son conscientes de su situación en cada momento y aunque tratan de mantener vivas las esperanzas, son capaces de ver la realidad.

“Creo que en el fondo el paciente ve su propio deterioro... Les duele al andar, como menos, me cuesta tragar, no tengo ganas de... y ellos mismos lo notan: sé que voy a ir a peor. Creo que tan ciegos no están, pero el médico te lo pone muy bonito” [S3]

9.2. AUTONOMÍA/INDEPENDENCIA

La autonomía se define como la capacidad de la persona de establecer normas de conducta y tomar decisiones hacia sí mismo y en sus relaciones con los demás, sin intervención ni influencia de terceros (Real Academia Española, 2014). La autonomía es uno de los cuatro principios de la práctica ética en salud y se incluye en los principales códigos éticos de la enfermería. El respeto al principio de autonomía en la atención sanitaria exige que los profesionales reconozcan el derecho de la persona a tener opiniones, a tomar decisiones y a actuar en base a sus propios principios y creencias (Beauchamp & Childress, 2009). Este concepto nacido en el ámbito de filosofía, ha encontrado su máximo desarrollo en el campo de la psicología evolutiva, a cargo de autores como Jean Piaget. Éste consideraba que la autonomía no ha de entenderse como la total libertad, ajena a cualquier norma moral o el individualismo, sino todo lo contrario (Lourenço, 2015).

El principio de autonomía es uno de los principales ejes que constituyen los modelos de salud centrados en el paciente, con los que se pretende que las instituciones y sistemas sanitarios preserven este derecho. Sin embargo, estos conceptos abordados previamente por teóricas como Dorothea Orem, añaden a la autonomía el hecho implícito de que las personas puedan llevar a cabo intencionalmente acciones de autocuidado y autodeterminación. Es decir, existe una relación directa entre la independencia y la autonomía, pero ésta no es causal. Una revisión de literatura, publicada en 2014, sobre el análisis conceptual de la autonomía en el contexto de cuidados, establece "*sentirse como persona*", "*capacidad para actuar*", "*asumir la responsabilidad de las propias acciones*", "*proceso*" y

"reconstrucción", son elementos constitutivos de la autonomía (Lindberg, Fagerström, Sivberg, & Willman, 2014). En el contexto de la enfermedad oncológica hay un elemento que, frecuentemente, limita la capacidad de tomar decisiones, puesto que una decisión libre presupone la elección entre diversas opciones equiparables en resultados. Sin embargo, no existen alternativas o cuando una de las opciones implica la supervivencia, por lo que la autonomía no es tal. En estos casos, la persona renuncia voluntariamente a su libertad como elección consciente de lo inevitable (Sakalys, 2010). Así se refleja entre los informantes.

"Entonces yo le dije pues lo mismo: Si yo fuera tu mujer.... ¿qué harías? Pues es que no lo dudaría, porque no tienes otra solución que hacerlo" [P3]

"Ahora me dedico a vivir el día a día, porque no tengo otra opción [...] Es la opción que me queda... el Clínico [...] Porque al ser un cambio total de vida ya no puedes hacer nada de lo que hacías" [P4]

Un aspecto que se plantea electivo, cuando el paciente es candidato a ello, es la oferta de entrada en ensayos clínicos farmacológicos. Este tipo de ensayos establecen unos criterios de inclusión precisos, por lo que no todo paciente puede ser incorporado a estos estudios. Por tanto, la posibilidad de acceso es valorada normalmente de forma positiva por los pacientes, ya que aumenta las posibilidades de éxito en la batalla contra la enfermedad y favorece un seguimiento más exhaustivo del caso, por la necesidad de evaluar ciertos parámetros de respuesta a los fármacos experimentales.

"Voy a genética y me lo confirman que tengo un gen que es el BRCA-2 y entonces me explican todas las condiciones [...] y que el tratamiento este experimental va fenomenal porque va justo a esa proteína. Entonces lo hablamos y tal, le dije a mi marido: pues vamos a meternos en el experimental" [P3]

"Este estudio era randomizado y claro no sabías qué te tocaba. Tuve que esperar tres semanas más para empezar el ensayo, no se pudo hacer más rápido [...] Empezar ya con el tratamiento convencional o esperar para el ensayo, pero él nos recomendó empezar con el ensayo, porque tiene mucha más probabilidad de mejorar el pronóstico" [P26]

Sin embargo, pese a los aspectos positivos mencionados, otros pacientes optan por no acceder a dichos tratamientos. En el siguiente segmento, una de las pacientes manifiesta la dificultad que supuso realizar una elección. El criterio en el que fundamentó dicha decisión fue la congruencia con su personalidad y valores, sugiriendo que haber elegido lo contrario hubiera supuesto una traición a su propia forma de ser, pese a asumir las consecuencias.

"Otra cosa que tuve también muy complicada fue que el médico me dio dos tratamientos a elegir, uno experimental y otro... y eso me tuvo de cabeza porque yo soy muy clásica, pero mi hija me dijo por qué no cogía el experimental porque tendría más posibilidades, claro como es más joven, y yo digo que ahora estoy contenta de haber cogido el tradicional porque me está yendo muy bien" [P29]

Ámbitos	Segmentos discursivos
Movilidad	<i>"Lo que se sabía es que yo no podía caminar, no podía dar tres pasos sin quedarme sin respiración"</i> [P12] <i>"Uff horroroso, enjaulado. Por Dios, sin poderte mover. Sí estuve varios días sin poderme mover de la cama. Uff horrible"</i> [P11]
Higiene	<i>"Estás con veintitantos kilos menos, yo me acuerdo que al final hasta mi marido me tenía que bañar, porque no podía yo ducharme"</i> [P3]
Rol	<i>"Es que yo no podía hasta entonces llevar a mis hijos al colegio. Tenía que venir mi madre, tenía que estar una amiga, tenía que estar otro amigo"</i> [P9]
Ocio	<i>"Nosotros somos personas que nos gusta salir y viajar a los dos, y todo aquello es como si nos hubieran puesto un muro"</i> [P13]

Tabla 27: Segmentos discursivos relacionados con la autonomía. Fuente: elaboración propia.

La pérdida de independencia, como consecuencia de los tratamientos o la propia enfermedad es uno de los aspectos reflejados por los pacientes, destacando las limitaciones físicas y terapéuticas, que vulneran no solo la independencia, sino también la libertad, el propio rol y el desarrollo de actividades habituales. Se han descrito reacciones a la pérdida de autonomía como la sensación de decepción e impotencia, que en ocasiones se proyecta sobre los demás en forma de ira (Kawa,

y otros, 2003). Las percepciones de pérdida de autonomía se muestran en la Tabla 27.

La falta de autonomía desarraiga al paciente de su contexto habitual. En ciertas situaciones los pacientes dejan sus domicilios para ser cuidados por otros familiares, o por el contrario familiares o amigos entran en los domicilios de los pacientes. La alteración del contexto doméstico y familiar motivada por la falta de autonomía puede ser vivida de manera no deseable e incluso con sufrimiento por parte de los pacientes.

"Yo directamente a mi casa no he vuelto, no he tenido ocasión y encima, yo estoy en silla de ruedas ahora y necesito ayuda para todo [...] en mi casa no puedo ni entrar porque es un edificio antiguo y no está adaptado [...] yo a mi casa ni siquiera he vuelto, con lo cual estoy fuera de mi casa" [P21]

"Todos que ocupen mi vida. Yo ahora, lo que quiero egoístamente es cuidarme. Si yo me curo, todo esto antes va a venir a la normalidad, y entonces va a empezar a desaparecer la gente y vamos a poder coger nuestro ritmo de vida normal" [P3]

Incluso fuera del contexto sanitario se da la privación de la capacidad de decidir qué quiere la persona para sí, ante el curso y consecuencias de su enfermedad. Una enfermedad asociada culturalmente a la muerte como es el cáncer, trata de evitarse y ocultarse. La paciente [22] expresa su molestia al ser privada de vivir su imagen de enfermedad.

"Una tontería que me molestó mucho, fui al peluquero cuando vi que había llegado el momento de raparme y ponerme la peluca. Me cortó el pelo de espaldas y no me gustó, porque no me preguntó, porque era mi imagen y yo soy quien tengo que decidir si quiero verlo o no" [P22]

Por otra parte, la vivencia de la enfermedad hizo despertar la necesidad de autonomía e independencia en ciertas pacientes, llevando a una actitud adaptativa en aspectos relacionados con el bienestar durante el proceso de enfermedad. [P8] relata cómo la enfermedad la ha llevado a tomar las riendas de su vida, siendo más autónoma en sus decisiones, que previamente eran dirigidas por su familia.

"Desde los catorce muy protegida por mi pareja, por mi familia, como que siempre me daba miedo hacer cosas y desde que me ha pasado esto, es cómo que... no sé cómo

explicarte... como que intento tener mi propia personalidad, hacer las cosas como quiero, no sé cómo explicarte... es un poco difícil... cosas que a lo mejor no me atrevía a hacer, ahora las hago" [P8]

En el siguiente segmento, la paciente expresa su deseo y esfuerzo por mantener su autonomía e independencia, mostrando confianza en sí misma.

"He intentado mantenerme en una línea para poder seguir yo misma. No una berenjena en la cama dormidita todo el día [...] intento mantener un poco con mis recursos. Yo quiero curarme de mí misma" [P9]

El voluntariado percibe cómo los pacientes pierden su autonomía e independencia como personas. Esta dependencia recae directamente sobre los familiares y el hecho de perjudicar a su propia familia es un factor acelerante para la ansiedad. El deseo de no ser una molestia o carga para otros fue expresado por pacientes en los que se exploraba el sufrimiento espiritual (Kawa, y otros, 2003)

La pérdida de la autonomía influye directamente sobre el sentido de identidad del paciente, así como la pérdida de control en la toma de decisiones, condicionando finalmente la despersonalización y la deshumanización.

"Si tiene que ingresar y el ingreso va a ser largo, ese es un momento muy duro, porque de repente aparece este temor a la dependencia, a perder autonomía, a quién me va a cuidar, en virtud de qué... si es porque le nace: ¡no quiero ser una carga!, ¡no quiero ser el responsable de que el otro lo pase mal!" [V1]

"Personas de mediana edad que siempre han sido muy autónomos y muy independientes y sienten que han perdido su identidad, no saben quién son, porque ellos siempre han sido los que dirigen... de repente se deben dejar dirigir por el médico, por la enfermería, por los cuidadores que tienen... por el propio proceso" [V1]

9.3. PERDONARSE A SÍ MISMO

El perdón es el prototipo perfecto de categoría que podría ser considerada multidimensional, es decir que podría interpretarse tanto en la dimensión intra, inter, como transpersonal. Dentro de la dimensión intrapersonal, el perdón es un elemento difícil de reconocer y quizás menos frecuente que en el resto de las

dimensiones. De hecho, la "*Expresión de falta de perdón hacia sí mismo*" fue una de las características definitorias de la dimensión "*Conexión con el yo*" del DxE "*Sufrimiento espiritual*" eliminadas en la última revisión de NANDA-I. El siguiente segmento hace emerger el planteamiento de la culpabilidad sobre la transmisión genética de la enfermedad a los hijos.

"Me hicieron un estudio genético y tengo un gen mal. Entonces se lo han hecho a mis hijos. Entonces, mi hijo el mayor sí le tiene, el mediano no y ahora estamos esperando a que llamen a mi hija que se ha hecho también el análisis [...] cuando le daba los papeles lloraba como una magdalena y me dijeron: tú no tienes culpa. Pero ¡jobar! que te pueda ir a tus hijos... te sientes un poco..." [P10]

Se recogen casos en los que la argumentación de las causas de la enfermedad hacen al paciente generar cierta sensación de culpabilidad, cargando ellos mismos con la responsabilidad de haber enfermado o bien depositándola sobre otros (Lebel & Devins, 2008). La culpabilidad se manifiesta a través de expresiones de arrepentimiento por haber tenido una conducta concreta o unos hábitos de vida poco saludables.

"Mira por mi tontería y por mi mala forma de pensar ha atraído lo malo [...] Para mí ha sido un sufrimiento muy grande y de allí yo creo que ha sido la caída otra vez. Ha tenido su influencia. Yo echo la culpa a eso también" [P9]

"Por no poner un poco más de atención en este tema y preocuparme un poco más de mi salud en este asunto. Un pólipo simple que pudo ser extirpado sin más problema pues fíjate dónde ha llegado" [P27]

De forma más esporádica y en diferentes niveles de intensidad, se muestra en algunos discursos la necesidad de culpabilizar a alguien más allá de uno mismo. Aunque la culpabilidad se dirige en ocasiones a familiares o personas cercanas, fue acusada la culpabilidad volcada sobre los profesionales o el sistema sanitario. Los fallos o retrasos en el diagnóstico y tratamiento están descritos en la literatura como causas por las que el paciente culpabiliza al sistema de su enfermedad (Torti & Winship, 1963).

"Pero no me cuadra porque es el mismo dolor, en el mismo sitio y todo. Yo creo que no lo voy a poder saber a ciencia cierta. Pues si me hubiesen hecho caso a lo mejor en ese momento que era una cosita así, y ahora lo tengo" [P8]

Este apartado genera una reflexión en la que es necesario diferenciar, la búsqueda de sentido de la enfermedad y la culpa, si bien ambas podrían coincidir en contenidos, la culpa necesita inexcusablemente una valoración o juicio del comportamiento, tanto personal como de otros. Por este motivo la persona puede reconocer e interrelacionar las posibles causas a su situación de enfermedad, pero no siempre genera esos juicios de valor. Por otra parte la culpabilidad y el perdón son elementos interrelacionados de forma inversamente proporcional, de manera que cuando el perdón aumenta, la percepción de culpabilidad disminuye, siendo este argumento aplicable en los tres principales dominios de la espiritualidad.

9.4. SENTIDO DE LA VIDA/ENFERMEDAD

El ser humano tiende de forma natural a dotar de significación a las realidades que le rodean (Kállay & Miclea, 2007). El sentido de la vida es un constructo individual basado en el marco cultural de la persona, que permite al hombre desarrollar su vida con un propósito o sentido de realización (Wong & Fry, 1998). Pese a que la búsqueda de este sentido de la vida es uno de los elementos fundamentales en la definición de la espiritualidad (Meraviglia, 2006), podría resultar llamativo el hecho de que los pacientes no verbalicen en sus discursos, aspectos relacionados con la búsqueda del sentido de su existencia y si lo hacen sea de forma inespecífica. No obstante, interpretando este hecho a la luz de los principios que explican las teorías sobre las necesidades básicas, es lógico pensar que los pacientes antepongan o prioricen la búsqueda de sentido a la enfermedad que están viviendo y cómo esto afecta a sus vidas. Ineludiblemente, la enfermedad cambia el sentido de la vida y predispone a nuevos planteamientos.

"Me lo tomé como que era una nueva etapa de mi vida" [P5]

Ante la irrupción de la enfermedad y sobre todo ante sus vaivenes, la persona se ve llevada a abandonar la lucha contra la enfermedad en ciertos momentos críticos. No obstante, el elemento que más intensamente se ha revelado en los discursos de los informantes, como fuente de sentido y motivación es la familia. Las relaciones interpersonales, tanto a nivel familiar con social más amplio dan mayor sentido de vida a los pacientes (Tomás-Sábado, Villavicencio-

Chávez, Monforte-Royo, Guerrero-Torrelles, Fegg, & Balaguer, 2015). Bien sean hijos, cónyuges o incluso familiares con un nivel más alejado de parentesco.

"Tengo mis hijos, tengo 4 nietos, una con 24 años. Eso es lo único que me inspira un poco a decir: ¡hay que seguir luchando!, yo no me voy a entregar, desde luego, no lo voy a hacer nunca, pero hasta el último momento voy a estar luchando" [P23]

"Entonces hemos luchado mucho por mi hija y eso te da también... ves ahí me apoyo, en que yo veo a mi hija que tiene una autonomía" [P13]

El bienestar de los familiares, sobre todo de los hijos, se posiciona como uno de los elementos más consistentes que da contenido al sentido de la vida, algo por lo que luchar más allá de sí mismos. Así es percibido dentro del discurso del profesional sanitario.

"Eso les da muchísima fuerza. Porque, ¿cómo voy a dejar a mi hijo, como voy a dejar a mi marido con mi hijo o a mi mujer con mi hijo? Son muy pequeños... entonces piensan cuando tengan tal edad ya es diferente. Pero yo aquí he visto pacientes que han aguantado cosas que eran impensables [...] sus hijos, proyectos de futuro, mi pareja, mi trabajo... siempre tienen algo en lo que se apoyan" [S2]

Las reflexiones sobre el sentido de la enfermedad y el sufrimiento son frecuentes y representadas con expresiones diversas. La aparición de la enfermedad comparada con el resultado de un juego de azar fue referido. Las etiologías del cáncer, en muchas de las enfermedades oncológicas, sobre todo en las más prevalentes, son ampliamente conocidas. Factores como la exposición a agentes químicos y físicos, los factores genéticos, los hábitos de vida, infecciones, etc. son factores claramente identificados y relacionados con el diagnóstico de tumores específicos. No obstante, la etiología multifactorial del cáncer por la exposición a diferentes factores es construida por la población como un juego en el que cada sujeto, según sus circunstancias, puede ganar o perder.

"Nunca he tenido enfermedades raras ni en mi familia. No teníamos antecedentes de cáncer ni por parte de padre ni mi madre, ni mis hermanos... dije para mí: ¡me ha tocado la china!" [P30]

En otros casos, el paciente identificaba un factor concreto como causante del mal. Pese a que conocer la causa podría ser un detonante de culpabilidad si esta

recae en el sujeto, el hecho de identificarla también podría constituirse como un elemento de adaptación a la misma, como por ejemplo, si la enfermedad es debida a factores desconocidos o inevitables como la herencia genética.

"Yo seguramente he heredado el cáncer de mi madre porque mi madre también tuvo cáncer de colon" [P12]

Diversos aspectos relacionados a los hábitos de vida fueron destacados en los discursos, asociados al consumo de tabaco, al estrés o incluso a aspectos relacionados con el trabajo, ya que estos son fácilmente identificados y asociados al cáncer por la población general.

"Es verdad que he fumado mucho y durante toda la vida, con lo cual tampoco era muy difícil... de asociar que podría tener un cáncer" [P6]

"Volví otra vez a la vida normal, volver a comer mal, de empezar a estresarme, de tener problemas en el colegio, de no estar a gusto en el colegio donde estaba trabajando, de agobiarme, agobiarme, agobiarme y había varios indicadores, mi hija tenía problemas con una niña y entonces el nivel de estrés era a lo bestia, pero a lo bestia" [P3]

"Nunca pensé yo que pudiera ser objeto de este tema. Con lo cual te viene... creo que a mí me dijeron que era un tema más vírico que de tema de tabaco y tal" [P32]

"Pues eso a mí nadie me quita que mucho manejo de citostáticos han podido afectar en esta enfermedad, yo lo tengo muy claro, y bueno las preparaciones que hemos hecho de la quimio, cómo se ha puesto la quimio, todos lo sabemos" [P2]

Los profesionales sanitarios incluyen en sus discursos la búsqueda de los motivos de la enfermedad que éstos recogen de los pacientes. Al igual que los pacientes, e incluso de manera mucho más específica, perciben que la causa de la enfermedad está asociada a un momento de crisis vital (enfermedad o fallecimiento de otro familiar, separaciones, temas laborales, etc.). Con carácter general hay una búsqueda del sentido de la enfermedad, que racionalmente se encuentra en su etiología.

"Cuando aparece esta enfermedad ha habido un proceso anterior de un gran disgusto o un gran problema en la familia o una situación que ha provocado un gran estrés que luego se manifiesta" [S1]

“El que fuma dice... es que habrá fumado mucho, el que se ha cuidado... para qué me he cuidado, el que no se ha cuidado... si me hubiese cuidado... todas las preguntas sobre el por qué” [S2]

A un mayor nivel introspectivo surgieron reflexiones sobre cómo la personalidad, es decir, la forma de ser y actuar de la persona, podía constituirse como fuente de sentido, entendiendo que la enfermedad surge en las personas que tienen malos deseos o malas actitudes hacia los demás.

“Todo el mundo dice que la enfermedad sale de nuestro propio ser. De nuestro propio cerebro, lo que pensamos, lo que hacemos... de todo” [P9]

Dejando a un lado las explicaciones de carácter transcendentalista que puedan atribuirse a la enfermedad y que serán expuestas en la dimensión transpersonal, se reflejaron segmentos que manifestaron la ausencia de un sentido claro para el paciente. Estos se caracterizaron por la formulación de interrogantes no contestados o reflexiones que manifestaron la incomprensión del porqué estaban inmersos en esta situación, sobre todo en aquellos casos en los que se había llevado a cabo una labor de prevención o una vida saludable.

“Pero ¿por qué me tenía que tocar a mí? Con toda la gente que hay, lo que decimos todos ¿no?” [P2]

“Busco una explicación, me gustaría saber a qué es debido, aunque no creo que sea por mí” [P31]

“Dije: ¿por qué a mí?, no porque yo tuviera menos o más derecho, sino que yo me he controlado y me he vigilado [...] yo me controlé solamente por no pasar esto” [P10]

“Cuando pasan estas cosas llega la desesperación, yo esto no lo merezco... aunque yo creo que en esta vida no hay nada justo ni injusto... somos seres humanos imperfectos, tenemos cosas buenas y malas” [P24]

Estas expresiones fueron reforzadas con expresiones prácticamente idénticas dadas por familiares, sobre todo de pacientes jóvenes que se cuestionan las causas, e intentaban buscar una razón que justificara el porqué de la enfermedad, algo que le diera un sentido racional y coherente que no eran capaces de dar.

“Te preguntas ¿por qué? es injusto, un niño bueno, trabajador, estudiando, que no bebe, que no fuma, que no se lo merece y ya vale que tiene la enfermedad, pero déjale que la lleve con dignidad, no le hagas padecer tanto” [F1]

La misma familiar relata con angustia durante la entrevista, cómo su hijo comparte con ella su frustración por haber perdido el sentido de su vida y su futuro a consecuencia de la enfermedad. Éste ha perdido las expectativas de futuro que tenía, deseos e ilusiones que realizar, quedando por tanto una vida sin objetivos y sentido claro.

“¿Qué voy a hacer con mi vida mamá? Lo que yo quiero no puedo, y eso es muy duro, es que te mata cuando te dice eso” [F1]

En último extremo, la enfermedad puede llevar al sujeto a reflexiones en las que se denota el fracaso y la pérdida de sentido. El siguiente segmento es llamativo, porque muestra la preferencia de la paciente por la muerte, aunque su propia moral religiosa se revele contra ese pensamiento.

“Pero pienso que lo peor es para mí vivir con dolores... es mejor morir de repente, con una inyección y acabar con la vida. Yo soy creyente y sé que eso no se debe pensar, pero la mente va más allá que uno” [P30]

No obstante, el hallazgo del sentido/propósito de la vida/enfermedad contribuye a una mejor adaptación y más altos niveles de calidad de vida, es un hecho demostrado (Kállay & Miclea, 2007) que se relaciona positivamente con la percepción de bienestar, la autonomía, el afrontamiento, la religiosidad y el apoyo social entre otros (Jaarsma, Pool, Ranchor, & Sanderman, 2007). Se ha descrito una relación inversamente proporcional entre un sentido positivo de la vida y la fatiga, una de las características generales incluidas en el diagnóstico (Thompson, 2007).

Las reflexiones sobre el sentido de la vida son compartidas con el voluntariado. Los voluntarios son figuras que se posicionan en un ámbito muy cercano al paciente y desde ese lugar experimentan el trato humano de una manera cercana. El sentido de la vida o el sentido otorgado a la enfermedad están asociados a valores ya vistos en otros perfiles, empleando el sentido de la enfermedad como vía para el aprendizaje y el crecimiento, la enfermedad como castigo y el sentido de la vida orientado hacia la continuidad de la descendencia.

“Lo que hacen es dar sentido desde la perspectiva del destino o del sentido que pueda tener todo esto, con esa idea de si las cosas pasan algo tendré que aprender de ello”
[V1]

“Hay una tendencia muy grande en el enfermo que es: la enfermedad es un castigo para ellos. ¿Y qué he hecho yo de malo porque Dios me castiga, no?” [V3]

“Esos momentos, el fin de la vida, el preguntarte por qué siguen el tratamiento, el decirte gente “sigo luchando por mis nietos” [V3]

Coincidiendo con segmentos expresados por pacientes también se recogió la percepción de agradecimiento por la enfermedad que *“abre los ojos”* al paciente y le permite corregir y empezar a valorar todo aquello que había pasado por alto.

“Otro manifestaba: ¡Dichosa enfermedad que me ha servido para sanar esta otra situación!” [C1]

9.5. RELEER LA PROPIA VIDA

Rememorar los acontecimientos vitales es un ejercicio frecuente en personas que afrontan una enfermedad grave. Esta relectura pretende revivir, ordenar y evaluar el curso de la propia vida, pero sobre todo rescatar los momentos más felices como los de éxito personal, nacimiento de los hijos... ya que éstos recuerdos son herramientas de afrontamiento para la persona, en un momento de sufrimiento. No obstante, como resultado de esta relectura pueden surgir recuerdos negativos y decisiones no acertadas, que en conjunto lleven al paciente a pensar que el balance de su vida no ha sido satisfactorio. El resultado de esta reevaluación suele ser detonante de la reestructuración en la escala de valores de la persona, que es consciente de no haber apreciado los aspectos más sencillos pero a la vez más importantes como son la salud, la familia, etc. No obstante, aquellos aspectos no subsanables pueden ser fuente de mayor sufrimiento para el paciente.

Comenzando con los resultados de relectura positivos, los siguientes segmentos transmiten en su expresión, de manera clara y expresiva, el refuerzo positivo que proporciona a la persona, tanto el acto de la revisión en sí misma,

como los resultados cuando en ellos se recoge el sentido de satisfacción plena con lo que ha vivido.

"Que pasa por tu mente toda la película de tu vida, pero en bonito, en technicolor, entera. Muy curioso, muy curioso, pero muy bien [...] Todo lo feliz que he sido toda mi vida, pero es que yo recuerdo los 11, 12 y 14.....no ha habido un momento en mi vida vacío. Entonces piensas... ¡qué bonito!, entonces te das cuenta, miras el DNI y dices "joder" es que está ahí, es que es la edad" [P19]

"Yo creo que tengo la vida realizada totalmente. He sido muy feliz, lo sigo siendo y no necesito nada más de la vida. Yo creo que no tengo ninguna meta así más en la vida. Seguir como hasta ahora... me conformo" [P16]

En un punto intermedio hacia la satisfacción, otros discursos manifiestan el ejercicio de filtrado que la persona hace para obtener un balance positivo en su experiencia vital.

"Mucha experiencia, mucha vivencia y de todo, han pasado tantas cosas en mi vida que me quedo con las buenas, con las malas no, las cosas buenas, porque ya te digo, de lo negativo yo le hago positivo" [P7]

Hasta llegar a otros segmentos que manifestaron un balance totalmente negativo. La persona se hace verdaderamente consciente de la realidad de su vida y contempla que no le satisface, que su vida no le daba plenitud ni la hacía progresar desde un punto de vista existencial.

"Yo llevaba una vida, que me estoy dando cuenta, súper-vacía. Quitando mi deporte y tal, todo mi trabajo es muy vacío [...] Yo llevaba tiempo que pensaba que me equivocaba en la vida"[P28]

Los elementos más destacados, surgidos de las reevaluaciones, se asociaron a decisiones incorrectas y a carencias en las interrelaciones familiares. El impacto que producen en la persona dependerá de en qué medida estos aspectos sean subsanables.

"Pero me faltaba mucho el acercamiento con mis hijas, eso me faltó mucho, no les dediqué mucho tiempo a mis hijas, entonces eso es lo que reconozco. Entonces desde la enfermedad estoy más con mis hijas. Por ese motivo me voy, para estar con mis hijas más tiempo" [P17]

"Una cosa de que me he dado cuenta es que no he valorado mucho a mi madre y ahora sí que he cambiado y daría todo por recuperar los años que yo no he valorado a esta persona con su verdadero valor. A tenerla más cerca de mí, a no responderle con malas palabras" [P9]

"Sin embargo con mi madre, siempre me queda la cosa que nunca la he llorado como se merecía" [P10]

En su discurso, los capellanes relatan hallar en los pacientes el arrepentimiento por haber llevado un estilo de vida inadecuado o basado en lo material, haber sido ambiciosos y por ello haberse perdido las cosas más importantes. Los capellanes lo describen así:

"Enfermos que descubres que están verdaderamente arrepentidos de su vida en que a lo mejor han dedicado muchas cosas a ganar dinero... con un arrepentimiento de decir: si pudiera vivir otra vez cambiaría muchas cosas" [C2]

"Yo no he hecho todo lo que podía hacer para mi mujer, si me hubiese cuidado más no habría caído enfermo y podría haberla acompañado más" [C3]

Los capellanes comparten la relectura de la vida con los pacientes. Con ella buscan fuentes de satisfacción vital para proporcionarles un mayor nivel de bienestar espiritual.

"El recordar con ellos cosas de sus vidas, cuando están malitos, de las cosas que han hecho bien, tiene mucho sentido y yo creo que les hace mucho beneficio" [C1]

9.6. ESPERANZA

La esperanza se define como un estado de ánimo positivo basado en unas expectativas favorables en relación a un estado o circunstancia vital. El paciente oncológico que recibe un tratamiento, sea cual fuere, a nivel teórico tiene abierta una "línea de vida", es decir que cuenta con expectativas de supervivencia, aunque en ciertos casos no de curación. Este es un matiz distintivo entre el paciente oncológico en tratamiento y el paciente terminal, por lo que la esperanza se focaliza en la eficacia de los tratamientos y por tanto en la curación, que dependerá en gran medida del tipo y estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico. Podría definirse como una "esperanza terapéutico-dependiente" y

centrada en el dominio médico. Inclusive esta esperanza se mantiene hasta extremos indeterminados con la inclusión en ensayos clínicos con escasas probabilidades de beneficio o con las conocidas terapias de uso compasivo, definidas éstas últimas como las terapias empleadas *“en pacientes aislados y al margen de un ensayo clínico, de productos en fase de investigación clínica o también la utilización de especialidades farmacéuticas para indicaciones o condiciones de uso distintas de las autorizadas, cuando el médico, bajo su exclusiva responsabilidad, considera indispensable su utilización”* (Real Decreto 561/1993). La esperanza se convierte en un mecanismo de defensa importante para los pacientes y se correlaciona inversamente con la ansiedad y la depresión (Olver, 2012). En la siguiente secuencia de segmentos se mantiene la tensión de esa esperanza, desde el momento del diagnóstico, hasta la posible situación de fracaso de una línea de tratamiento.

“Me dijeron que estaba cogido muy a tiempo, si había suerte no estaría diseminado, ni se ha extendido ni metástasis e íbamos a tener mucha suerte” [P27]

“Venga esto se puede curar, vamos a encontrar la forma para que se pueda curar, en seguida se empieza con la segunda fase de cómo tratar esto” [P26]

“Pero el tratamiento, yo confío en el tratamiento, es mi salvación” [P19]

“Te da un ánimo y una esperanza, con la que vas a luchar. Que no te puedes cerrar las puertas” [P16]

“Yo espero que funcione, pero si no ¡oyes!... Sé que otras cosas me darían” [P10]

Las expectativas del paciente mejoran notablemente ante los signos y síntomas que demuestran el éxito del tratamiento y el control de la enfermedad. Si bien con anterioridad, se describió cómo la presencia de síntomas físicos era un elemento generador de ansiedad, su reducción consecuencia de los tratamientos ejerce un potente efecto generador de esperanza e ilusión. Las sensaciones generadas por la reducción de la masa en la mama fueron expresadas de la siguiente manera.

“En 20 días casi no se notaba. La respuesta inicial fue buena señal y eso fue una alegría tremenda. Eso fue muy importante a nivel anímico, porque si no hubiese

empezado con el tratamiento me quedaban 11 meses de vida. Si notas que funciona piensas ¡vale, me puedo curar!, eso mejora muchísimo todo” [P26]

Los familiares observan cómo el paciente se mantiene aferrado a la esperanza de la curación, ya que es un elemento esencial para la dimensión psicológica de la enfermedad. Se irá descubriendo en las experiencias de los pacientes cómo esta esperanza no está sustentada normalmente en elementos objetivos, sino más bien en un deseo de supervivencia.

“Ahora mismo no está pensando en nada ni en morir. Yo creo que lo está evitando. Ella tiene en la cabeza que se va a curar” [F5]

“El pensar que va a salir todo bien. Que hay muchos adelantos y que va a salir todo correcto. Eso es lo que le lleva” [F2]

Igualmente, entre los profesionales se percibió que la fortaleza de los pacientes es alimentada por la esperanza en la efectividad del tratamiento y la confianza depositada en manos de su oncólogo para ser curados.

“Los pacientes son muy luchadores, eso es verdad [...] ellos son bastante confiados en que le van a curar la enfermedad, y parten de ese hecho y en parte creo que es necesario para tirar para adelante, porque sino no serían capaces de seguir con esos tratamientos” [S1]

“Ellos mantienen la esperanza, pues como decimos aquí... mientras hay bolsa...hay vida” [S2]

Los capellanes también recogen esa esperanza en la curación que es tan necesaria para el afrontamiento.

“Siempre pensamos que vamos a salir y que vamos a superarlo” [C2]

El objetivo primordial, tanto de los profesionales de la salud como de familiares y amigos, es mantener este estado anímico positivo que va a ser determinante en el proceso de tratamiento. Los sentimientos de desesperanza son algo que los pacientes no se pueden permitir.

“No me lo planteo, yo tengo esperanza de seguir viviendo. Si no tuviera esperanza... ¡Dios mío qué difícil sería esto!” [P12]

La "Desesperanza", incluida en la taxonomía NANDA en 1986 y definida como un "estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar la energía en su propio provecho" (Herdman & Kamitsuru, 2014), no es una situación habitual en el tipo de población incluida en este estudio. Ninguno de los pacientes presentó manifestaciones asociadas a dicho diagnóstico. Sin embargo, emergieron leves sentimientos de desesperanza entre los discursos de los pacientes, no tanto motivados por la falta de expectativas de supervivencia, sino más bien porque el paciente es consciente de que no recuperará su vida tal y como lo conocía hasta el momento de ser diagnosticado.

Cambios en el patrón de sueño
 Claves verbales pesimistas (p. ej., «no puedo», suspiros)
 Contacto visual escaso
 Disminución de la iniciativa
 Disminución de la respuesta a estímulos
 Disminución de la verbalización
 Disminución de las emociones
 Disminución del apetito
 Encogerse de hombros en respuesta al interlocutor
 Implicación en el cuidado inadecuada
 Pasividad
 Volverse hacia el lado contrario del interlocutor

Tabla 28: Características definitorias del DxE *Desesperanza*. Fuente: Herdman & Kamitsuru, NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017, 2014

"Luego pienso que me queda la reconstrucción, que son varias operaciones... y pienso que ya de esto no me voy a poder separar" [P22]

"Cuando llegas aquí a casa, pues mirando en internet condiciones de vida no llega ni a los cuatro años, fatal... pues todo eso que decidí en un momento dado dejarlo ya por completo" [P3]

"Estaba fatal anímicamente, prácticamente yo ya pensaba hasta en lo peor, prácticamente dije... hasta aquí llegué" [P7]

Aunque también entre las percepciones de los familiares aparece, de alguna manera, la desesperanza cuando se intenta buscar una respuesta racional a la situación y dicha respuesta no es hallada.

"Claro, han visto que ha funcionado, entonces claro hay que ponérselo, porque hay que ponérselo. Pero, ¿merece la pena?" [F4]

Aunque en ocasiones excepcionales, la persona no muestra un afrontamiento eficaz ante la enfermedad. Los casos más extremos en este aspecto son los captados por los profesionales sanitarios, que cuentan con una gama muy extensa de vivencias compartidas por sus pacientes. El afrontamiento ineficaz, en este caso, hace referencia a un intento de suicidio en una paciente joven. Según evidencias recogidas en los últimos 20 años, se sabe que la tasa de suicidios en pacientes con cáncer fue aproximadamente dos veces mayor que la de la población general (Palacios-Espinosa & Ocampo-Palacio, 2011). También, que entre los factores de riesgo de suicidio se incluyen las enfermedades que afectan a la imagen corporal (identidad), autonomía, disfunciones sociales, bajo soporte social y deterioro del bienestar espiritual (Rodin, y otros, 2007).

"Hace poco hemos tenido una persona que no quería seguir, que se intentó suicidar de hecho. Una chica joven. Ella no quería seguir con el tratamiento, era una chica joven e intentó suicidarse en casa. Ella sabía perfectamente que se iba a morir" [S3]

La esperanza es un constructo complejo, que podría constar de varios niveles o esferas. El análisis de contenidos de diferentes herramientas psicométricas recogidos en revisiones sistemáticas de literatura incluyen tres esferas de la esperanza, la medicina, los afectos o sentimientos y la relacionada con la espiritualidad/fe religiosa (Piccinelli, Clerici, Veneroni, Ferrari, & Proserpio, 2014). Normalmente, la esperanza es tratada como un término unitario que se superpone a elementos específicos de otros constructos como la calidad de vida y la espiritualidad. La esperanza se relaciona con elementos como la temporalidad, futuro, expectativa, motivación e interconexión asociados a la calidad de vida.

9.7. ACEPTACIÓN

Durante el transcurso de la enfermedad y conforme avanza en los tratamientos el paciente lleva a cabo una progresiva aceptación y adaptación a su situación. La aceptación es la última etapa del proceso del duelo desarrollado por Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1969). Según la autora, ésta es la situación deseable a alcanzar ante el afrontamiento de cualquier pérdida, no solo ante la muerte. Los sujetos entrevistados manifestaron expresiones de aceptación.

“He intentado convencerme de que son cosas que pasan y que yo no tengo poder sobre ello para cambiarlo, entonces hay que tomar la cosa como venga y luchar hasta donde yo pueda contra ello, tanto física como moralmente” [P27]

La aceptación no se dirige únicamente al diagnóstico de la enfermedad sino también a un posible desenlace con la muerte.

“Sé que tengo esto y que no tiene cura. Hay algunos que los cogen pronto y lo quitan y se mantienen. Pero la vida es así” [P23]

“A mí me va a tocar antes que a otras personas.... Estás un poco preparándote, pero con mucha tranquilidad, con tiempo y sabiendo que hay muchas posibilidades de que pueda pasar. Ahora estoy en ese momento” [P24]

“Con cosas así para los años que tengo lo mejor ya es morirse” [P30]

Aunque algunos participantes mostraron expresiones de aceptación cargadas de positivismo y humor. El humor ha sido reconocido por diferentes autores como una herramienta de afrontamiento positivo para algunas personas frente al cáncer (Melton, 2016). Es una estrategia de afrontamiento útil para relativizar la enfermedad y sus tratamientos. Johnson (2002) afirma que el humor constituye un elemento de afrontamiento espiritual para el paciente con cáncer.

“Entonces yo acepté todo, la metástasis múltiple que luego yo me reía, incluso con amigos porque les decía que yo más que metástasis fue como una explosión” [P4]

“Es que los veranos no me gusta trabajar y la verdad es que lo acepté bastante bien. Dije: ¡oye Javi, que no voy a trabajar este verano, que me ha salido un cáncer! (se ríe)” [P5]

"Disfrutar de lo positivo, pues bienvenido sea y a reírte, que la risa es una..y contar chistes y cantar y reírte, reírte" [P12]

"Yo llevo la peluca pegada y el marido bromeaba con ella: "el peluchito, ven que te voy a peinar y te peino el peluchito..."sabes algo como muy normalizado, muy natural y muy así" [P3]

9.8. ADAPTACIÓN

La enfermedad oncológica implica profundos cambios a los que el paciente ha de adaptarse. En la biología, la adaptación ha sido definida como un proceso fisiológico, morfológico o de comportamiento por el cual los seres vivos evolucionan con el fin de reproducirse exitosamente. La capacidad de adaptación ayuda a la persona a mantenerse íntegra y superar las situaciones adversas que se le presentan, es decir que es un elemento imprescindible de lo que hoy se conoce como "*resiliencia*", que se define como la capacidad de las personas de sobreponerse a períodos de dolor emocional y situaciones adversas.

Uno de los factores más sensibles desde un punto de vista adaptativo es el de los cambios físicos a los que ha de enfrentarse la persona. Enfermedades como el cáncer de mama, el cáncer colorrectal u osteosarcomas pueden exponer al paciente a alteraciones de su imagen física y a la independencia, como consecuencia de amputaciones y ostomías. Se ha descrito cómo los estomas afectan a la imagen corporal y provocan sentimientos de vergüenza con graves consecuencias en la sensación de bienestar, en las relaciones interpersonales o la sexualidad del paciente (Moussas, Papadopoulou, & Christodoulaki, 2011).

"La adaptación a la colostomía es difícil [...] la semana pasada tuve una salida de contenido... La impresión es muy desagradable" [P12]

Aunque con un carácter de reversibilidad el efecto alopécico de muchos tratamientos también sugiere alteraciones del aspecto que tienen que ver con el autorreconocimiento, autoestima y el efecto de su imagen en el entorno social.

"Cuando me estaba rapando me di cuenta que me quedaba muy bien, no estaba tan mal [...] pero en seguida le quitas la importancia y me veía muy bien, quedaba chulo, lo teníamos rodado... ¡qué bien!" [P26]

"Luego estoy súper-contenta con el tema del pañuelo. Estoy contenta, no me siento disfrazada, sobre todo. Me miro en el espejo y me reconozco" [P20]

"No por el qué dirán sino más que nada porque también yo llevaba a Adrián al colegio y era un poco el círculo así. Entonces decidí comprarme una peluca" [P3]

"Verme me dio más impacto, verme en el espejo. En el espejo fue mucho más, mira que sobre ti mismo lo tienes más cerca, lo puedes tocar incluso, pero en el espejo fue como más... Piensas "¡madre mía, qué roto!" [P22]

"Me sentí más vulnerable, como que había algo que no podía controlar yo. Yo cuando no controlo las cosas me pongo muy nerviosa" [P11]

"Entonces no sé si seré capaz de estar sin pelo en algún lado. Me hace sentir muy mal. Físicamente me veo como la novia cadáver, porque físicamente ha sido un shock porque he cambiado muchísimo" [P28]

La serie de segmentos expuesta muestra una evolución de diferentes perspectivas con respecto a la adaptación al cambio estético, desde un nivel óptimo en el que la nueva imagen es una satisfacción para la persona y no supone una alteración de su identidad ni de su autoestima, pasando por el uso de pelucas y pañuelos como herramientas de adaptación, la percepción de un fuerte impacto hasta el sentimiento de no identificarse a sí mismo y la pérdida de autoestima.

Más allá de la adaptación física, los sujetos tratan de continuar con su vida de la forma más normal posible, intentando minimizar y relativizar el impacto de la enfermedad.

"Pero para mí lo que ha sido de ayuda y de apoyo ha sido intentar seguir con mi vida normal, que la enfermedad no fuera el centro de mi vida sino que es algo contra lo que hay que luchar" [P27]

Una de las herramientas más empleadas son los razonamientos lógicos. Se trata de un elemento empleado en la psicoterapia conductivista y que se basa en la racionalización de los miedos y temores irracionales, los peor tolerados por la persona. El siguiente segmento muestra este ejercicio de racionalización que a su vez desdramatiza la situación, ya que deja claro que el hecho de perder un brazo no es el fin de la vida.

"Hay que amoldarse, el que tiene un accidente y le cortan un brazo ¿qué va a hacer?, si no sabes comer con el izquierdo ya aprenderás, pero hay que vivir. Cuando te quitan la vejiga estabas tan contento porque decías: tengo el problema de la bolsa, pero te adaptas y punto" [P23]

"Yo creo que las cosas pasan por algo. Y que lo que no te mata te va a hacer mucho más fuerte. Y en mi caso me va a hacer mucho más fuerte... (se ríe)" [P8]

Los razonamientos se extienden desde la desdramatización de la enfermedad hasta la desdramatización de la propia muerte. La muerte es una realidad inexplorada que el ser humano no puede entender, pero a su vez de la que nadie puede eximirse, porque la muerte forma parte de un ciclo natural.

"La vida te da momentos muy felices, pero también las enfermedades, accidentes... todo forma parte de la vida. Uno debe estar preparado para todas las cosas que nos pueden pasar. En la vida nos preparan más para la vida que para la muerte, hay que prepararse para la muerte" [P24]

"Sé que tiene que llegar, porque es así, tenemos que nacer y morir, eso está más claro que el agua. Ahí no vale ni bonito, feo, barato, caro... ese ciclo es para todos. Cuando llegue el momento ha llegado" [P23]

Sin embargo, en otros casos se muestran mayores dificultades adaptativas que se manifiestan con discursos, que aun siendo "a priori" similares a los anteriores no guardan relación en cuanto al sentido otorgado por el paciente.

"He cambiado anímicamente, ya no soy el mismo, pero bueno, hay veces que me escapo y me olvido de todo. Trato de olvidarme y trato de hacer mi vida como si no tengo la enfermedad" [P7]

Una de las estrategias más frecuentes para relativizar el impacto de la enfermedad es visualizar a aquellos que tienen situaciones más difíciles y peor pronóstico que uno mismo.

"A mí no me apetece nada lo de la mastectomía, pero nada. Me van a hacer una mastectomía total con ganglios. Pero entiendo que de todo lo que podía haber sido, pues... si tienes otro tipo de cáncer" [P20]

"El mundo está muy.... De ver en la televisión a la gente del tercer mundo, que se los comen las moscas... por esto mío yo no sufro, ha venido y si salimos para

adelante y si no pues que sea lo que Dios quiera, porque ya le digo aquí no se va a quedar nadie" [P25]

En este proceso de relativización uno de los mensajes más frecuentemente transmitidos por los participantes fue el de valorar las cosas sencillas del día a día. Esas cosas sencillas son la familia, disfrutar del presente de forma más relajada, tener salud y buenos amigos. No tener grandes ambiciones, ya que éstas te hacen sufrir y no son necesarias para alcanzar la felicidad. Se da una reestructuración de la escala de valores o prioridades vitales en la persona. También se refleja un proceso de descentramiento que abre al sujeto a una realidad más amplia que él mismo. Estas nociones se reflejan en los siguientes segmentos.

"Cosas que sabes que no son muy importantes, o que ya antes sabías que no son importantes, pero igual sí que te causaban desasosiego, ahora te parecen despreciables, en el sentido de decir de no tenerlo en cuenta" [P20]

"Empiezas a valorar otras cosas, la salud es algo que no siempre tenemos presente, no le damos la importancia que le debemos dar, le damos más importancia a otras cosas" [P2]

"Te da por pensar cosas que tenías por sabidas, en pensarlas más despacio, darle más valor a ciertas cosas, a ciertas actitudes, de palabras que dices a tus hijos o a tu mujer. Pensar más en ellos, en sus sentimientos y actitudes, no centrarte tanto en ti mismo, comunicarte un poco más con el entorno" [P27]

"Cambia todo, cambia el valor de tus amigos, que tú no pensabas que tenías, sí sabías que tenías amigos buenísimos, pero no hasta ese punto de estar en la puerta del quirófano llorando por ti" [P29]

"Me ha cambiado totalmente la forma de ver las cosas. Toda la obsesión que tenemos de trabajar más y ganar más dinero, para mí eso no vale para nada [...] Ahora la prioridad la doy a estar bien, pero no a vivir bien" [P29]

Este ejercicio de simplificación de la vida llega, sobre todo en pacientes que tienen experiencias muy cruentas de su enfermedad, a unos límites tan básicos como el conformarse con no sufrir dolor o poder despertar cada día.

"Tu mente es otra forma de ver la vida, de plantearte todo. Por ejemplo valoras el poder hacer las cosas cotidianas. El poder levantarte y estar bien, que no te duela nada. Todo eso dices qué maravilla, ya está" [P24]

Estos segmentos manifiestan una realidad insoslayable. Ésta consiste en que toda persona que se enfrenta a una situación desfavorable y fatal, como la enfermedad oncológica, describe su vida menos problemática, con menos estrés y aprecia mucho más la existencia que antes de ser diagnosticada (Wong & Fry, 1998).

Como resultado del ejercicio de introspección y autoevaluación que se lleva a cabo durante el proceso de enfermedad y tratamiento, los pacientes compartieron en las entrevistas sus interpretaciones sobre el aprendizaje que les proporcionó esta experiencia. El elemento más destacado es que la enfermedad les abrió una puerta a un proceso de transformación personal que nunca hubieran imaginado (Butkutè & Perminas, 2005), una especie de "renacimiento".

"El cáncer ha cambiado mi vida totalmente. A mejor o a peor, yo creo que a mejor. Es decir, si no lo hubiera pasado no hubiera podido descubrir toda esa serie de cosas que me perdía. Sí que es verdad que me metí en una vida más espiritual" [P3]

"Pero sobre todo el cambio en la forma de ver la vida, porque qué equivocados estamos!" [P28]

"Ha cambiado completamente. Yo he nacido el día 3, el día después de la operación" [P29]

La Tabla 29 recopila un conjunto de aspectos que los participantes reflejaron como elementos importantes para la transformación personal, relacionados con rasgos de personalidad personal, aspectos socioculturales, laborales, etc.

Transformación personal

"No ser tan indiferentes, tan malos, con la boca tan abierta, predispuestos a hablar muy feo y muy mal de los otros, porque esto lo hacemos todos" [P9]

"Yo era una persona muy colérica, flemático, con carácter muy fuerte e impulsivo. Pero a partir de la enfermedad dije voy a bajar mi carácter. Así que ahora ya no, todo lo veo más tranquilo. Conversando creo que la gente se entiende" [P17]

"Y pienso que no deberíamos de ser tan materialistas, que yo si volviera a nacer [...] Que yo

a mis hijos les digo todo lo contrario...les digo que vivan la vida" [P13]

"Pero sí he estado pensando ¡qué puñetas hago pensando todo el día en el trabajo, todo el día en el trabajo! Luego hay otras muchas cosas en la vida que estoy descuidando a lo mejor" [P21]

"Te planteas que no hay que hacer nada que no te guste hacer[...] y hay que "ocuparse pero no preocuparse", cambia en que quieres focalizar tu vida no solo en pensar qué es lo que tienes que hacer, sino hacerlo directamente" [P26]

"Desde que me ha pasado esto es como que me hago más valiente para todo, no solo para esto, sino para todo en la vida en general" [P8]

Tabla 29: Segmentos sobre la transformación personal. Fuente: elaboración propia.

Continuando con la faceta de mejora y aprendizaje que la enfermedad despierta, los familiares vislumbraron en los pacientes ese cambio en la forma de entender y vivir la vida, con una mentalidad abierta que ensalza los aspectos más sencillos y deja atrás las complicaciones y el estrés que llena a la persona de infelicidad e insatisfacción.

"Porque nadie tiene como prioridad su salud cuando está sano, aunque sea triste. Ha cambiado toda su percepción, no para de decir que ha cambiado su vida y que se va a ir al campo. La vida que llevaba ella tampoco era sana, yo lo veía, peor también tienes que pagar tus cosas, vives de eso y además ella tuvo mucha presión este año porque iban a cerrar su empresa... ha tenido mucho machaque psicológico y yo creo que de eso ha derivado, sinceramente" [F5]

Pero independientemente de si existe o no una causalidad directa, el sentido de la enfermedad se acompaña de un componente de aprendizaje vital en términos de ser mejor persona, disfrutar de las cosas sencillas de la vida y vivir con mayor tranquilidad.

"Hay un cambio de concepto de vida en el proceso, cambian y empiezan a mirar otras cosas, sí se vuelven mejores. La mayoría de la gente cambia, no todo el mundo aprende, es una forma triste de aprender pero por desgracia el ser humano la única forma que tiene de aprender las cosas importantes es con un palo" [S1]

“Te das cuenta de que eres muy vulnerable, no te das cuenta que la vida se compone de otras cositas que son importantes, pero es como siempre cuando te las quitan es cuando las valoras” [S2]

“Disfrutar mucho cada vez más con amigos y familia, eso muchísimo. Cada vez pienso que las relaciones hay que cuidarlas más, incluso en demostrar el cariño sin ningún tipo de miedo a que te digan ñoña, pues no, te apetece y quieres hacerlo porque a lo mejor cuando quieras hacerlo ya no puedes” [S2]

Los voluntarios también constatan el poder de adaptación que los pacientes desarrollan y cómo gestionan la experiencia desde el aprendizaje, que dirige a la persona a una reordenación de las prioridades y relativización de los problemas.

“Durante el tiempo que estás sano somos más materialistas y en el momento que viene la enfermedad ya piensas de otra forma distinta, piensas mucho en los demás, voy a ver a éste, no voy a ver a éste, voy a ver a mi nieta con 18 años... todas esas cosas de futuro son las que más se ven” [V2]

“A mí esto me ha servido para darme cuenta de que yo antes estaba preocupada porque no llevaba los zapatos de moda y ahora me importan un rábano los zapatos” [V3]

“Me he dado cuenta qué bonito es un árbol, me he dado cuenta qué bonito es poder pasear a la luz del sol, qué bonito es disfrutar de mis nietos que antes eran una carga... y eso es verdad que mucha gente que empieza a valorar lo importante de la vida. El levantarte, el ver que es un nuevo día... el poder ver, oír... el valorar lo que tienes” [V3]

Una revisión sistemática sobre estudios publicados entre 1960 y 2013, que analizaban el crecimiento personal entre pacientes con cáncer avanzado, obtuvo 24 estudios tanto cualitativos como cuantitativos que revelaban que los pacientes con cáncer avanzado consideran el sentido de la vida como algo muy importante y perciben como positivos los cambios personales producidos por la experiencia de la enfermedad, impulsando mayores niveles de crecimiento personal (Moreno & Stanton, 2013).

9.9. AGRADECIMIENTO

El agradecimiento o gratitud es un sentimiento o actitud de reconocimiento por un bien recibido. Este sentimiento ha estado presente en las principales corrientes religiosas de la historia, en las cuales el agradecimiento a Dios es un elemento ampliamente reconocido. La gratitud ha sido objeto de estudio por filósofos, entre los que cabe destacar al escocés Adam Smith, que aborda su análisis dentro de la Teoría de los Sentimientos Morales (Potkay, 2017). Extralimitando el sentido religioso de la gratitud, su percepción también se da a nivel intrapersonal y su expresión a nivel interpersonal, siendo los destinatarios principales, familia, amigos, profesionales y voluntariado.

"Somos unos privilegiados tengo un trabajo, tengo un hijo sano, tengo un marido estupendo, una familia, amigos" [P5]

"Creo que soy una afortunada porque estoy rodeada de gente muy maja. Creo que soy privilegiada en eso" [P11]

"A mí me han salvado la vida, entonces qué puedo tener, agradecimiento. A los médicos y a ti. Es que a cualquiera que me pregunte. Yo venía que me moría" [P29]

"Yo me quito el sombrero, porque sinceramente ¡chapó! con la gente voluntaria, con la Asociación en sí y con las personas. Ellos me ayudaron, me encaminaron" [P6]

Los pacientes muestran agradecimiento ante la posibilidad de acceso a los tratamientos. Se consideran personas privilegiadas por tener acceso a los tratamientos y a un sistema sanitario que les abre una puerta a la esperanza por medio de unos recursos, que saben a ciencia cierta, que no están al alcance de cualquier persona.

"Que gracias a esto (quimioterapia) vivo: pues sí y doy gracias porque sin esto no podría vivir" [P12]

"Tengo una visión un poco global del mundo [...] me hace tener clara conciencia de que vivimos en la parte privilegiada [...] pues una vez que tienes conciencia de ese privilegio de estar aquí, en este hospital. No necesito creer que es el mejor, sino que me parece un privilegio estar aquí y tener acceso a lo que tengo acceso" [P20]

De manera anecdótica, uno de los pacientes entrevistados relata un gesto de agradecimiento particular de un antiguo paciente, concertista de guitarra española, que una vez finalizado su tratamiento, se dedicó a acudir al Hospital de Día de Oncología una vez a la semana de manera voluntaria, para ofrecer pequeños recitales a los pacientes mientras recibían la quimioterapia.

“Es una persona que había sufrido un cáncer, él quiso como voluntariado y agradecimiento que él había padecido el cáncer y había pasado por aquí, entendió que quizás nos podía venir bien, que él quería venir un ratito a hacernos compañía y a estar un ratito con nosotros y venía de vez en cuando, con su guitarra, nos tocaba unas canciones y tal” [P6]

Este impulso generoso de ayuda en forma de voluntariado no es algo aislado, es frecuente que personas que hayan pasado por la experiencia quieran ayudar a otros y ser símbolo para ellos de que se puede conseguir. El participante V2 se ajusta a este perfil, pues antes de comenzar su voluntariado pasó por la enfermedad.

9.10. FORTALEZA

La fortaleza es una acepción que remite a dos conceptos diferenciados. El primero de ellos es la fortaleza o fuerza física, potencia y resistencia. El segundo es la fortaleza de ánimo que permite superar dificultades de orden psicológico. Éste es un aspecto importante para los participantes y lo manifiestan notablemente en sus discursos, ya que para muchos la enfermedad es reveladora tanto en cuanto les descubre una capacidad de resistencia que nunca habrían imaginado para sí mismos. Asimismo, la fortaleza autopercebida, percibida por otros y la demostrada juega un rol importante en el afrontamiento individual, familiar y colectivo.

“Lo que pasa es que me ven muy fuerte, que lo voy superando. Yo soy muy fuerte de aquí (se señala a la cabeza). Pero tampoco lo voy a demostrar, mi familia que no vea que estoy mal. Ellos se piensan que soy muy fuerte, y es verdad que lo soy” [P29]

“Le tengo miedo como todo el mundo, no soy ni más ni menos que nadie. Pero creo que como he hecho, me he enfrentado a muchas cosas como que tengo fuerza para afrontarlo” [P11]

"Yo me he sorprendido a mí misma. Sí porque yo sabía que era fuerte pero no sabía que era ¡tan fuerte! Yo me consideraba más bien tirando a débil, y no" [P8]

"Pero yo no puedo decir que haya sido fuerte porque no soy fuerte. Antes sí me consideraba fuerte" [P19]

La expresión de fortaleza mostrada por los pacientes quedó nuevamente de manifiesto en la experiencia de los familiares. Prácticamente todos los informantes percibieron esta positividad y fortaleza, aun cuando su estado o pronóstico no fuera nada favorable.

"Entonces ella se lo tomó muy bien. Nos daba muchos ánimos ella a nosotros, me ve y piensa que soy menos fuerte de lo que soy" [F2]

"La verdad es que nunca perdió el ánimo, ni ha dicho nada negativo ni... yo me quito el sombrero. Hay que echarle valor y ganas para estar así. [...] Tiene las analíticas mejor... y está súper-animada y eso es importante porque la cabeza hace mucho para estas cosas" [F5]

Entre las entrevistas realizadas a los profesionales se recogieron expresiones del asombro y admiración que tienen por los pacientes, que luchan ante la adversidad con una fuerza incomparable. Aunque el temor y la ansiedad están presentes muchos pacientes afrontan con arrojo los tratamientos, intervenciones quirúrgicas, etc. demostrando que el ser humano tiene la capacidad de adaptarse a las situaciones más adversas.

"La capacidad de lucha que tiene esta gente para mí es de bandera y aguantan carros y carretas" [S1]

9.11. SENTIMIENTO DE PAZ

Esta subcategoría requiere una reflexión previa que ayude a comprender adecuadamente cuál es su significado correcto. Desde un nivel de reflexión intrapersonal, la paz se define como un estado de tranquilidad mental interna, libre de conflictos o preocupaciones. Al término se le atribuyen acepciones que podrían asociarse también a las dimensiones interpersonal y transpersonal, como la relación de armonía entre las personas, la tranquilidad con el entorno, sin enfrentamientos ni conflictos o bien el sentimiento de armonía que se recibe

del Ser o Fuerza Superior. Delimitando su significado al dominio intrapersonal, la paz se constituye como un indicador clave de bienestar espiritual, puesto que ésta se da cuando el paciente no tiene conflictos internos derivados de una incapacidad de introspección, falta de sentido, de reconciliación o incongruencia con los propios valores. Aunque también requiere de la ausencia o control de síntomas físicos y ansiedad entre otros (Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno, & Gómez-Batiste, 2008). El curso de la enfermedad oncológica y los importantes cambios que ésta sugiere en la vida de los pacientes, hacen difícil la percepción de ese sentimiento de paz o equilibrio interno, expresándose de forma escasa y asociada más a la búsqueda de una paz externa o con Dios.

Discretamente los pacientes sí reflejan la necesidad de paz, en el sentido de un entorno equilibrado y libre de conflictos que les ayude a reducir la ansiedad y el estrés provocado por la enfermedad.

“Procuro tomar todo con mucha calma y serenidad y eso me ayuda mucho. Tener una vida tranquila y equilibrada, sin grandes subidas ni bajadas. No preocupándose de cosas que no son necesarias, sin pensar que no vas a poder” [P24]

9.12. CONGRUENCIA CON LOS ACTOS

En la revisión llevada a cabo sobre los contenidos de las escalas de espiritualidad y religiosidad, éstas asociaban la congruencia con los actos a la coherencia en relación a unos preceptos éticos asociados a las doctrinas religiosas. Por este motivo esta categoría se posicionó en la dimensión transpersonal. Sin embargo, se ha modificado excepcionalmente su ubicación a la dimensión intrapersonal, ya que los segmentos discursivos que aludían a esta congruencia no se fundamentaban en normas éticas de la religión, sino en la propia interpretación que la persona hace sobre lo que es correcto e incorrecto éticamente.

“No, no soy creyente, pero ni dejo de serlo. No me preocupa la existencia de Dios ni la no existencia, es decir, me preocupa la ética, creo en esta vida, tenemos que portarnos conforme a unos principios y una ética” [P32]

“No es que sea de ir a misa y eso, no me gusta. Porque yo tengo una forma de ser que no soy malo. Tengo mis normas con las personas, no ser falso. A veces pecho de decir la verdad según la pienso” [P16]

9.13. ARREGLAR LOS PROPIOS ASUNTOS

Finalmente, la aparición de esta categoría es más frecuente en los casos en que el avance de la enfermedad no tiene una solución médica y el paciente se hace consciente de ello. El paciente se despide del personal que le ha acompañado y tratado durante la enfermedad.

“Vienen y te dice: hija que me voy, me han dicho que ya no hay nada que ponerme”. No te dicen que se van a morir, pero los ves que se queda la frase cortada: “ya me voy, vengo a despedirme” [S1]

Anecdóticamente, una de las entrevistadas explica que en un momento concreto, el equipo de voluntariado colabora para que un paciente en sus últimos días de vida, satisfaga la necesidad de hacer modificaciones en el testamento, motivadas por ciertas actitudes de familiares no valoradas positivamente. La interpretación de este hecho se resume perfectamente en el siguiente segmento.

"Fue curioso, porque estaba muy deteriorado [...] pues después de realizar el trámite sonrió y dijo que ya estaba tranquilo. Eso fue una experiencia a nivel personal con la que aprendes la importancia de que controles quién eres y qué dejas cuando te vas" [V1]

Indudablemente, en este fragmento se plasma de forma innegable la importancia que tiene para la persona no dejar nada por resolver antes de la muerte.

9.14. SÍNTESIS GENERAL: DIMENSIÓN INTRAPERSONAL/CONEXIÓN CON UNO MISMO

A continuación en las Tablas 30 (1-3) y 31 ubicadas en las siguientes páginas, se mostrará una síntesis de categorías y *verbatim* diana asociados a las características definitorias y contenidos teóricos de la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo.

En la tabla 30 (1-3) se asociarán las categorías discursivas extraídas del análisis de cuestionarios y escalas, con las características definitorias del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" y las 10 necesidades del Modelo de Maté & Juan, con las expresiones empleadas en los ítems de las escalas y finalmente con las expresiones o *verbatim* diana adaptativas y desadaptativas extraídas de los segmentos de los discursos de los pacientes.

En la tabla 31, se sintetizan las percepciones de los participantes no pacientes (familiares, profesionales, voluntarios y capellanes), mediante los *verbatim* diana de aquellas categorías que fueron representadas en los discursos. Este esquema sintético mediante tablas comparativas y de resumen se empleará de la misma forma con los dominios interpersonal y transpersonal, con el fin de facilitar una visión más amplia de los contenidos discursivos.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Introspección	-	Evaluar mis opciones	<i>Trabajo mental de asimilar</i> <i>Pararte a asimilar</i>	-
Autonomía/ Independencia	(FR) Aumento de la dependencia otro	Participo activamente en mi cuidado	<i>Me dio a elegir dos tratamientos</i> <i>Soy yo quien tengo que decidir</i> <i>Hacer las cosas como quiero</i>	<i>Es la opción que me queda</i> <i>No podía dar tres pasos</i> <i>Enjaulado</i> <i>Nos han puesto un muro</i> <i>Necesito ayuda para todo</i> <i>Todos ocupan mi vida</i>
	Ordenar los propios asuntos	Otros tomen decisiones por mí	<i>Poder seguir yo misma</i>	
Perdonarse a uno mismo	(CD) Culpabilidad	Me he perdonado por lo que hice mal	<i>Tú no tienes culpa</i>	<i>Que la enfermedad vaya a tus hijos... te sientes un poco...</i> <i>Mi forma de pensar ha traído lo malo</i> <i>Por no preocuparme de mi salud</i> <i>Si me hubieran hecho caso</i>
Sentido de la vida/enfermedad	(CD) Sentido de la vida insuficiente	Tengo una razón para vivir	<i>Los hijos es lo único que me inspira</i>	<i>¿Por qué a mí?</i> <i>Busco una explicación</i> <i>Esto no lo merezco</i>
	Encontrar sentido de vida	No he encontrado el propósito		
Releer la propia vida	-	Me siento satisfecho de mi vida	<i>He sido feliz en mi vida</i> <i>No ha habido momentos vacíos</i> <i>Vida realizada totalmente</i>	<i>Levaba una vida súper-vacía</i> <i>Pensaba que me equivocaba</i> <i>Me faltaba acercamiento a mis hijas</i> <i>No he valorado a mi madre</i> <i>No lloré a mi madre</i>
	Volver a leer la vida		<i>Me quedo con lo bueno no con lo malo</i>	

Tabla 30.1: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo. Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Esperanza	(DXE) Desesperanza (CD) Claves verbales pesimistas	Esperanza en mi futuro Las cosas irán bien	<i>Íbamos a tener mucha suerte Esto se puede curar Confío en el tratamiento No te puedes cerrar las puertas Tengo esperanza de seguir viviendo</i>	<i>Pienso que de esto no me voy a poder separar Dejarlo ya por completo Hasta aquí llegué</i>
	Encontrar esperanza	No se puede hacer nada		
Aceptación	(CD) Aceptación insuficiente -	Acepto las cosas como son Acepto la muerte	<i>Hay que tomar la cosa como venga La vida es así Yo acepté todo</i>	<i>Mejor ya es morir</i>
Adaptación	(CD) Estrategias de afrontamiento ineficaz -	Adaptarse a cambios Aprendí a dar valor a las cosas pequeñas	<i>Me quedaba muy bien (sin pelo) Contenta con el pañuelo Hay que amoldarse Lo que no te mata te hace más fuerte Uno debe estar preparado para lo que pueda venir Lo que causaba desasosiego ahora es despreciable Cambian totalmente los valores Otra forma de ver la vida La enfermedad ha cambiado mi vida a mejor</i>	<i>La adaptación a la colostomía es difícil Madre mía ¡qué roto! Me sentí vulnerable Algo que no podía controlar Físicamente ha sido un shock</i>

Tabla 30.2: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo (continuación). Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Agradecimiento	-	Agradecido por las bendiciones	<p><i>Somos unos privilegiados tengo marido, familia y amigos</i></p> <p><i>Creo que soy privilegiada</i></p> <p><i>Los médicos me han salvado la vida</i></p> <p><i>Me quito el sombrero por los voluntarios</i></p> <p><i>Gracias a la quimioterapia vivo</i></p>	-
Fortaleza	(CD) Valentía insuficiente	-	<p><i>Le tengo miedo, pero tengo fuerza suficiente</i></p> <p><i>Yo no sabía que era tan fuerte</i></p>	<i>Yo no puedo decir que haya sido fuerte</i>
Paz	(CD) Disminución de la serenidad (CD) Ira	Buscar la paz y tranquilidad	<i>La calma y la serenidad me ayudan</i>	-
Congruencia con los actos	-	-	<p><i>Tenemos que comportarnos conforme a unos principios</i></p> <p><i>No soy malo</i></p> <p><i>Tengo la norma de no ser falso</i></p>	-

Tabla 30.3: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión intrapersonal/conexión con uno mismo (continuación). Fuente: elaboración propia.

	FAMILIARES	PROFESIONALES	VOLUNTARIOS	CAPELLANES	
INTRAPERSONAL	Introspección	-	<i>Saben que van a peor</i>	-	
	Autonomía/ Independencia	-	-	<i>No quiero ser una carga</i>	
	Perdonarse a uno mismo	-	-	<i>Culpa por actitud no positiva</i>	
	Sentido de la vida/enfermedad	<i>No se lo merece Es injusto ¿Qué voy a hacer con mi vida?</i>	<i>Enfermedad asociada a un disgusto anterior Te preguntas el porqué Luchar por los hijos</i>	<i>Algo tendré que aprender de ello Sigo luchando por mis nietos</i>	<i>La enfermedad sanó mi vida</i>
	Releer la propia vida	-	-	-	<i>Si pudiera vivir otra vez cambiaría tantas cosas Recordar las cosas de sus vidas</i>
	Esperanza	<i>Ya tiraba la toalla Ella tiene en la cabeza que se va a curar</i>	<i>Mientras hay bolsa hay vida Confianza en la curación necesaria No quería seguir, intentó suicidarse</i>	<i>Expectativa de cronicidad al menos</i>	<i>Siempre pensamos que vamos a salir</i>
	Adaptación	<i>Ya esto le superaba Ha cambiado su vida</i>	<i>Se vuelven mejores Reconocen su vulnerabilidad</i>	<i>Piensan más en los demás Valorar lo que tienes</i>	<i>Cambia el sistema de vida</i>
	Fortaleza	<i>Nos daba ánimos ella a nosotros Nunca perdió el ánimo</i>	<i>Capacidad de lucha</i>	-	-

Tabla 31: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana de participantes no pacientes asociados a las categorías intrapersonales.

Fuente: elaboración propia.

CAPÍTULO X. LA CONEXIÓN CON LO QUE NOS RODEA. CATEGORÍAS ESPIRITUALES EN LA UNIÓN CON OTRAS PERSONAS Y LA NATURALEZA

El dominio interpersonal aglutina una diversidad de categorías que dan al mismo una relevancia notable dentro de la definición de espiritualidad. En el desarrollo de este apartado, se podrá comprobar la gran relevancia que tiene para los pacientes el sentirse cerca de sus allegados y mantener una conexión más intensa con ellos. Familiares y amigos se posicionan como elementos esenciales para el afrontamiento de la enfermedad. A continuación se describirán estas categorías.

10.1. PREOCUPACIÓN/PROTECCIÓN DE LOS SERES QUERIDOS

Los sujetos mostraron desde el mismo momento del diagnóstico, la necesidad de evitar el sufrimiento de sus allegados, activándose un fuerte instinto de protección hacia ellos. La preocupación de los pacientes hacia los otros es mayor que a ellos mismos (Kawa, y otros, 2003). Inicialmente se reflejó el temor ante la comunicación del diagnóstico a otros miembros de la familia, por la incertidumbre de cómo podría ser la reacción de los mismos. Especialmente esta preocupación se acentuaba cuando los familiares eran mayores o muy jóvenes.

"Mi preocupación era entonces que ella no entendiese eso. Que ella directamente se pusiera a llorar sin que nadie la viera, a escondidas, por los rincones de la casa a sufrir sola pensando que su hijo tenía cáncer y que se iba a morir de eso" [P6]

"Mi hijo me da un poco de miedo porque no lo habla, no quiere hablarlo, no habla ni consigo sacarle lo que siente y eso sí me angustia un poco [...] A mí lo que más miedo me da es que me pase algo y dejar a mi hijo... (llora) es el miedo, pero otra cosa no" [P11]

"Pero tanto mi madre como mi suegra han hecho un drama horrible de esto. Y a mí me resulta duro, porque lo llevo bien, lo llevamos bien. Estamos tranquilos. Si tienes

un momento de bajón, pues lo pasas y ya está. Pero tener que consolarlas a ellas me parece muy duro” [P20]

No obstante, las expresiones de los pacientes coinciden en un aspecto interesante relacionado con la percepción que tienen sobre la aceptación de la situación por parte de sus propios familiares. Estas percepciones tienen que ver con sufrimiento, incompreensión, rechazo, preocupación...

“Mi marido lo llevó peor, fue el que peor lo asimiló porque él se sintió un poco... creo que se sintió un poco desprotegido [...] pero está viendo que dentro de lo malo estoy bien, que puedo hacer cosas” [P11]

“Mi hija ha tenido mucho rechazo a todo. Entonces, no ha tenido ninguna aceptación de la enfermedad, con lo que el cambio de imagen y de todo pues... eso, te cuesta [...] Mi hija es una persona que no habla [...] eso no he conseguido nunca que me lo diga, y eso sí me tiene preocupada porque eso le puede afectar” [P2]

“ Mis hijos han estado preocupados más que antes de mí” [P18]

“Al principio el niño pasó una etapa muy difícil porque él no entendía, el niño me apoyó totalmente desde el principio, pero fue muy difícil el entender... y me decía: mamá y ahora por qué tú” [P12]

“Mi hija ha hablado conmigo y cuenta que estaba muy preocupada porque pensó que me podía morir ” [P32]

La aceptación por parte de los familiares no es en ningún caso fácil, frecuentemente resulta complejo aceptar el cáncer de un familiar cercano y en algunos casos es extremadamente complejo, por el desarrollo de un duelo anticipado. En el siguiente segmento [P28] detecta necesidad de ayuda en sus personas más cercanas, fundamentalmente en su hija, pues considera que no será capaz de superar esta situación.

“La verdad es que un palo. Ellos no me manifiestan todo porque están cuidándose [...] pero creo que ellos necesitan ayuda. Mi hija necesita ayuda seguro [...] Necesitan relajarse porque lo han pasado muy mal, ha sido un golpe muy duro” [P28]

10.2. DAR Y RECIBIR AMOR

El amor se define como un "*sentimiento intenso del ser humano que, partiendo de su propia insuficiencia, necesita y busca el encuentro y unión con otro ser humano*" (Real Academia Española, 2014). Este término se asocia a otros como el afecto, apego, bondad, compasión, etc. Este sentimiento es considerado un concepto universal y plantea dos orientaciones básicas, una materialista y otra altruista, vinculada ésta última al mundo espiritual. Dar y recibir amor se constituye como un elemento básico para el bienestar espiritual. Los pacientes oncológicos realizan importantes descubrimientos a este nivel, puesto que la enfermedad hace aflorar los sentimientos más íntimos e intensos que la persona experimenta.

"He descubierto muchísimas cosas [...] tengo amigos que son mi familia y es que se han portado de tal manera, con tanta generosidad, hacia mí y hacia mis hijos" [P28]

"Esta enfermedad de pronto, te da como esa excusa de gente que te dice que te quiere mucho que nunca te lo habían dicho" [P20]

Las manifestaciones de amor se hicieron presentes de forma explícita:

"La palabra te quiero ha estado muy presente en todo" [P24]

"Los nietos también... van por allí y te comen a besos y se preocupan y preguntan y van a verme" [P25]

"Eso para mí fue volver a nacer, ver a mi padre... le abracé, lloré... él me abrazó, lloró... y me dio ánimos" [P7]

Desde la perspectiva de los familiares también aparece esta categoría. La mujer de un paciente relata la necesidad de percepción de amor que su marido necesita de su madre, narrando una conversación que tiene con ella, en la que le pide que le demuestre verbalmente su cariño. Tras esta petición parece producirse un cambio en las actitudes de afecto de esa madre ante su hijo.

"Le dije que si no era capaz de decirle a su hijo que le quiere... me decía: él lo sabe y yo contestaba: lo sabe, pero lo tiene que oír. Y se lo dijo y a partir de ese momento se lo ha empezado a decir" [F3]

Las manifestaciones de amor restantes percibidas por los pacientes son numerosas y lo expresan, de la misma manera, perciben un incremento en las manifestaciones de amor, que son más explícitas y están más presentes.

"Ella se siente súper-querida, no solo de familia sino también los amigos. Tiene unos amigos que son encantadores y buenos con ella. Yo siempre le digo que la quiero mucho, ahora aprovechas más" [F5]

Aunque también se recogen datos en los que se vislumbran carencias afectivas, como es el caso del paciente [27] que reflexiona sobre aspectos que debería mejorar a este nivel y de los cuales ha sido consciente a consecuencia de la enfermedad.

"Quizás en esos temas anímicos que te digo, profundizar más, ser más extrovertido, cariñoso y cercano a mi familia" [P27]

Una de las maneras de manifestar el amor hacia los seres queridos es mediante la protección y el sacrificio. Un número notable de sujetos entrevistados hacían de su enfermedad un acto de sacrificio, manifestando que preferían ser ellos los enfermos y no sus familiares.

"Prefiero que me haya tocado a mí antes que a nadie de la familia. De eso estoy absolutamente convencida. Mejor yo" [P12]

"Yo siempre lo he dicho, si pasara a alguien, yo prefiero que me pase a mí que le pase a alguien de mi familia o a una persona cercana. Por evitar el sufrimiento de ellos, sabes? Digo que me pase a mí" [P8]

Destaca a su vez cómo la situación de enfermedad despierta ese instinto de entrega hacia los demás. Una de las formas de materialización de este impulso es la ayuda desinteresada o altruismo. Esa entrega está íntimamente relacionada y tiene su germen principal en el sentimiento de agradecimiento tratado en el dominio intrapersonal. La persona que recibe afecto y es tratado desde la humanidad en momentos de sufrimiento e incertidumbre, siente un intenso agradecimiento que pide ser trasladado a los demás, a través de gestos que van desde lo más sencillo hasta la entrega absoluta a los demás.

"Ir por la calle y ver a una señora con el carro de la compra y tener que ayudarla a subir tres escalones el carro, lo haces y antes a lo mejor pasabas desapercibido y no te fijabas" [P6]

"Yo tengo un testamento hecho, que el día de mañana, como somos una familia muy pequeñita, somos tres, si nos pasara cualquier cosa en un accidente y muriéramos todos, todo lo que tengo es para la AECC" [P29]

"Yo desde luego por este mundo no sé qué podría hacer y si pudiera hacer algo lo haría, por mejorar muchos puntos del universo que están echados a perder totalmente. Yo si pudiera daba la vida porque esto se arreglara" [P25]

10.3. RECIBIR AYUDA

Para el paciente diagnosticado de cáncer es tremendamente importante sentirse querido y acompañado durante el proceso de enfermedad. La familia y las amistades son las principales fuentes de apoyo y muestran libremente la intensa necesidad de ayudar y apoyar a su ser querido.

"La verdad es que mi familia ha sido un punto muy clave, han estado ahí" [P22]

"Cuando me hablan de las personas cercanas y mi familia, como sé que ha sido lo principal para que yo esté tan fuerte, es lo principal para tener un apoyo, porque cuando te ves sola es muy chungo. Nunca me he sentido sola, los he tenido a todos alrededor" [P29]

"He descubierto realmente quién son los verdaderos amigos" [P3]

Aunque en ocasiones el paciente percibe una falta de ayuda de sus seres más cercanos que le genera tristeza.

"Es mi hermano, está pendiente de cuándo me operan, de cuándo me hacen esto... pero nunca me dice... quieres que vaya yo contigo" [P30]

De manera destacada, el papel de la madre sobresale en las entrevistas, como una de las principales fuentes de apoyo.

"Mi madre está a mi lado, que es una mano, que no te cuento más. No sé si todas son como la mía, [...] está haciendo las cosas como si fuera yo. Simplemente para verme contenta, verme bien, verme satisfecha de todo lo que hace" [P9]

Pese a este sentido de bienestar que los pacientes perciben al sentirse acompañados, el paciente en ocasiones prefiere no ser ayudado, bien por un cierre afectivo hacia los demás o bien como un simple acto de protección hacia su familia, para la que no quiere suponer una carga. En este segmento la paciente es consciente de que cerrarse a la ayuda de sus familiares más próximos no sea quizás la mejor opción, pues de alguna manera el familiar del paciente oncológico, experimenta la necesidad de ayudarlo, de sentirse útil y sobre todo de acompañarle para que no se sienta solo.

"Que a mí me ha llegado a decir mi hija: pero mamá igual que tú has hecho... ¡déjanos! claro tienen necesidad de ayudarme y al final pienso que lo estoy haciendo mal" [29].

También en ocasiones el paciente no percibe la ayuda como tal, porque pese a que es consciente de que las personas de su entorno tratan de ayudarlo, en ocasiones no lo hacen correctamente o cuando más lo precisan. La persona puede no percibir positivamente la relativización por parte de otros, o bien una visión pesimista o un humor poco acertado.

"Sé que hoy en día se vencen montones de estas enfermedades, pero tampoco es para que me digan que no pasa nada [...] Pero sé la importancia que tiene. Por mucho que me quieran animar... Yo sé que se dicen con buena intención, pero que el tema es duro y punto" [P19]

"Hay gente que la he quitado de en medio porque son tóxicos, porque hablan contigo y dicen "qué pena, qué pena... por Dios, es que son enfermedades tan graves". Yo no quiero que me cuenten eso, yo quiero que me digan que no va a pasarme nada, que todo va a salir bien, todo positivo" [P29]

"Pero eso para mí es lo más duro con diferencia, la verdad. Porque todo el mundo sabe, todo el mundo tal... o te hace comentarios que de verdad... "no te vas a tener que depilar", pues de verdad ¿qué gracioso? Sabes... Es gente que te quiere mucho, pero..." [P20]

"Tengo otra hermana que para mí sí que es terrible, porque me desanima un montón porque pienso que determinadas cosas te generan mucha desconfianza hacia las personas que te están atendiendo. Por otro lado, te culpabilizan a ti de estar enfermo" [P20]

"Mis hijos... Yo pensé que iban a actuar de otra manera, porque yo no tengo un constipado ni me he roto una pierna. "Yo tengo un cáncer". Y pueden pasar semanas y meses que no te llaman para preguntarte cómo estás (silencio)" [P10]

Pues finalmente la mejor ayuda que puede ser prestada ante el paciente oncológico es la presencia y la escucha. Y en las situaciones en las que la logística dificulta el acompañamiento, los familiares ofrecen su hospitalidad para que vivan con ellos.

*"Pues simplemente que estén. No necesito ni que me abracen ni de que...¡no!.
Simplemente que estén" [P8]*

"Eso te ayuda mucho también, que la gente comparta cosas contigo" [P11]

"Incluso cuando me ven tan mal, los que no trabajan me dicen "vente con nosotros, un poco de tiempo..." claro como hijos es normal, si no me lo dijeran también estaría preocupada" [P13]

Un efecto realmente interesante en el entorno onco-hematológico y en este contexto de estudio, es el contacto entre pacientes. El intercambio de experiencias entre pacientes es uno de los fundamentos esenciales del concepto de la "ayuda mutua". El contexto hospitalario favorece el contacto entre multitud de pacientes que acuden a Consultas y al Hospital de Día de Oncología para la administración de los tratamientos. Los pacientes se encuentran y comparten en las salas de espera y tratamiento. Hablando e intercambiando experiencias tratan de ayudar a los pacientes que debutan en la enfermedad. Como es de esperar, el ánimo de esta interrelación siempre es la ayuda y normalmente esto es vivido como algo positivo por el paciente.

"Mi percepción es que hay mucha gente que es muy animosa y al principio, sobre todo, hablan contigo como para transmitirte que ellos han pasado este proceso y están aquí. O tuve un cáncer con un pronóstico muy malo y estoy aquí" [P20]

"Tengo una compañera de trabajo en el cole que también tuvo un cáncer de pecho. Pues tú hablas con ella y te transmite paz al hablar" [P22]

Aunque no siempre es así. También el paciente puede encontrar que esa interrelación es algo negativo, porque se transmiten experiencias cruentas que pueden incrementar el temor y la ansiedad.

"Es más muchas veces animo a la gente que está en la quimio. Aunque hay veces que me deja un poco mal tratar con gente porque hay casos tremendos, y la gente te enseña las operaciones y te enseñan las cicatrices" [P29]

"Porque me quiso explicar todo lo que ella había pasado y a mí me agobiaba mogollón, osea se me hacía un mundo. No quería ni escuchar" [P6]

"No quiero que nadie me cuente su experiencia. No escucho a nadie y he dicho que por favor no me contaran. Es que la gente empieza a contarte y no te cuenta bien y te asustas y yo no... bastante miedo tengo yo ya" [P28]

10.4. PERDÓN

Se entiende el perdón como la "remisión de la pena merecida, la ofensa recibida o deuda pendiente" (Real Academia Española, 2014). Este acto se considera uno de los principales elementos de la espiritualidad y es, probablemente, la necesidad espiritual de carácter más claramente multidimensional. El perdón es un elemento ampliamente reconocido en las principales religiones y es fundamento de las sociedades civilizadas, ya que contribuye a la paz y a la cohesión social.

El perdón se definió previamente en la dimensión intrapersonal. Dentro de la dimensión interpersonal, el perdón gana una serie de matices muy amplia a través de los discursos de los participantes. Sentimientos de perdón o resentimiento hacia familiares con los que hay conflictos no resueltos, desunión o ruptura de lazos familiares, o bien la percepción de sentirse perdonado o no por otras personas, son elementos que surgen dentro de esta categoría.

Actos de perdón entre paciente y familiares de forma bidireccional se manifestaron de forma explícita.

"Entonces hay una serie de cambios, aprendo a perdonar cosas del pasado, pues de tus padres, cosas que a lo mejor tenías" [P3]

"He estado más distanciada de mi familia durante tiempo [...] Pero ahora con todo esto de la enfermedad como que no ha pasado nada y ellos me decían que qué pena haber perdido estos años por opinar diferente a mí" [P28]

Pero las entrevistas muestran también la dificultad que entraña el perdón. Segmentos reflejan problemas por resolver con familiares, que si bien los pacientes afirman no ser conflictos relevantes ocupan espacio en sus discursos.

"La familia de él no me quiere ni ver. Ahora cuando he entrado en esta situación, me llamó mi suegra. Pero no lo cogí, no lo cogí... Porque la he necesitado en otros momentos [...] no me gusta que me llames porque me pase esto" [P8]

También se expresan muestras de rencor no solo por conflictos hacia la propia persona sino por malas acciones dirigidas hacia otros.

"Pues con mi hermano el mayor, se portó muy mal con mi padre y no nos hablamos (cambia el tono de voz, es más apagado). Se portó muy mal con él, fatal es poco. Eso duele, está ahí, pero es insalvable" [P12]

"Yo quise hablar con él, que me explicara, que me dijera... y nunca ha querido hablar conmigo, nunca. Entonces ahora la que ya no quiere soy yo, porque ya después de años no me merece la pena" [P10]

Muestras de incertidumbre ante qué hacer si perdonar, olvidar, retomar el contacto perdido con familiares, son cuestiones que ocupan la mente del paciente, ante la incertidumbre de su futuro.

"Ni la he hecho ningún mal ni la deseo nada, sí que cuando estamos juntas me causa mucho dolor, pero no solo a mí sino a toda la familia, mucho dolor. Pero si en un momento dado pasa algo [...] a lo mejor la llamaría, pero pedirle perdón" [P24]

"Podría haber pensado en mi padre. Pero a lo mejor tengo que pensar en ello. A lo mejor voy demasiado, sin pensar o reflexionar en ello" [P21]

La madre [F1] relata que su hijo le transmite con frecuencia la necesidad de perdón por el sufrimiento que su enfermedad está ocasionando en la vida de su familia y a ella misma. Este es un signo evidente de un nivel considerable de sufrimiento.

"Dice que no puede verme sufrir lo que estoy sufriendo y que le perdone" [F1]

Por último, una de las profesionales hace alusión a la expresión de necesidad de perdón por parte de los pacientes.

"También podría ser una preparatoria, manifestando la idea de que si me tengo que ir de este mundo y he de irme sin ser un broncas" [S1]

Dentro de la categoría de la culpabilidad, se recoge un segmento con una percepción dada por uno de los miembros del voluntariado, que refleja el sentimiento de culpabilidad expresado por los pacientes cuando se sienten débiles o están desmoralizados, porque aun sabiendo que esta actitud negativa no favorece la curación, no pueden evitarla y esto les hace sentirse frustrados.

"Muchos se sienten muy culpables porque no están contribuyendo a su curación, porque entienden que si no están optimistas, deberían estarlo porque todo el mundo les dice que tienen que ser fuertes" [V1]

La necesidad espiritual de perdonar, a la que el hombre se siente llamado, se ve modificada tras el diagnóstico del cáncer. El temor a la enfermedad y a la muerte incita a las personas a aumentar su sentimiento de paz, por lo que aumenta la tendencia a la búsqueda del perdón y a la necesidad de solventar antiguas disputas con familiares y amigos. Así se refleja.

"Lo normal es que la gente esté agradecida, quiera reconciliarse... incluso te dicen que la vecina que no le hablaba ahora, viene a verla y me ha hecho plantearme.... Y piensas que claro es que muchas veces el corazón humano está muy cerrado" [V3]

Dentro de la categoría de la culpabilidad, se recoge un segmento con una percepción dada por uno de los miembros del voluntariado, que refleja el sentimiento de culpabilidad expresado por los pacientes cuando se sienten débiles o están desmoralizados, porque aun sabiendo que esta actitud negativa no favorece la curación, no pueden evitarla y esto les hace sentirse frustrados.

"Muchos se sienten muy culpables porque no están contribuyendo a su curación, porque entienden que si no están optimistas, deberían estarlo porque todo el mundo les dice que tienen que ser fuertes" [V1]

10.5. SENTIDO DE CONEXIÓN CON OTRAS PERSONAS

Este es uno de los elementos centrales de la dimensión interpersonal. El sentido de unión o alejamiento del resto de personas muestra la cara funcional o disfuncional en este ámbito. Si bien el padecimiento de la enfermedad estrecha los vínculos afectivos pues las relaciones interpersonales son altamente revalorizadas, también surgen actitudes de rechazo o separación que pueden

comprometer el bienestar espiritual de la persona. En el primero de los casos, segmentos muestran este estrechamiento o refuerzo de vínculos, cambios en las rutinas sociales que incrementan el acercamiento preexistente.

"Ahora con esto de la enfermedad todo es... ¿sabes? Todo el mundo se acerca, todo el mundo bien, es agradable. Siento un acercamiento muy agradable con mi familia" [P28]

"Ahora con mi enfermedad me llama dos o tres veces al día, cuando tiene un minuto libre que puede salir del trabajo, sale a llamarme a preguntarme qué tal estoy. Y cuando llega el fin de semana salimos a comer por ahí para que no esté en casa cocinando" [P31]

"Personas con las que habías perdido la pista, por las circunstancias de la vida y de pronto recuperas la relación. Entonces es como que la enfermedad te ha unido un poco más a ciertas personas" [P20]

Aunque también se dan casos de desconexión. Al igual que la enfermedad puede ser un resorte para la unión entre allegados, puede ser un elemento de ruptura.

"Pero yo anímicamente me sentía mal, que no quería ver a nadie" [P7]

"Te das cuenta de quién está y quién no. Y gente que a lo mejor no te esperas están ahí. La verdad es que hay algunos amigos que parece que van a estar para siempre y llega la hora de la verdad... y cuando tienen que estar no están" [P8]

Las actitudes percibidas por los familiares a este nivel son variadas. Es cierto que las relaciones con el entorno social cambian desde el inicio de la enfermedad. Pueden darse actitudes de rechazo o de mayor conexión. En el primer segmento [F2] refleja la indignación que provoca a la paciente el cambio de actitud en conocidos, que anteriormente al diagnóstico no tenían ninguna relación con ella y que desean establecerla desde que saben que está enferma.

"Hay mucha gente que no la miraba y sin embargo ahora quieren estar con ella y eso a ella le rebela un poquito, sí. Dice que si antes no se llevaban bien, que esto no cambia nada" [F2]

La enfermedad invita a que los lazos (conexión) con los familiares se refuercen, a que se priorice el bien del grupo antes que los bienes individuales.

"Pero la familia se ha unido más desde entonces. Antes no se podía porque siempre todo el mundo tenía cosas, pero ahora se puede. La gente prioriza, se han dejado cosas, amigos a otras familias" [F4]

"Una inversión familiar. Ella está encantada, está feliz" [F5]

Pero más allá de la conexión física, también se da una conexión empática entre las personas, sobre todo entre aquellas que experimentan la misma situación de vulnerabilidad ante la enfermedad. A continuación, se recogen manifestaciones que expresan ese sentimiento de aproximación a otros pacientes o personas que experimentan esa conexión.

"Para ti la persona que padece una enfermedad parecida, similar o igual que la tuya, ya casi, casi, casi sin conocerle y sin haber hablado en la vida, ya se crea un vínculo" [P6]

"Porque estoy comprendiendo muchísimo mejor a la gente que pasa por ellas o por otra serie de realidades... cualquiera, las que sea" [P4]

Una de las formas de conexión con los demás también fue la que se produce a través de los recuerdos de familiares. Una de las pacientes habla de los recuerdos que la unen a sus padres, que son para ella referentes de gran valor para el afrontamiento a la enfermedad.

"Me acuerdo muchas veces de ella, de los consejos que me daba y de mi padre también. Eso me ayudaba y el recuerdo" [P27]

Los capellanes manifiestan que es muy común encontrar pacientes, tanto practicantes como no practicantes, que manifiestan en la enfermedad grave y ante el riesgo de muerte, una necesidad de eximirse de las culpas ante la posibilidad de una vida posterior, a la que quieren acudir sin "manchas". Se da una fuerte necesidad de reconciliarse, no sólo con Dios, sino con toda su familia, especialmente con aquellos familiares con los que habían estado más distanciados. Uno de los informantes lo expresaba de la siguiente manera.

"La reconciliación con Dios, con la familia, quiero pedir perdón de toda mi vida pasada. No quiero que nada de lo que haya hecho me manche... quiero estar limpio del todo, no quiero tener ninguna carga, por lo que pueda pasar, por lo que pueda haber" [C3]

10.6. IDENTIDAD

Las expresiones asociadas a la identidad se relacionan a la percepción de ser y sentirse uno mismo a un nivel intrapersonal. Pero la identidad interpersonal se materializa en el reconocimiento de uno ante los demás. En los discursos no abundaron segmentos que expresaran la falta de reconocimiento por los otros, sin embargo sí se dieron *verbatim*s que expresaban una leve autopercepción de cambio del paciente.

"Entonces eso sí que me hizo sentirme un poco extraña" [P11]

"He cambiado un montón, el pelo hace mucho" [P28]

Sin embargo, esta categoría sí aparece de manera más explícita en otros perfiles de informantes. Fue percibida por los familiares la pérdida de identidad provocada por la enfermedad. En este caso además se da una pérdida literal de la identidad, ya que la familia habla de su marido, diagnosticado de un tumor cerebral cuyos síntomas le hacen perder en cierta manera el contacto con la realidad y por tanto su comportamiento es totalmente diferente al comportamiento normal.

"Entonces lo peor ha sido ese tiempo de que no era él" [F3]

En el paciente oncológico, los aspectos más directamente asociados a la identidad son aquellos relacionados a los cambios físicos, consecuencia de la enfermedad o de los mismos tratamientos. Sin embargo, los cambios físicos no solo atentan contra su sentido de identidad sino que también lo hacen sobre la autoestima y el temor al estigma social. Estudios cualitativos reportaron que los pacientes pueden sentirse diferentes al resto de las personas de su entorno, a causa de los cambios en su apariencia física y por ello sentirse estigmatizados socialmente (Warner, Kent, Trevino, Parsons, Zebrack, & Kirchhoff, 2016).

La identidad también se asoció al rol funcional de la persona. Un participante del grupo de voluntarios hizo referencia a la pérdida de identidad del paciente como cuidador en el seno familiar. Las limitaciones impuestas por la enfermedad provocaron el sentimiento de pérdida de dicho rol ante su grupo social, hecho susceptible de ser fuente de ansiedad para el paciente. La pregunta que formula una de las participantes recoge claramente este sentir.

"Y a veces supone una pérdida de identidad, si ya no trabajo, si ya no me encargo de esa parte, ya no soy yo el cuidador... entonces ¿quién soy?" [V1]

10.7. SOLEDAD

Desde la psicología, la soledad se ha definido como *"un estado consciente y singular, personal e independiente"* (Meneses-Morales, 1967). Popularmente, la soledad se asocia al hecho o situación caracterizado por la falta de acompañamiento de otras personas o seres vivos, pero realmente es una experiencia subjetiva diferente al aislamiento social. Ciertamente, el aislamiento social induce al sujeto a la soledad, cuando dicho aislamiento no es voluntario. El aislamiento social voluntario más conocido es el de las órdenes religiosas o corrientes espirituales contemplativas, que a través del mismo consiguen la iluminación espiritual.

El aislamiento impuesto es el que predispone mayormente a la soledad, interpretada como una experiencia estresante y displacentera. El aislamiento involuntario puede estar provocado por factores intrínsecos, como enfermedades infecto-contagiosas o situaciones de vulnerabilidad, como la neutropenia en un paciente onco-hematológico, o por factores extrínsecos como una imposición o rechazo social. Entender las dimensiones de la soledad exige considerar su duración, que bien puede ser permanente o crónica; temporal, cuando está ligada a situaciones estresantes como el divorcio, la muerte de la pareja, los padres o los hijos; o transitoria, cuando se asocia comúnmente con brotes esporádicos y breves de este sentimiento. Ante la soledad, los referentes sociales e interpersonales más claros son la familia, la pareja, los amigos y los compañeros de trabajo (Montero-López Lena & Sánchez-Sosa, 2001). Cuando el aislamiento social se experimenta en periodos prolongados, la soledad es percibida por la persona como un elemento dañino que produce infelicidad, falta de afecto, miedo e incertidumbre. Ésta puede desencadenar en depresión, incapacidad de interrelación social e incluso el suicidio (Saracino, Rosenfeld, & Nelson, 2016). A pesar de ello, la experiencia de la soledad ha sido abordada por filósofos y poetas, destacando la capacidad de abrir a la persona a una realidad más profunda de su ser. Heidegger afirmaba que en la angustia de la soledad inviolable es donde se abren las

posibilidades del ser y a la conciencia de su autenticidad (Álvarez, 2015). El filósofo alemán Arthur Schopenhauer (1973) lo manifestaba así:

«... La soledad es el patrimonio de todos los espíritus superiores...» El espíritu superior debe llevar consigo una amplia provisión de circunspección y de indulgencia... porque quien esté llamado a vivir entre los hombres no debe rechazar de una manera absoluta ninguna individualidad..., aunque sea la individualidad más perversa, más lastimosa o más ridícula. De aceptarla como algo inmutable, y que, en virtud de su principio eterno metafísico debe ser tal como es... Por eso, cuando se quiere vivir entre los hombres, hay que dejar a cada uno existir y aceptarlo con la individualidad que se le ha concedido, cualquiera que ella sea... He aquí la verdadera significación del proverbio: «vivir y dejar vivir»!

La soledad es un síntoma que se presenta con relativa frecuencia en los pacientes oncológicos. Una revisión sistemática reciente sobre la soledad en pacientes oncológicos afirma que la soledad tiene una presencia moderada, con una puntuación media de 36,28 (IC 95%: 35,51-41), en un rango de puntuación entre 20-80, según la Escala de Soledad de la Universidad de California, teniendo como únicos factores asociados el tiempo desde el diagnóstico, el estado civil y la falta de apoyos sociales (Deckx, van den Akker, & Buntinx, 2014). En caso de que los pacientes entren en situación paliativa la soledad puede aumentar hasta un 53,6% de los casos (Çiracı, Nural, & Saltürk, 2016). Dentro de la selección de informantes se describieron escasas expresiones de soledad de tipo esporádico, relacionadas con momentos de ingreso a causa de un aislamiento impuesto.

"Pero sí que tienes una soledad tremenda cuando estás en la UVI, porque te permiten visitas de media hora de dos personas dos veces al día. Yo estaba, además de consciente y lúcida, con la necesidad de hablar con alguien que te quiera y a quien quieras tú. En ese momento yo estaba con esa noticia que me habían dado, que era un espanto y encima no podía hablar con nadie. Esa sensación de no poder hablar fue lo peor, ya no solo hablar sino de estar con alguien conocido ni nada" [P21]

Aunque con posterioridad, la misma paciente refiere la búsqueda voluntaria de aislamiento, como una necesidad para la introspección y la interrelación con sus referentes sociales cercanos...

"Yo rezaba para estar en una habitación sola para poder estar conmigo misma y con gente de mi confianza" [P21]

El sentimiento de soledad también emerge del discurso de una paciente cuando narra su primera entrada en el hospital. Este segmento invita a una reflexión sobre en qué medida la configuración de las instituciones y los procesos asistenciales pueden generar soledad en las personas. Esto se relaciona directamente con los conceptos de humanización en el contexto sanitario tratados con anterioridad.

"No te sientes sola y eso sí lo sentí el primer día, porque me sentía muy sola, porque cuando me citaron en el oncólogo el primer día en el otro hospital en la zona de privados aunque yo iba por la Seguridad Social, no había nadie en los pasillos, el trato era muy frío" [P26]

"Es muy duro entrar a la máquina a que te radien. Estás tú sola ahí con la máquina" [P5]

En la actualidad se promueven medidas que fomentan la apertura de los centros hospitalarios a pacientes y familiares, con el objetivo de aumentar el acompañamiento, como hacen las iniciativas "Puertas Abiertas" o el acompañamiento de los niños al quirófano, dentro del proyecto "Doctor Sonrisas" liderado por la Fundación Theodora. Estas iniciativas han mostrado tener efectos positivos en el control de la ansiedad gracias al uso terapéutico del humor (Finlay, Baverstock, & Lenton, 2014). Sería adecuado que las instituciones valoraran si, dentro de sus procesos los pacientes sienten soledad y que procuraran favorecer el acompañamiento en aquellas situaciones que, por sus características, no debieran ser vividas en solitario por el paciente.

Pese a que las revisiones de evidencia no recogen una relación entre la soledad y el tipo de cáncer, [P9] ve afectada su capacidad de comunicación como efecto del cáncer de laringe que padece. Esto le impide tener un tono de voz suficiente para mantener una conversación en un contexto de ruido ambiental normal (la entrevista tuvo que realizarse en un lugar con mínimo ruido ambiental). Él manifestó que vivía un aislamiento parcial con las personas de su entorno. Esta percepción la trasmite en el siguiente segmento.

"Apenas me puedo comunicar donde hay ruido, en un restaurante, en un bar, en una plaza que haya... no puedo hablar, bueno no se me oye. Y eso también te hace, desde el punto de vista psicológico, pues te hace apartarte un poco de la gente" [P32]

Los voluntarios recogieron la soledad como uno de los principales elementos desadaptativos asociados a la dimensión interpersonal de la espiritualidad y probablemente esto no sea fruto de la casualidad. Una de las labores fundamentales del voluntariado es dar apoyo y soporte a personas con necesidades de apoyo moral y acompañamiento (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014). Por tanto, la labor de los voluntarios se centra en personas que tienen mayores carencias a este nivel, por lo que parece normal pensar que, desde esta perspectiva del voluntario, la soledad sea una categoría más palpable.

"Muchas veces, el paciente o incluso la familia, viven todos estos aspectos en soledad" [V1]

"Los familiares al principio todos volcados y cuando tenía que ir al médico cada dos o tres días empezaron a desaparecer. Estas situaciones destapan las reacciones de las personas ante las dificultades" [V2]

"Cuando alguien está mal porque está sola, la soledad es tremenda, en todo, pero en este tipo de enfermedades. Entonces se preguntan el por qué, qué sentido tienen que sigan viviendo, que se quieren morir" [V3]

"Entonces le diagnostican la enfermedad, pierde el pelo y se queda sin amigos. Le llaman... pero no quedan, no le van a ver... él sí que nota una gran soledad" [V3]

En las entrevistas de los capellanes se expresó la importancia del acompañamiento por parte de la familia, un acompañamiento no reemplazable por profesionales ni voluntarios. En la mayor parte de los casos, la familia es una fuente de confort y seguridad para el paciente. Esto se fortalece aun más cuando el acompañamiento se vive desde la fe.

"Sobre todo cuando ves muchas soledades en las habitaciones yo creo que la fe ayuda a que el grupo familiar acompañe más al enfermo y no se encuentre tan solo, que en los no creyentes" [C1]

Pese a que la soledad ha surgido como una categoría secundaria, cabe destacar que Caldeira et. al. (2015) no relacionan la soledad como característica

definitoria en su validación de contenido de pacientes en tratamiento de quimioterapia, pero sí es recogida por Krikorian (2015) en su estudio de factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado, aunque en su análisis demuestra que no existe correlación entre la soledad y el sufrimiento.

10.8. COMPARTIR

Desde un punto de vista espiritual, compartir experiencias, vivencias o preocupaciones con los demás es algo necesario para el bienestar de la persona. A este nivel, los pacientes oncológicos se enfrentan a un conflicto importante que se enlaza con la categoría abordada al inicio de esta dimensión, la preocupación por sus seres queridos. Es una reacción habitual en los pacientes mostrar fortaleza ante sus seres queridos, con el fin de no aumentar su preocupación. Se establece una tensión de fortalezas entre paciente y familiares, es decir, tanto unos como otros procuran no expresar sus temores y preocupaciones para evitar sufrimientos recíprocos.

"Cuando me lo dijeron estaban mis hijos. Pero como yo siempre he sido una persona fuerte y positiva, pues reaccionaron igual, como yo. Al verme a mí yo creo que no sabían muy bien cómo actuar y si estaban tristes al verme a mí dijeron: habrá que ponerse las pilas y estar bien" [P24]

"Yo jamás me he puesto a llorar, ni a traumatizar ni a dramatizar nada. Yo todo lo contrario, siempre llego con una sonrisa y ya está. Lo que pasa es que es muy duro estar todo el rato pensando el que mis padres estén bien, pero no puedo estar así todo el rato tampoco" [P8]

El problema de este ejercicio es que establece silencios y pone máscaras que impiden ventilar las tensiones personales, que en ningún momento desaparecen y pueden incrementarse con el paso del tiempo. Los pacientes silencian aquellas informaciones que puedan provocar inquietud o estrés a sus familiares, que por sus circunstancias y situación particular, pueda suponer un perjuicio.

"Cuando yo estoy con la gente no hablamos de lo mío, con mis hijos tampoco porque no doy pie a ello" [P24]

"La cosa es que les cuento muy poco, porque no les puedes contar. Igual te vendría bien a veces, pero no te puedes desahogar con ellas" [P20]

La información transmitida por los pacientes sobre el proceso de enfermedad y su afrontamiento, se limita de cara a la familia. El sufrimiento aumenta cuando la evolución de la clínica o las complicaciones impiden al paciente jugar este papel (Kawa, y otros, 2003). La hermana de un paciente expresa, recreando el diálogo con la mujer del mismo, el respeto a la información que ellos deseen proporcionar al resto de la familia.

"Pero luego ya es... lo que nos queráis contar, como nos lo queráis contar. A veces nos faltaba información porque como no queríamos... lo que quieran contar" [F3]

En el siguiente segmento, la hija de una de las pacientes incluida en la muestra, habla acerca de la desinformación que tiene su madre sobre el estado de la enfermedad. Esto es lo que en el ámbito sanitario se denomina una "conspiración de silencio" (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez, & Díaz-Albo, 2013). Se entiende por "conspiración del silencio", todo "acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación" (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003). El segmento se asocia nuevamente a la contención de sentimientos de una hija, para no incrementar el sufrimiento de su madre.

"Ella no sabe que está muy mal. Los médicos no son nada optimistas con ella... horrible, horrible [...] No puedo llorar delante de ella y me dijeron que no pueden hacer nada, que no se va a curar y en el momento que llegue el final se acabó" [F5]

En el caso de los pacientes oncológicos en tratamiento, se trata de una conspiración implícita y bidireccional en la que ni el paciente ni los familiares intercambian información no necesaria o cuyo conocimiento por los otros pueda ser una fuente de estrés. Las actitudes a favor y en contra de recibir información asociada a la enfermedad por parte de los pacientes se distribuyen equitativamente. No obstante, compartir la información, las preocupaciones y gestionarlas de una forma abierta, es un elemento muy terapéutico para paciente y familiares. Esto es percibido y expresado en sus discursos.

"Todo ha salido porque lo hemos hablado, lo de mi hija también, quiero decirte que no hemos tenido ningún secreto" [P13]

"Pues una vez con ella intercambiamos las experiencias en una especie de simbiosis muy... que fue positiva para ambos. Comparamos su evolución, mi evolución. Ha sido una especie de catarsis, el poder comentar y el poder hablar de estos temas entre los dos" [P27]

"No es fácil contar lo que uno siente, pero también viene bien [...] que de repente sueltas lo que no dices a los demás porque no quieres asustarlos o no quieres que sepan cómo te sientes de mal realmente y no quieres preocuparlos y que sufran" [P28]

Al finalizar ciertas entrevistas algunos participantes manifestaron agradecimiento por la posibilidad de compartir con el investigador sus sentimientos con libertad. Sin el temor de preocupar o hacer sufrir al que escucha.

"Resulta catártico y terapéutico poder expresarte y comentar en cierto modo a otra persona, que muestra cierto interés, aunque sea por un interés profesional" [P27]

Ya se manifestó el efecto terapéutico que la propia entrevista tuvo sobre los pacientes, pues una de las intervenciones demostradas como efectivas, en el abordaje espiritual, es la escucha. Los pacientes manifestaron encontrarse bien al hablar de estos temas con una persona no conocida. Ante un desconocido, no temieron sus prejuicios, el control emocional era más sencillo para ellos, pero sobre todo, sentían una gran libertad para expresar sus temores ante el entrevistador, ya que ante él no existía temor de generar sufrimiento.

"Es mejor contarle a quien no conoces que a quien conoces. Porque al que conoces no sabes cuándo le cuentas ciertas cosas qué va a pensar de ti" [P31]

"Esto no es fácil hablarlo con cualquiera, aunque es más fácil con alguien desconocido. Este tema yo con mi hija sería imposible, porque desde el minuto uno estaría llorando" [P24]

"Con mi hijo no puedo tener alguna conversación sobre si me voy a morir mañana, sabes lo que te quiero decir. A veces te desahogas un poquillo, por eso a lo mejor habla ahora un poco más de la cuenta porque no tengo forma de exteriorizar el miedo que tengo dentro" [P16]

Muchos de los entrevistados agradecieron el efecto terapéutico de la propia entrevista, independientemente de que éste no fuera su objetivo principal. El mismo efecto secundario fue manifestado por los participantes en el estudio de Caldeira et al. (2014), que destacaron la escucha activa del entrevistador y la posibilidad de compartir sus sentimientos.

Secundariamente en esta categoría surge un elemento de interés cargado de simbolismo. Éste podría ir situado en cualquiera de las dimensiones, no obstante, se tratará en la interpersonal porque, en su esencia más profunda, está el compartir las experiencias más íntimas y personales de la enfermedad con otras personas. Se dan dos expresiones diferentes, en primer lugar [P3] redacta para su familia un texto que comparte con su familia y en segundo lugar [P26] realiza una grabación cinematográfica del momento en el que se corta el pelo, al inicio del tratamiento de quimioterapia. Ésas son acciones cargadas de simbolismo, que no solo se anclan en la dimensión interpersonal, como formas alternativas de transmisión de los sentimientos más profundos a los demás, sino como una forma de expresión de los contenidos introspectivos de la persona y una forma de transcendencia porque tienen la capacidad de perdurar más allá de uno mismo.

“Al cabo de los dos años decido escribir absolutamente todo, vale un poco como ha sido todo. Yo creo que fue un poco (;fuuuuu!) esa manera de quitármelo. Se lo regalé a cada uno de mis hermanos en Navidad, y de mis suegros y de mi madre” [P3]

Por otra parte, [P26] traslada su experiencia a la pantalla a través de un cortometraje en el que emplea las imágenes reales del corte de pelo que se realiza tras el primer ciclo de quimioterapia, cuando los efectos alopecicos del tratamiento comienzan a ser visibles.

“De alguna forma le dimos la vuelta [...] fue mi forma de afrontar el raparme el pelo. Esta secuencia es la primera de un proyecto que escribió mi pareja de la historia de una heroína de acción que se rapa el pelo y comienza una historia de acción y luego resulta que tiene que ver con lo que tiene que ver” [P26]

Estos dos elementos se abordarán más extensamente en el análisis de información complementaria (Capítulo XVI).

De los profesionales, se recogieron aspectos asociados a las categorías tratadas por los pacientes. Destacado fue el abordaje de la comunicación entre el

paciente y su entorno social, en el que los profesionales perciben ese elemento tabú, por el cual el paciente desea evitar sufrimiento a los demás y centrar las energías en la positividad, a pesar de que en ocasiones necesite tener esa vía de escape. En el primer segmento se acentúa la contención de una mujer por encima de su marido y sus hijos.

"La gente no quiere contarle a la familia que lo está pasando mal, prefiere callarse para que no lo sepa, ni su marido... sobre todo las mujeres son muy duras, no dicen nada ni a su marido ni a sus hijos, para que no vean que lo está pasando mal, prefieren estar callados" [S1]

Como se ha comentado, el efecto tabú es bidireccional, tanto por parte de los pacientes como de los familiares y siempre con ese fin de no dañar al contrario. Este es uno de los motivos por los que es difícil explorar los sentimientos personales e internos del sujeto, porque el contexto está dominado por el tabú del sufrimiento. Este hecho ha de orientar a los profesionales a buscar las situaciones y momentos más idóneos para valorar la espiritualidad y emplear todos los recursos disponibles para conocer la situación real del paciente, para lo cual puede resultar más productivo recurrir a fuentes secundarias como sus familiares cercanos.

"Yo quizás hable más del paciente y sepa más de él por los familiares de cómo lo pasan luego en casa, de si comen, no comen, de cómo pueden ayudarlos, más por el familiar que por el propio paciente" [S3]

Los voluntarios asocian a su experiencia con el paciente oncológico los silencios y tabúes más habituales, relacionados directamente con el tema de la muerte.

"El tema de la muerte nos mueve a todos mucho. Primero porque es un tema del que generalmente no se habla, segundo porque es un tema que ponerlo sobre la mesa parece que implica más sufrimiento" [V1]

"Te cuentan como que hay un silencio pactado y ellos te dicen que eso les duele más, porque no pueden hablar de sus miedos. Pasa como que no hay una comunicación limpia entre ellos. Igual que el paciente no habla de lo que le está pasando a la familia" [V3]

Ha de tenerse en consideración que los factores socioculturales pueden influir en la forma de expresar y compartir el sufrimiento con los demás, como por ejemplo, se da en nuestra cultura, en relación al género del paciente.

"Las mujeres son más receptivas a la hora de contarte cosas, porque los hombres son más callados y no te dicen nada" [S1]

No obstante, el hecho de que, tanto pacientes como familiares, se abran y compartan sus temores y angustias con los profesionales sanitarios y más concretamente con los profesionales de enfermería, es un hecho claramente percibido.

"Con quien más están es con la auxiliar o con la enfermera y es con ellos con quien ya sacan todo [...] es que es mucho cariño el que tu entregas aquí y mucho cariño el que te da" [S2]

La disponibilidad del voluntario es una puerta de salida para aquellos pacientes que no pueden compartir sus preocupaciones y angustias con la familia. El voluntario es alguien cercano, que se sitúa en un mismo nivel dialéctico con el paciente. Los pacientes valoran muy positivamente su presencia y labor, de hecho uno de los tres voluntarios fue antiguo paciente, así como pacientes entrevistados han mostrado interés en llevar a cabo labores de voluntariado una vez se recuperen de la enfermedad, motivados probablemente por ese cambio en su jerarquía de valores.

"Esa válvula de escape de ese tema que no puede hablar con alguien de dentro, si lo pueden hablar con alguien de fuera que esté entrenado en escuchar. Entonces muchas veces les consuela hablar con un voluntario" [V1]

"Se encuentran muy a gusto hablando con personas como nosotros, fuera de la familia, porque con nosotros se abren más. Hay quien está más abierto con la familia, pero otros se encuentran muy a gusto" [V2]

Una de las participantes voluntarias, de creencias católicas, relata que el hecho de que el voluntario se manifieste como persona creyente, favorece al paciente su apertura en la comunicación. Este hecho plantea la hipótesis de que muchos pacientes hablarían más de aspectos espirituales si supieran que su interlocutor tiene sensibilidad hacia las creencias. La paciente relata que los

pacientes, independientemente de su adscripción religiosa, al saber que ella es católica manifiestan su deseo de hablar con ella de temas espirituales.

"Si ven que tú les vas a entender y eres creyente, se abren mucho a hablarte de Dios y su creencia" [V3]

10.9. CONEXIÓN CON LA NATURALEZA/ARTE

Cuando se habla de espiritualidad y se habla de trascendencia es inevitable hacerlo sin hacer referencia a la naturaleza y al arte, en cualquiera de sus formas (música, pintura, escultura, arquitectura...). ¿Por qué la naturaleza tiene la capacidad de sobrecoger el corazón del hombre? ¿Por qué la música y otras formas de arte tienen la capacidad de emocionar y transportar al espectador más allá de sí mismo?. La respuesta a estas preguntas podrían ser todas y cada una de las cualidades que la naturaleza y el arte poseen como son la belleza, majestuosidad, poder, inmensidad, armonía... Sin embargo, no son estas cualidades en sí mismas las que hacen trascender al hombre, sino los sentimientos de imperfección y pequeñez que éste experimenta ante la perfección y grandiosidad del Universo.

Fueron recogidos segmentos que se refieren a sensaciones producidas por la conexión con la naturaleza.

"Me gusta estar en la naturaleza, abrazarte a los árboles, parece que estás en unión con todo ello, porque me da paz para mi intoxicación del cuerpo y de la mente. Es como tener una cercanía más con Dios y conmigo misma" [P24]

Pero también distintas formas de relajación y expresión con la lectura, la música y la pintura.

"Había días malos de quimio que no puedes hacer nada, que estás en el sofá o en la cama y lo único que puedes hacer es coger un libro y te coges un Dostoyevski y te metes en ese mundo imaginativo de otra persona o escribes tú mismo. Pero en ese mundo creativo es más afrontable todo momento malo" [P26]

"El flamenco me gusta un montón. Me hace desconectar. La música me ayuda un montón. Y ahora también estoy leyendo. Me hace desconectar porque me puedo tirar dos horas leyendo, sin pensar en nada más" [P8]

"Me regaló una de mis compañeras un libro de mandalas para colorear, me está ayudando lo que no te puedes imaginar. Me levanto por la mañana, me arreglo y me pongo con mis lápices de colores a colorear. Sí yo creo que te ayuda a no pensar en la enfermedad. Te centras en colorear. Y estas viendo cosas bonitas todo el tiempo, porque realmente son bonitos" [P21]

La categoría de conexión con la naturaleza fue también manifestada en boca del resto de participantes, familiares y voluntarios.

"Decía que tenían que estar los árboles más bajitos para yo ver la sierra. Como que le daba un poquito de vida y paz" [F1]

"Hay mucha gente que quiere encontrar la paz y la encuentra en la pintura" [V3]

Existen evidencias, más allá de su carácter espiritual, de los efectos positivos de la música y otras técnicas artísticas sobre la reducción de la ansiedad y la mejora en el bienestar de los pacientes durante las estancias hospitalarias (Toccafondi, Bonacchi, Mambrini, Miccinesi, Prosseda, & Cantore, 2017). Revisiones sistemáticas de literatura concluyen que la música puede tener efectos beneficiosos también en la fatiga, el dolor y la calidad de vida en pacientes con cáncer (Bradt, Dileo, Magill, & Teague, 2011). En relación con la espiritualidad también existen evidencias de los beneficios de la música. Una síntesis de estudios etnográficos sobre 138 participantes afirma que la música puede ser un apoyo psicosocial y suponer un aumento del bienestar espiritual (O'Callaghan, y otros, 2016). En la actualidad, en diversos centros sanitarios españoles se promueven iniciativas para trasladar la música a los pacientes, con el fin de promover la humanización y el bienestar de los pacientes. Durante la observación, se presenciaron sesiones musicales con motivo de la iniciativa "*Música en vena*", que fueron valoradas muy positivamente por algunos de los participantes en las entrevistas (Figuras 1 y 2).



Figura 1: "*Música en vena*". Imágenes en Hospital de Día de Oncología del Hospital Clínico San Carlos. Fuente: Imagen propia.



Figura 2: "*Música en vena*". Imagen 2 en Hospital de Día de Oncología del Hospital Clínico San Carlos. Fuente: Imagen propia.

10.10. SÍNTESIS GENERAL: DIMENSIÓN INTERPERSONAL/CONEXIÓN CON LOS OTROS

A continuación en las Tablas 32 (1-4) y 33 ubicadas en las siguientes páginas, se mostrarán una síntesis de categorías y *verbatim* diana asociados a las características definitorias y contenidos teóricos de la dimensión interpersonal/conexión con los otros. Al igual que en el capítulo anterior, la primera tabla recoge los contenidos de la experiencia de los pacientes y la segunda, la experiencia del resto de participantes.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA MODELO 10 NECESIDADES	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
			Adaptativos	Desadaptativos
Preocupación/ protección de los seres queridos	-	-	-	<p><i>Mi preocupación era que ella no entendiese</i></p> <p><i>Me da miedo que me pase algo y dejar a mi hijo</i></p> <p><i>Tener que consolarlas a ellas me parece duro</i></p> <p><i>Mi marido se sintió desprotegido</i></p> <p><i>Mi hija tuvo rechazo a todo</i></p> <p><i>Mi hija necesita ayuda</i></p>
Dar y recibir amor	- Dar y recibir amor	<p>Dar y recibir amor de otros</p> <p>Me siento querido</p>	<p><i>He descubierto que tengo amigos generosos</i></p> <p><i>Gente que nunca te lo ha dicho te dice te quiero</i></p> <p><i>La palabra te quiero ha estado presente</i></p> <p><i>Ver a mi padre... le abracé</i></p> <p><i>Mejor yo que mi familia</i></p> <p><i>Todo lo que tengo es para...</i></p>	<p><i>Debo ser más cercano y cariñoso con la familia</i></p>

Tabla 32.1: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión interpersonal/conexión con los otros. Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA MODELO 10 NECESIDADES	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
			Adaptativos	Desadaptativos
Recibir ayuda	(CD) Rechaza la interacción	-	<p><i>Mi familia, han estado ahí</i></p> <p><i>Lo principal es tener apoyo</i></p> <p><i>Simplemente que estén</i></p> <p><i>Que la gente comparta cosas conmigo</i></p>	<p><i>Mi hermano no me dice: quieres que vaya contigo</i></p> <p><i>Tampoco es para que digan no pasa nada</i></p> <p><i>Hay gente que te quiere que no ayuda</i></p> <p><i>He quitado a gente que es tóxica</i></p> <p><i>Mi hermana me desanima un montón</i></p> <p><i>Mis hijos pasan semanas sin preguntarme cómo estoy</i></p> <p><i>Hay veces que me deja mal tratar con otros pacientes</i></p> <p><i>No quiero que nadie me cuente su experiencia</i></p>
Perdón	- Perdonar y ser perdonado	<p><i>Perdón hacia los demás</i></p> <p><i>Me resulta difícil perdonar a otros</i></p>	<p><i>Aprendes a perdonar cosas del pasado</i></p> <p><i>Qué pena haber perdido estos años por pensar diferente</i></p> <p><i>A lo mejor la llamaría para pedirle perdón</i></p>	<p><i>No me gusta que me llames porque me pase esto.</i></p> <p><i>Con mi hermano no nos hablamos</i></p> <p><i>Es insalvable</i></p> <p><i>Ahora la que no quiere soy yo</i></p>

Tabla 32.2: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión interpersonal/conexión con los otros (continuación). Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Sentido de conexión con otras personas	(CD) Separación de sistemas de apoyo	Siento bien juntos	<i>Siento acercamiento agradable con mi familia</i> <i>La enfermedad te une más a ciertas personas</i> <i>Vínculo entre pacientes</i> <i>Comprendo muchísimo mejor a la gente que pasa por ciertas realidades</i>	<i>Yo no quería ver a nadie</i> <i>Amigos cuando llega la hora de la verdad no están</i>
Identidad	Alienación Ser reconocido como persona	Identidad	-	<i>Ya no soy el mismo</i> <i>He cambiado un montón</i>
Soledad	Separación de los sistemas de apoyo (FR) Soledad	-	<i>Rezaba para poder estar sola en la habitación y estar conmigo misma</i>	<i>No poder hablar ni estar con nadie conocido</i> <i>Estás tú sola, ahí con la máquina</i> <i>Esto hace que te apartes un poco de la gente (síntomas físicos)</i>

Tabla 32.3: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definatorias de la dimensión interpersonal/conexión con los otros (continuación). Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Compartir	-	Comparto problemas y alegrías	<i>No hemos tenido ningún secreto Intercambiamos experiencias en una especie de simbiosis</i>	<i>No hablamos de lo mío No te puedes desahogar con ellas Esto no es fácil hablarlo con cualquiera</i>
	Dar y compartir	Regalar algo de ti Compartir la experiencia	<i>Resulta catártico y terapéutico poder expresarte Escribir absolutamente todo fue la manera de quitármelo</i>	<i>No tengo forma de exteriorizar el miedo</i>
Conexión con la naturaleza y el arte	(CD) Conexión con la naturaleza	Belleza de la naturaleza Conexión con la naturaleza	<i>Me gusta estar en la naturaleza, abrazarme a los árboles En el mundo creativo es más afrontable todo momento malo La lectura me hace desconectar, sin pensar en nada más Estás viendo cosas bonitas</i>	-

Tabla 32.4: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión interpersonal/conexión con los otros (continuación). Fuente: elaboración propia.

	FAMILIARES	PROFESIONALES	VOLUNTARIOS	CAPELLANES	
INTERPERSONAL	Preocupación por seres queridos	-	<i>Duele el trastorno a la familia</i>	-	
	Ser reconocido como persona	-	<i>Uno pierde la dignidad como persona</i>	<i>No trabajo, no cuido ¿quién soy?</i>	
	Dar y recibir amor	<i>Él tiene que oír que le quiere Se siente súper-querida</i>	<i>Mostrar cariño sin temor Mucho cariño el que entregas y el que se te da</i>	-	-
	Recibir ayuda	-	-	<i>Se destapan las reacciones de las personas Llaman pero no van a verle</i>	-
	Perdón	<i>Me dice que le perdone por hacerme sufrir</i>	<i>Irme sin ser un broncas</i>	<i>Deseo de reconciliar No cerrar el corazón</i>	<i>Hablar con un hermano que no hablaba</i>
	Sentido de conexión con otras personas	<i>Esto no cambia nada La familia se ha unido Una inversión familiar</i>	-	-	-
	Soledad	-	-	<i>Viven en soledad</i>	<i>Ves muchas soledades en las habitaciones</i>
	Compartir	<i>Lo que quieran contar</i>	<i>No es un tema que se hable No contar que lo pasan mal Sabes más por el familiar</i>	<i>Ponerlo sobre la mesa implica sufrimiento Silencio pactado No hay una comunicación limpia No se puede hablar con alguien de dentro</i>	-
	Arreglar asuntos	-	<i>Ya me voy, vengo a despedirme</i>	<i>Tranquilidad de qué dejas cuando te vas</i>	-
	Conexión con la naturaleza y el arte	<i>Ver los árboles le da vida y paz</i>	-	<i>Encuentra la paz en la pintura</i>	-

Tabla 33: Síntesis general de categorías y *verbatim* diana de participantes no pacientes asociados a las categorías interpersonales. Fuente: elaboración propia.

CAPÍTULO XI. CATEGORÍAS TRANSPERSONALES DE LA ESPIRITUALIDAD. EL HOMBRE ANTE UNA DIMENSIÓN SUPERIOR

Ésta es, sin lugar a dudas, la dimensión más profunda y específicamente espiritual de todas las propuestas, aunque paradójicamente es la menos verbalizada en los discursos de los pacientes. Así lo refleja el estudio de Rufino-Castro et. al. (2016) sobre pacientes paliativos, en el que afirma que en menos del 20% de los comentarios espirituales aparece la dimensión transpersonal, frente a las dimensiones intrapersonal e interpersonal que se encuentran en el 67,4% y 51,2% de comentarios respectivamente. Posiblemente esto se deba a que la dimensión transpersonal es la más compleja desde el punto de vista de la comprensión humana, ya que plantea la existencia de una realidad, que no solo se sitúa por encima de la realidad empíricamente demostrable, sino que transgrede la propia naturaleza material del hombre.

Desde una perspectiva filosófica, trascender o trascender es la acción de salir más allá de un ámbito limitado, sobrepasando las barreras impuestas por el carácter inmanente de una existencia que se puede experimentar. Trascender es extravasar el espacio y el tiempo más allá de la realidad finita del hombre. Etimológicamente hace referencia a "*aquello que está más allá de los límites naturales*" (Real Academia Española, 2014).

Desde las teorías del desarrollo, la trascendencia se asocia a la autosuperación y autorrealización. Según la Teoría de las Necesidades de Abraham Maslow (1943), una vez que el ser humano ha satisfecho sus necesidades de estima y reconocimiento por parte de otros y también las de autorrealización, la persona busca trascender más allá de sí mismo, creando o siendo partícipe en realidades que perduren más allá de su existencia finita. Probablemente la forma de trascendencia más universal se lleve a cabo a través de la descendencia y lo que queda como legado de uno mismo en ella. Puede tratarse de legados biológicos, materiales o espirituales, como el legado genético, una herencia o una obra artística.

Pero la trascendencia no solo hace referencia a traspasar la vida y perdurar más allá de la propia muerte, sino que también hace referencia a la capacidad de abstraerse más allá de la propia persona y entrar en conexión con una dimensión percibida por el hombre que es infinitamente más grande que él. Esto es a lo que la humanidad ha llamado Dios. Se entiende por Dios, el ser supremo, infinito y perfecto que en las religiones monoteístas es considerado hacedor del Universo. Las características asociadas a la idea de Dios son la omnipotencia, omnipresencia y omnisciencia.

Históricamente, la vía que ha facilitado esta conexión con el Ser Superior ha sido la religión. Efectivamente, la religiosidad está inserta y forma parte natural de la dimensión transpersonal de la espiritualidad. Si bien la taxonomía NANDA-I incluye el diagnóstico "*Deterioro de la religiosidad*", como una respuesta humana asociada a la capacidad de confiar en las creencias de una tradición de fe particular, este diagnóstico tiene una interpretación incompleta si se desvincula de manera absoluta de la espiritualidad. Parece obvio, que cuando se habla de espiritualidad no es imprescindible hablar de religión, pero cuando se abordan las respuestas que afectan a la religiosidad del hombre, no hacerlo desde la óptica de la espiritualidad, sería como cercenar la esencia básica y última de la religión, transformándola única y exclusivamente en una costumbre errática y sin sentido. Este es uno de los motivos por los que ciertas características definitorias de los diagnósticos "*Sufrimiento espiritual*" y "*Deterioro de la religiosidad*" son indistinguibles, como "*Incapacidad para orar/participar en actividades religiosas*" o "*Repentino cambio en la práctica espiritual*".

En adelante, se exponen las categorías obtenidas de los informantes, que acorde a la dificultad interpretativa de las cualidades de esta dimensión, resulta mucho más confusa desde un punto de vista organizativo, puesto que las categorías con sentido de trascendencia se entremezclan con la religiosidad de forma incesante.

11.1. CONEXIÓN CON UN SER SUPERIOR

La conexión con un ser superior destaca explícitamente en los pacientes con creencias religiosas por medio de la relación que mantienen con Dios. Más allá de las creencias religiosas, ese Ser Superior también se asocia a Poderes Naturales o

Universales que administran la justicia o simplemente, pese a que exista una creencia en "Algo", a la idea de que "es mejor no pensarlo". Los segmentos mostrados a continuación recogen las diferentes expresiones de esta categoría, que expone la percepción o necesidad de mantener ese vínculo o conexión y que puede ser manifestado expresamente o bien de forma indirecta por medio de otras categorías.

Los pacientes con creencias manifestaron la importancia y ayuda que les proporciona estar conectados a Dios y cómo hacerlo. Ponerse en presencia de Dios en la religión consiste en abrirse al Ser Superior, dejarse llenar de su gracia y paz.

"Si estás en esa presencia de Dios constante, la fuerza viene sola" [P4]

La actitud propia hacia la totalidad de lo que existe y hacia Dios, permite establecer una relación de equilibrio en la que se da y se recibe, una relación de intercambio entre el Ser Superior y el hombre.

"El poder de la palabra también influye mucho en lo que tú quieres de verdad, en lo que tú transmites, tu mensaje hacia el exterior, hacia Dios, el Universo, lo que existe. Si tú dices cosas buenas, pues te vienen cosas buenas. Si tú quieres al mundo, te devuelvo" [P9]

Por el contrario la alternativa a no buscar esa conexión está presente y se manifiesta a modo de rechazo, evitando lo que se teme, lo que se desconoce, lo que no se puede entender.

"Yo siempre he dicho que si hay algo lo habrá, pero yo cosas de espíritus no quiero saber nada" [P11]

11.2. PROPÓSITO/SENTIDO EN EL SER SUPERIOR

La comprensión del propósito o sentido de la vida desde la dimensión transpersonal, centra toda su significación en el Poder Superior, que en este contexto se representa en el sentido que la conexión con Dios da a la vida de las personas.

Una de las ideas emergentes a este respecto es la interpretación de la enfermedad como una prueba que Dios pone a la persona, con la supuesta

intención de hacerle crecer y madurar espiritualmente. Este planteamiento sigue, como se indicó anteriormente, los preceptos de las teorías de desarrollo, que se fundamentan en la exposición a una crisis o contradicción que se ha de superar para poder alcanzar la plenitud. En esta búsqueda incesante de sentido, surge el razonamiento de que Dios solo plantea pruebas difíciles a personas con la fortaleza suficiente como para poder enfrentarse a ellas con posibilidad de éxito.

"Pues es una prueba de vida, una prueba que te ponen y tienes que superar de alguna manera. Dios manda las cosas a quien las tiene que mandar. Esto me lo ha mandado a mí porque soy la que lo podía soportar" [P2]

El sentido de la enfermedad como prueba de vida o prueba del Ser Superior también estuvo presente en los discursos de los familiares, reflejando que todo lo que acontece en la realidad tiene una causa, que las cosas no suceden por azar sino por motivos que la razón no puede explicar.

"¿Por qué? Y mi contestación es... su motivo tendrá. Me querrá poner a prueba de algo, no sé alguna cosa hay ahí. Algo que se me escapa" [F2]

A la enfermedad también se le atribuye el significado de alerta o llamada que Dios hace a quienes no llevan una vida adecuada o suficientemente plena. La enfermedad es interpretada como un resorte de cambio, como una manera empleada por ese Ser Superior para valorar los aspectos realmente importantes y el camino correcto en la vida. El hombre abre los ojos al verdadero sentido de su vida ante aquello que le recuerda su naturaleza efímera y frágil. Los fragmentos recogidos a continuación expresan con una claridad meridiana esta vivencia de los pacientes.

"Ha venido esto como una señal de alarma, ¿sabes? Una bombilla roja que se ha encendido, para enseñarme que mi camino no era el que Él desearía. Yo, mi opinión, me gustaría entender su propósito" [P9]

"Porque así fue, Dios me dio en toda la "cresta", otra cosa que yo creí que le pasaba a los demás y que a ti nunca te va a pasar una cosa así" [P30]

"Estoy convencida de que es una cosa que Dios me ha mandado, para que yo comprenda una faceta de la vida que a mí no se me podía pasar por la imaginación" [P4]

Aunque también se hallaron expresiones que manifestaban la posibilidad de no encontrar ese sentido a la enfermedad o a la muerte. Esto podría constituir una respuesta desadaptativa en algunos casos.

"Hay gente que te dice que la enfermedad puede tener un sentido trascendente, pero yo no sé cuál es" [P20]

El último segmento propuesto tiene un interés especial porque describe la interpretación del propósito de Allah para la participante musulmana. Concretamente la informante explica que una enfermedad que desencadene en una muerte rápida y sin sufrimiento, es un regalo de Dios a la persona que es buena. Las personas que son malas en vida son castigadas con una muerte lenta y dolorosa, según relata la paciente.

"Esta enfermedad y todo de Dios. Si es buena le manda enfermedad para que se muera. Es como un regalo, pero la persona muy buena, el Dios no le da una enfermedad que viva con ella mal durante mucho tiempo. Yo soy buena, creo. Aunque llevo tres años no estoy mal. Para el islámico, es muy importante" [P18]

Los capellanes, desde su perspectiva perciben que Dios transforma la vida de los pacientes a través de la enfermedad de forma completa y les aporta un complemento de valor humano. El mensaje de la enfermedad física ayuda a sanar la dimensión no física.

"Empezar a descubrir lo que significaba la fe, lo que significaba el cuidado de Dios, la responsabilidad personal... lo que significaba, como Dios nos cuidaba a través de las manos de los otros (...) Y como la enfermedad altera todo su sistema de vida hasta decir, mi sistema de vida es este... pero a lo mejor tengo que cambiar... y al final efectivamente cambio su sistema de vida" [C2]

"¡Oye, como cambia a algunas personas!, y son capaces de hablar con un hermano que no hablaban hace siglos, o de llamarles por teléfono, pocas veces me ha pasado pero dices la enfermedad te ayuda a sanar otras cosas. Estarás enfermo, no estarás sano de unas cosas físicas pero sí que te ayuda a sanar otras cuestiones humanas" [C4]

11.3. CONTINUIDAD EXISTENCIAL

La continuidad aborda un amplio espectro de elementos de trascendencia desde el sentido de la transtemporalidad. El ser humano sabe que su existencia es temporalmente limitada y esto le produce una angustia profunda. Por este motivo buscará la manera de traspasar el tiempo y el espacio, proyectándose más allá de su existencia física, pues ésta es la única forma de vencer las limitaciones impuestas por su naturaleza frágil y finita. La manera más común de trascender a la propia existencia es mediante la descendencia. Tener hijos dota al sujeto de la percepción de continuidad y sentido existencial, puesto que los hijos suponen la sostenibilidad de los proyectos vitales, ya que éstos son depositarios de los principios y esfuerzos de sus progenitores. Teniendo en cuenta estos argumentos, es posible llegar a entender el gran sufrimiento que causa la muerte de un hijo, puesto que supone una ruptura en el proceso de continuidad y una verdadera crisis existencial y espiritual (Kars, Grypdonck, & Van Delden, 2011).

El hombre tiene necesidad de trascendencia a través de la continuidad por la descendencia y en diversas circunstancias le supone un profundo dolor no poder alcanzarla, buscando alternativas y opciones como la adopción. Ante la falta de trascendencia física por medio de los hijos, una paciente manifestó su carencia de continuidad y cómo la busca en otros allegados.

"Yo no he trascendido de una manera física porque no tengo hijos y mi sobrina, de alguna manera, es la hija que no tuve" [P21]

Las pacientes ven frustrada su maternidad y esto es una gran carga no solo psico-afectiva sino también espiritual, porque es la única forma de traspasar más allá de la propia vida y estar "*presente en el futuro*".

"Yo pensaba...yo quiero ser madre algún día de éstos y me pasa esto y me voy a morir" [P8]

"Pues fijate, pero la ilusión que ahora más tengo es ser mamá. Veo que se pasa el tiempo y me está agobiando... porque cuando termine ya voy a tener 37 años" [P22]

Fuera del contexto oncológico, se han hallado asociaciones entre el sufrimiento espiritual y la imposibilidad tener descendencia ante situaciones de infertilidad. Se ha descrito una afectación existencial de la persona a nivel

holístico, cuando ésta se ve limitada en su capacidad de procrear (Romeiro, Caldeira, Brady, Timmins, & Hall, 2017). Este hecho se ve motivado por el deseo de la persona a vivir la maternidad como una experiencia de transición, constituyéndose en elemento para la construcción del significado existencial (Prinds, Hvidt, Mogensen, & Buus, 2014). La imposibilidad reproductiva o la amenaza provocada sobre ella por los tratamientos oncológicos, afecta a la identidad del sujeto, elemento tratado anteriormente (Peters, 2003).

11.4. ORACIÓN

La oración, del latín *oratio*, es la expresión oral mediante el lenguaje. Así, orar consiste en dirigirse de palabra o mentalmente al Ser Superior, divinidad o una persona sagrada, normalmente con el objeto de realizar una súplica o transmitir agradecimiento por algún hecho. Cuando las personas enfrentan una enfermedad como el cáncer, tienden a participar en las prácticas religiosas y en la oración de manera más frecuente (Ambs, Miller, Smith, Goldstein, Hsiao, & Ballard-Barbash, 2006). Se ha abordado la oración como elemento independiente a las creencias religiosas, ya que es utilizada tanto por las personas que tienen creencias teístas, independientemente de si siguen una tradición religiosa particular, considerándose un ingrediente esencial de la espiritualidad de la persona (Masters & Spielmans, 2007). Las oraciones fueron recogidas por el investigador tal y como se enunciaban en boca de los participantes, centradas básicamente en ofrecerse a la voluntad de Dios, pedir salud y estar libres de dolor (Jors, Büssing, Hvidt, & Baumann, 2015).

"Dios mío en ti confío... era la oración que decía toda la vida al Sagrado Corazón de Jesús. Dije: aquí estoy Señor, para hacer tu voluntad, Tú me lo mandas, estoy en tus manos, porque ahora al atardecer de la vida, esta experiencia tan brutal no es nada fácil" [P4]

Este segmento sintetiza las expresiones de actitud orante en una informante católica de férreas creencias. Su actitud manifiesta la confianza plena en el Ser Superior y la total entrega a lo que dicho Ser decide sobre el hombre.

Ofrecimiento y agradecimiento son dos sentidos principales de la oración, pero la petición suele ser la causa más frecuente que lleva a la persona a entrar en

comunicación con el Ser Superior. Rogar por disponer de una buena salud es lo propio en personas creyentes en situación de enfermedad. Este segmento incluye un aspecto importante que consiste en la oración como acto de entrega a otros.

"Era mi única oración... SALUD, SALUD y más SALUD, para todos, no solo para mí, para todos" [P9]

"Yo lo único que le pido a Dios es no andar padeciendo de dolores" [P30]

Aunque la oración también puede convertirse en un hábito o tradición que pierda paulatinamente su sentido trascendente de conexión con el Ser Superior.

"Rezo de siempre y sigo rezando, pero eso no se transporta a nada más, no tiene otra manifestación. Sencillamente rezo igual que lo he hecho siempre cuando tenía algo por lo que pedir" [P21]

La oración no solo es realizada por los pacientes sino también por los familiares, amigos y conocidos que piden a Dios por la recuperación de la persona enferma. El saber que otros oran y piden por la curación personal es vivido como un elemento de refuerzo y consuelo por el paciente, reforzando su fe y esperanza.

"En Segovia, en Canarias rezan por mí diariamente, en Salamanca... rezan por mí diariamente" [P12]

"El hijo de la paciente manifiesta que tú te vas a curar, aquí estamos orando todos, toda la congregación, mis padres, mi familia... Eso me ha apoyado bastante, ha servido mucho" [P7]

Aunque la oración, se orienta fundamentalmente al diálogo y expresión verbal hacia Dios o un ser superior, también se recogen oraciones destinadas a seres espirituales o espíritus de personas fallecidas.

"Me ha servido para hablar mucho con él y decirle: échame una mano porque mira lo que se me ha venido encima. Ahora es al ángel al que hay que rezarle. Me gusta mucho ir al cementerio porque me gusta mucho ir a hablar con él" [P2]

El segmento anterior recoge la oración que una paciente dirige a su padre fallecido y en ella, le pide ayuda. El sentimiento de bienestar y protección al poder orar hacia la figura paterna y sentirse acompañada por ella, es vivido como algo positivo y reconfortante. Esta comunicación con seres desaparecidos y su

percepción lleva a la siguiente categoría relacionada con las percepciones místicas.

Con respecto a la continuidad en las prácticas religiosas una de las manifestaciones que indicaron como frecuente fue la incapacidad de los pacientes para orar tras el diagnóstico de la enfermedad como consecuencia de una pérdida de capacidad de concentración.

“Una cosa que es curiosa y dicen mucho los enfermos, que cuando están enfermos les cuesta mucho rezar, ya partiendo desde ahí, como por así decirlo concentrarse o que pierden el hilo en seguida, que en seguida se les va la cabeza a otra cosa, es una cosa muy generalizada que te dice cuando una persona está enferma que antes rezaba el rosario y ahora ni lo puede rezar” [C1]

11.5. EXPERIENCIAS SOBRENATURALES/MÍSTICAS

La percepción de naturalezas espirituales más allá de la propia realidad observable es un elemento que sirve de experiencia trascendente para los pacientes. La percepción de seres fallecidos pone en contacto a la persona con una realidad espiritual próxima.

“Mi primer hijo que ya no está, sé que nos ha estado velando durante toda la vida, creo que ha sido el ángel protector de nosotros” [P4]

“Yo estoy convencida que me están echando una manita desde arriba... que mi padre y mi madre me ayudan desde el cielo” [P12]

Informantes creyentes afirman tener esa percepción de protección por familiares fallecidos. Este es un pensamiento reconfortante para ellos, no solo por la protección en sí misma, sino porque sienten vivo el vínculo con los que se fueron y esto proporciona un sentimiento de continuidad existencial y amor por los seres queridos.

El siguiente paciente relata una presencia espiritual que no puede explicar o que no asocia con la realidad. Esto sucede durante un ingreso en el que manifiesta haber experimentado la visita por una persona que no conoce y que le apoya espiritualmente. Pese a que dudosamente lo achaca a un sueño, en la entrevista explica que su mujer también ve a esa persona salir de la habitación.

"Me preguntó cómo me llamo, dice: tú tranquilo todo te va a ir muy bien, yo sé que tú eres muy católico. No te preocupes, tú de aquí vas a salir bien, vas a creer más, vas a tener más fe. Nunca dejes de orar y no dejes de ser así como eres. No sé si fue en mis sueños o fue real. A veces hay cosas que uno no se explica que... no sé si será tanta la fe que uno tiene o yo qué sé" [P7]

11.6. SOLICITUD DE LÍDER ESPIRITUAL

La petición de asistencia por un líder espiritual es una de las categorías más íntimamente relacionada con la religiosidad. En el contexto de estudio, la asistencia religiosa hospitalaria tradicionalmente es prestada por capellanes católicos. Las experiencias sobre la asistencia espiritual a pacientes por parte de los capellanes, fue descrita en trabajos cualitativos previos, en los cuales los capellanes manifestaban su percepción sobre el descenso de la demanda de solicitudes de asistencia religiosa en la actualidad (Muñoz, 2012).

En el contexto de estudio, curiosamente solo una de las informantes manifiesta la necesidad de tener una persona de referencia que le sirva como orientador espiritual para ayudarlo a encontrar el sentido de su propia vida.

"Me gustaría tener un mentor para poder hablar con él, una persona que me pudiera ayudar a descubrirme a mí misma, a seguir un buen camino" [P9]

Esta paciente, declarada ortodoxa no practicante, percibe y expresa una necesidad de apoyo y mentorización con fines esencialmente espirituales.

Para finalizar, las demandas de líder espiritual son percibidas por los voluntarios de forma directa, ya que ellos, son mediadores de los recursos que dispone la institución para cubrir satisfactoriamente este tipo de necesidades en los pacientes. En la actualidad, se requiere una demanda expresa del paciente para solicitar dicho recurso y su intervención, en principio es ajena a la actividad asistencial, motivo por el cual, el voluntariado filtra algunas de esas demandas.

"Ha habido gente estando en el hospital que ha pedido al capellán, a ver si podían ver al capellán o les traían la comunión... ha habido muchas solicitudes de este tipo" [V2]

11.7. CONSUELO, FUERZA Y PROTECCIÓN

Un cuerpo de creencias asociado a una tradición religiosa particular se constituye como una fuente de consuelo y fortaleza. Por este motivo es, entre los creyentes, entre los que se dan manifestaciones asociadas a la percepción de fuerza y protección. Hablando sobre la experiencia de sufrimiento de Jesucristo, el primer segmento muestra cómo la paciente interpreta su sufrimiento.

"Él también lo sufrió, tuvo su cruz, una cruz aceptada, no tuvo ninguna necesidad de tenerla, porque era Dios y todo lo hizo por nosotros. Desde ese punto una acepta... aquí estoy yo" [P24]

En el ejemplo del sufrimiento de Jesucristo, la paciente acepta y afronta su realidad y le proporciona un sentido de transcendencia enclavado en sus creencias religiosas.

11.8. APOYO EN LA FE

La fe es un conjunto de creencias compartido por un grupo humano, que puede estar asociado o no a una tradición religiosa. En la religión católica, la fe es una de las tres virtudes teologales, junto con la esperanza y la caridad. En este contexto destaca la fe asociada a la religión católica predominante. A pesar de vincularse a una tradición religiosa concreta, la fe tiene unas connotaciones individuales y profundas que la hacen presente en practicantes y no practicantes.

"Sí, si la fe que me ha movido, por más mal que me vaya, claro que hay veces que me decaigo, entonces reacciono y me arrepiento y digo ¡no!" [P7]

"Sí que tienes un apoyo ahí en la fe, pero más que para otra cosa, para aceptar [...] En el proceso de diagnóstico la fe te ayuda a llevarlo de la mejor manera posible. Es una fe en un Dios que ayuda y te acompaña en el proceso" [P20]

La fe en las propias creencias es un elemento facilitador, que proporciona apoyo para entender el porqué de la enfermedad y que mueve el impulso de vivir en situaciones en las que la opción sería abandonar. Cuando la fuerza de las creencias de la persona es grande, la totalidad de la vida se sostiene sobre la propia fe, de manera que ningún acontecimiento queda fuera de su influencia y sustento.

"Mi fe me ayuda, los médicos ayudan muchísimo, pero la fe hace todo" [P5]

La reconciliación con Dios y vivir la enfermedad desde la fe es algo positivo para la persona porque, en ocasiones, es la única fuente de sentido para ella y esto reduce su ansiedad y eleva su nivel de bienestar.

"El que tiene Fe vive la enfermedad con paz vamos eso es, eso está clavado" [C4]

11.9. CREENCIAS RELIGIOSAS

El concepto de religión ha sido ampliamente definido en el marco teórico de este trabajo. Las creencias religiosas son un elemento frecuente entre la población de estudio, aunque en diversas formas y niveles. Las creencias religiosas son un elemento fuertemente anclado en la cultura de la población española, a causa de una tradición católica de siglos de duración, que sigue estando presente, tal y como se constata en las encuestas más recientes. Aunque el paciente en la actualidad no participe en la religión de forma activa, valora positivamente las creencias que le fueron inculcadas (McGrath, 2003). Asimismo, la religiosidad vivida positivamente se ha reconocido como una fuente de transformación y bienestar espiritual (Allmon, Tallman, & Altmaier, 2013). Los participantes, incluso los no creyentes en el momento del estudio, lo manifiestan así.

"Sí, además en casa lo hemos vivido todos siempre. Y mi padre de hecho era una persona muy religiosa y sí nos lo inculcó. Quizás no soy practicante como la mayoría porque nos hacemos un poco perezosos" [P2]

Las personas que se definen creyentes no practicantes, normalmente han heredado de su contexto familiar o social la tradición de una religión concreta, en cuanto a la existencia de un Dios y su cosmología, pero no siguen sus preceptos ni participan en sus rituales por distintos motivos como el desinterés, la ausencia de fe, el rechazo a las instituciones religiosas, etc. Estos motivos provocan un amplio rango de actitudes, desde la persona que no practica la religión de una manera regular pero para la que las creencias son importantes en su vida, hasta la persona que tiene creencias pero no se apoya en ellas o no les da importancia.

"Arrastrado por las creencias de mi madre. Yo no voy a misa. Bueno, por respeto a mi madre que es muy creyente, pues quiero pensar y digo Dios mío como una frase hecha" [P19]

"Estoy educada en el cristianismo, pero no soy practicante. Sí por creer, puedo creer pero no me he apoyado" [P22]

La incorporación de expresiones con términos y sentidos religiosos dentro del discurso habitual de los pacientes, sean o no creyentes y pertenezcan a una u otra religión, muestran el gran impacto de las creencias en nuestra cultura y como esto se materializa en elementos esenciales como el lenguaje.

Entre los pacientes que se autodenominan creyentes existe un sentimiento compartido de que "Algo" desconocido, indeterminado, superior a ellos mismos y que se escapa a la razón del hombre, está detrás de todos los acontecimientos de su vida. Este "Algo" no encaja para ellos con el concepto o idea de Dios dado por las religiones.

"Me aferro a algo. Yo creo que hay algo y que me está ayudando" [P29]

"Yo creo que hay algo y es a lo que te unes, llámalo como quieras, es decir puedes ser budista, puedes ser no sé qué, siempre hay algo" [P3]

"Creo que hay algo, pero no creo que haya un Dios ni nada de eso. Me niego a pensar que después de la muerte no hay nada" [P8]

"Yo tengo unas creencias muy particulares y que me satisfacen, el pensar de la manera que pienso y sentir como siento y... Ese tema también me ha ayudado" [P27]

Elementos de la religiosidad están presentes en la dimensión transpersonal de la espiritualidad, ya que la conexión con el Ser Superior o Dios se materializa a través de la religión. Si bien la taxonomía NANDA-I incluyó un constructo diferenciado, con el diagnóstico "*Deterioro de la religiosidad*", éste se autolimita a abordar la alteración de la práctica religiosa de manera aislada e independiente de su vínculo con la trascendencia, es decir planteándolo como un constructo ajeno a la espiritualidad. A continuación se expone, cómo la trascendencia espiritual es expresada en términos de creencias por los participantes, empezando por los cambios que la enfermedad ha desencadenado a este nivel.

"A ver, yo era cristiana pero estaba ciega, sorda y muda. No veía más allá de lo mío y he visto que hay algo que me sostiene y veo las cosas mucho mejor de lo que las veía antes. No miro tanto mi ombligo, esto me ha ayudado a escuchar a Dios" [P5]

"Bueno no muy practicante, pero vamos sí me acuerdo de Dios y en estos momentos te acuerdas mucho más evidentemente" [2]

"Los que somos creyentes creemos en Dios cuando las cosas nos van mal, siempre acudimos a Él, cuando tenemos una enfermedad, siempre es como que le rezas a Dios en ese momento" [P6]

Es cierto que las necesidades religiosas y espirituales se avivan ante las crisis vitales o existenciales. Tanto es así que las expresiones del refranero popular hacen alusión a este hecho y fue así citado en más de una ocasión por los participantes.

"Esto te iba a decir que: todos nos acordamos de Santa Bárbara cuando truena"
[P28]

El acercamiento a las creencias y, de manera específica, a las prácticas religiosas concretas se manifestó en discursos asociados a la práctica de la religión católica. La religiosidad y el cumplimiento de los rituales religiosos se constituyen como elementos de apoyo que potencian el afrontamiento del paciente (Plakas, Boudioni, Fouka, & Taket, 2011) transformando las emociones negativas en positivas (Fouka, Plakas, Taket, Boudioni, & Dandoulakis, 2012). Retomar el cumplimiento de los sacramentos, aumentar la oración y el agradecimiento a Dios destacaron en los discursos.

"Hacía muchos años que no me confesaba, pero entonces antes de operarme quise confesarme y comulgar" [P30]

"Me ha hecho rezar muchísimo. En cualquier prueba que iba yo estaba rezando. Ahora sí me sale. No sé, es como que he recuperado todo lo que tenía más abandonado en ese tema" [P2]

"Doy las gracias a Dios por lo que tengo, antes no lo hacía" [P9]

Pese a todo ello, en las entrevistas también se recogieron segmentos que afirmaban no haber experimentado cambios a este nivel, es decir que pese a ser creyentes no sintieron la necesidad de cambiar sus costumbres ni su forma de ser.

"Me ha dado algún conato de pensar más en eso, pero me he dado cuenta de que sigo siendo como soy, ni más ni menos. Yo no soy de rezar y no me ha cambiado la mentalidad" [P16]

"Yo no he rezado nunca y no lo voy a hacer ahora. Yo soy así, y porque me pasen las cosas no voy a cambiar" [P8]

"No he variado mi forma de pensar antes o después de la enfermedad. Además yo siempre he pensado lo mismo. Soy creyente pero no practicante, por decirlo de alguna manera" [P11]

Por el contrario, se recogieron segmentos que referían el alejamiento de las prácticas religiosas. En este punto es en el que se incorporan los contenidos del análisis del DxE "*Deterioro de la religiosidad*". Es necesario aclarar, que se observaron escasamente características definitorias del diagnóstico entre la población seleccionada ya que en el perfil de pacientes, por su situación y características, la tendencia es la reacción contraria.

"Sí, yo he tenido una época en mi vida que he sido una persona espiritual, e incluso religioso. Últimamente me he enfriado un poco, debido a las circunstancias" [P27]

"Pero curiosamente que yo soy una persona que se santigua por la noche ahora no lo hago. Es como que he dejado de hacerlo" [P28]

Sorprendentemente, algunas de estas manifestaciones de alejamiento de la práctica religiosa están asociadas a detonantes diferentes a la enfermedad actual, como por ejemplo muerte de familiares o cambios de contexto cultural.

"Yo me cabré mucho cuando murió mi madre. Pues soy creyente, no soy de ir a misa todos los días pero hubo una temporada que me cabré y le dije que no tenía derecho a llevarse a mi madre con 66 años" [P10]

"Desde pequeña sí que he creído muchísimo, era una chica que me iba muchísimo a la iglesia, pues participaba en las misas y todo esto. Cuando he venido aquí, todo el mundo era un poco derivado a diversos caminos. Unos decían que no existe Dios, otros decían que sí existe, otros eran de otra religión... Entonces dejé de creer" [P9]

Estas tres posturas asociadas a las creencias en situación de enfermedad grave o terminal fueron descritas por McGrath (2003) mediante un estudio

cualitativo en 14 pacientes en situación terminal. Estas posturas relacionadas con la religiosidad serían: el fortalecimiento, la búsqueda o el alejamiento.

Las creencias religiosas pueden ser una parte integrante en la vida de muchas personas y esto se manifiesta tanto en la práctica, a través de la participación en los ritos propios de la tradición religiosa particular, como en la integración y participación en actividades con la comunidad.

"A ver, yo tengo convicciones religiosas. Hacemos mucha vida parroquial, los niños van a catequesis, van al campamento de la parroquia. Digamos que esa dimensión es muy importante en nuestra vida" [P20]

Siguiendo las evidencias halladas en la literatura y expuestas dentro del marco conceptual (Koenig, 2014), las creencias son una herramienta muy positiva para el afrontamiento de la enfermedad. Las creencias ocupan una zona existencial que el hombre no puede rellenar con ninguna otra cosa. No hay nada que ocupe el lugar de la creencia en ese "Algo" trascendente.

"Necesitas una base religiosa por apoyarte en algo y el resto de la familia y los amigos. Es que si no crees en algo, no tienes nada" [P12]

A un nivel menos trascendente, otro elemento juega un papel importante de cara a mantener la esperanza de los pacientes, e incluso generar "fe". Si bien en las religiones la fe se asocia a un conjunto de creencias que se caracterizan por no estar sustentadas en pruebas empíricamente demostrables, en este caso, esa "fe" se refiere a la esperanza en que el tratamiento tendrá éxito o al menos ejercerá un control eficaz sobre la enfermedad, personalizándose en la figura de su oncólogo por la autoridad que posee ante el enfermo. Esta "fe" en el médico es esencial para el paciente y es directamente proporcional a la fama pública del facultativo o centro sanitario en el que éste desarrolle su práctica.

"Pero yo a esto no me agarro, porque no, creo en los médicos. Aunque yo no creo que me vaya a curar" [P28]

Los efectos positivos de las creencias, independientemente de la realidad trascendente o material en la que se crea, están ampliamente demostrados y constatados en este trabajo. Cuando las creencias son vividas desde una tradición religiosa particular se observan igualmente los efectos beneficiosos para la vida del paciente y el afrontamiento de su enfermedad.

“Para mí el tema religioso es muy importante. Yo, por ejemplo, Pues eso te hace estar ahí, con esa tranquilidad de decir.... No está en mi voluntad. Yo he pedido mucho por seguir aquí, pero a la vez digo que será lo que tenga que ser” [P24]

Cuando se hace referencia a los beneficios de las creencias para el afrontamiento de la enfermedad, no solo se incluye el beneficio a nivel espiritual sino también a un nivel físico y psicológico.

“Sí soy musulmana y ahora estoy en Ramadán. Sí pido a Dios que me ayude y Dios me ayuda porque estoy malísima y se lo pido a Dios. Me da un poquito de fuerza. “Yo rezo y sigo mi religión. El Dios me ayuda porque me mareo menos y noto menos síntomas” [P18]

“Para mí es el pilar fundamental de lo que me ha ayudado en mi enfermedad ha sido la fe. Es así, y los médicos, pero para mi estado anímico ha sido la fe” [P5]

“Me da consuelo, yo creo que en la vida hay que creer en algo porque si no es tan triste” [P30]

Otro elemento de relevancia abordado conceptualmente en la dimensión interpersonal fue la soledad. Uno de los aspectos relacionados con las creencias, que aporta un valor positivo para el afrontamiento, es el efecto que éstas tienen sobre la percepción de la soledad. La creencia en el Ser Superior y su omnipresencia ayuda a la persona a reducir los sentimientos de soledad que pueden ser devastadores ante una enfermedad como el cáncer.

“Yo nunca estoy solo, porque estoy con Dios” [P17]

En el desarrollo de los resultados del estudio se reiteran esas categorías que bautizamos como "multidimensionales". En este apartado, se retoman categorías tratadas en otras dimensiones, como la categoría del agradecimiento, empleada en la dimensión intrapersonal. El agradecimiento en estos casos no difiere, en cuanto a su contenido, del sentimiento de agradecimiento no trascendente, centrado fundamentalmente en agradecer a Dios las realidades más sencillas y valiosas que la persona tiene: la salud, las personas y el amor.

“Por eso le doy gracias a Dios, al fin y al cabo yo, en la gravedad y lo mal que he pasado estoy mejor que otra pobre gente que están... el corazón se te parte viendo estas cosas” [P7]

“Por eso yo doy todos los días gracias a Dios, por encontrar a la persona que encontré, que es la que me hace vivir” [P10]

“Yo gracias a Dios he vivido bien, he tenido unos padres que me han querido con locura, he viajado por todo el mundo” [P6]

Particularmente, es inevitable destacar dentro del sentimiento de agradecimiento, un segmento en el que la paciente da las gracias a Dios por padecer la enfermedad. Para aquellas personas que la enfermedad tiene un efecto disruptivo, dentro de una vida que descubren como vacía, la enfermedad se convierte en un hecho revelador, que aunque limita aun más su vida, la enriquece y la hace más plena.

“Gracias a Dios, incluso por esta experiencia que estoy viviendo, muchas gracias a Dios” [P4]

Los profesionales reconocieron que las creencias y la religión son una herramienta que ayuda a afrontar la enfermedad. Se recogieron dos segmentos de discursos, primero el de personas que, no siendo creyentes, recurren a la religión por la necesidad de no cerrar la puerta a un milagro curativo; y segundo, el de los creyentes que se aferran a una verdadera fe que les ayuda a tapar aquellos vacíos existenciales que la enfermedad y la muerte producen en el hombre.

“Ponerse a creer en Dios otra vez por si acaso me echa una mano [...] la gente en general no es creyente pero en esos momentos necesita y si rezo 5 Ave Marías y me sirve pues eso que me llevo” [S1]

“Lo que sí que es verdad que la gente que es religiosa, que se agarran tan fuerte a la religión para sobrellevarlo, que lo llevan mejor” [S3]

Con respecto a la religiosidad, ésta es igualmente reconocida como una herramienta de afrontamiento ante la enfermedad por parte del voluntariado.

“Cuando el paciente es abiertamente creyente y practicante, muchas veces te lo planteas desde el punto de vista religioso... “Dios me va a dar fuerzas, yo confío en que voy a ser capaz, pues tendrá lo que tenga que ser... con un sentido religioso que les ayuda a manejar la angustia, la incertidumbre y la falta de control” [V1]

Y también, aunque de manera independiente a unas creencias religiosas concretas, la necesidad de creer en algo, fue manifestada entre los pacientes y percibida por los voluntarios .

"Cuando lo están pasando mal, ellos necesitan un apoyo superior al hombre. Ellos necesitan creer en algo, la necesidad de creer que esto no se acaba" [V3]

La religiosidad es valorada como apoyo para el afrontamiento hasta el punto en que algunos pacientes no religiosos muestran su deseo de poder tener fe en Dios. Esto obedece al incremento de la espiritualidad y la religiosidad en estas situaciones, por parte de ciertos pacientes y familiares.

"Hay pacientes que te plantean que les encantaría creer, para estar más tranquilos. O les encantaría tener fe para vivirlo de otra manera. Como que creen que les falta algo importantísimo para vivir esto mejor" [V1]

Pese a que las creencias no sean muy férreas, el acercamiento a la dimensión religiosa de la persona y a la oración, puede ser una herramienta de afrontamiento útil. Incluso para personas no practicantes que desean acercarse de una manera más directa al Ser Superior. Este acercamiento no solo se produce en el paciente sino también en los familiares, como un mecanismo de protección (Plakas, Boudioni, Fouka, & Taket, 2011)

"Ella es religiosa a su manera, en momentos concretos es de tirarse al suelo en la Capilla Sixtina, ella cuando está desesperada reza, que creo que a todos nos puede pasar" [F5]

"Y otro día que hemos estado me dijo: tenemos que subir otra vez a la capilla" [F1]

Las entrevistas a familiares arrojaron categorías como la oración, el apoyo en las creencias y la religiosidad. Estas categorías recogen los diferentes elementos, tanto de adaptación como desadaptativos. Así se recoge el sentir de la madre entrevistada.

"Yo antes rezaba todas las noches y desde que le ha pasado esto a mi hijo no puedo, es que yo ya estoy enfadada con tu Dios. No sé por qué me ha tenido que hacer esto. Si me quería castigar que me hubiera castigado a mí de otra manera" [F1]

Pese a lo cual el apoyo en las creencias es un recurso efectivo y empleado por los pacientes.

"Ahí hemos encontrado una fuerza. Nosotros hemos tenido creencias desde siempre y es lo que nos ha ayudado todo este tiempo" [F3]

"Que si Dios quiere que se cure se va a curar y si no quiere que se cure no se va a curar. Y es en eso en lo que descansamos porque es muy duro. Es nuestra tranquilidad, no es broma, es serio" [F3]

De forma coincidente a otros tipos de participantes, los capellanes expresan su percepción de forma clara: la persona en situación de enfermedad no reniega de sus creencias religiosas, sino todo lo contrario.

"En la enfermedad la persona religiosa, normalmente se acerca a Dios, esa es la experiencia abrumadora. Además no te estoy hablando de mínimos. Aunque también hay casos (...) Pero normalmente podríamos establecer una relación muy positiva de crecer en la fe dentro de la enfermedad" [C2]

Incluso es percibida una mayor necesidad de reconciliación con Dios y por tanto mayor demanda religiosa, entre aquellos pacientes que perdieron el contacto porque sienten una necesidad acuciante de estar cerca de Dios, por todos los años que no lo hicieron. Esta necesidad es incluso superior a la de aquellos que siguieron sus creencias y prácticas religiosas de forma regular durante su vida.

"Los que habiendo abandonado la práctica religiosa [...] redescubren y están... incluso suelen ser, en este sentido, con una demanda muy grande de tu persona, más incluso que los primeros, los que están acostumbrados, porque quieren recuperar mucho, lo que en un cierto momento les ha servido y que en un momento donde surge todo, pues buscan donde aferrarse" [C3]

En el extremo opuesto de la experiencia, aunque no frecuente pero si presente, se encuentra la vivencia de rechazo hacia Dios. Esta experiencia es más habitual entre familiares que experimentan la enfermedad o la muerte de un ser querido, que entre los propios pacientes, pues esto sería cerrarse la puerta a cualquier esperanza.

"No quiero saber nada de Dios porque me lo ha llevado y miró para otro sitio, no quiero saber nada" [C1]

Entre ambos extremos se expresan situaciones intermedias en las que la fe se mantiene, pero el paciente y/o los familiares no encuentran el sentido a la enfermedad de forma plena o se entiende como un castigo injustificable.

"Decían: sabemos que está ahí, pero tenemos problema de conciencia porque le estamos preguntando por qué nos estás castigando así, por qué, por qué y por qué nos está pasando" [C2]

No obstante, la enfermedad se considera un revulsivo que invita a la transformación personal del paciente. Es una oportunidad de mejora a nivel espiritual y religioso.

"Y como la enfermedad altera todo su sistema de vida hasta decir, mi sistema de vida es este... pero a lo mejor tengo que cambiar... y al final efectivamente cambio su sistema de vida" [C2]

11.10. ELEMENTOS SIMBÓLICOS

Gran cantidad de objetos simbólicos asociados o no a la religión, no solo se hacen presentes, sino que adquieren un papel de apoyo y refuerzo importante. Entre estos pueden encontrarse de manera representativa estampas, escapularios, medallas... asociados a las creencias religiosas de la persona. Algunos de estos elementos adquieren un nivel de veneración importante a causa de la significación aportada por el paciente, que en ocasiones también se asocia a un valor sentimental, a un elemento de compañía y pueden constituirse como un símbolo de vínculo transcendental de continuidad.

"Tengo una estampa de Cristo de estas grandes y mi mujer cuando pasa lo besa y yo le paso la mano" [P23]

"Siempre voy con estampitas que me da la gente. Siempre llevo algo que me acompaña. En la mochila tengo y en la cabecera de la cama tengo rosarios, tengo medallas" [P12]

“Esta es una medalla de mi madre que también la usó toda la vida, que como ve tiene ese óxido especial, y yo la llevo desde el momento en que murió, me la dieron, soy hija única, y no me la he quitado” [P4]

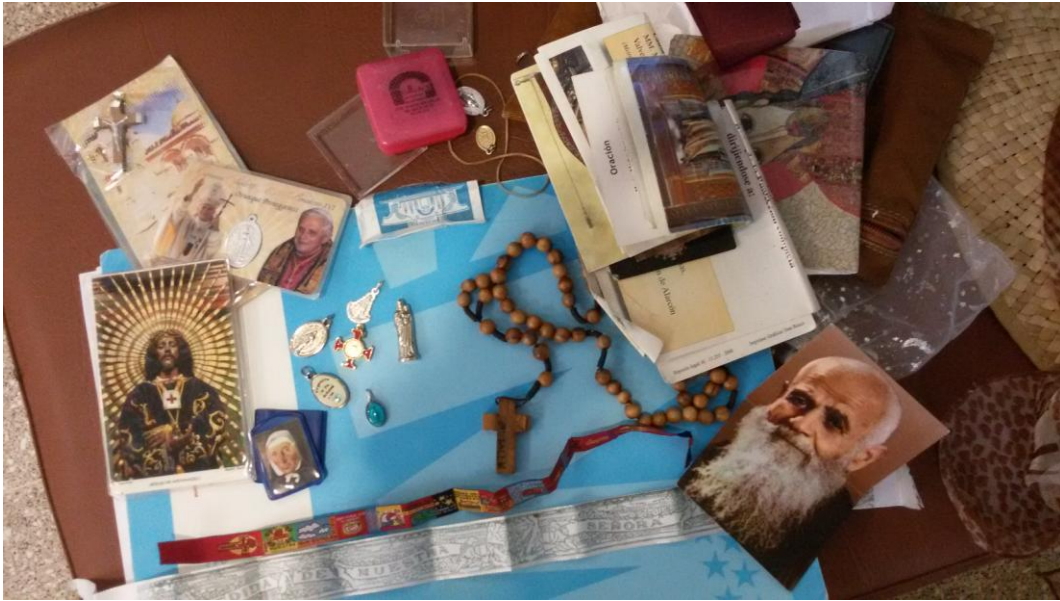


Figura 3: Objetos religiosos que porta una de las participantes: Fuente: imagen propia.

Los significados aportados a los objetos simbólicos son múltiples. Bien pueden ser considerados por su valor religioso o bien por convertirse en un amuleto que proporciona suerte a su portador.

“Me traje un recuerdo de una mano de Fátima, quizás para que te dé buena suerte” [P6]

Objetos simbólicos totalmente disociados de la religión pueden tener el mismo efecto y sentido si las personas le otorgan el significado necesario. Joyas, objetos textiles, etc.

“Se ha vuelto mi amuleto, yo que no era mucho de esto, éste sí que ha sido especial. No me lo he quitado nunca. A lo mejor si estoy un poco rara o tristonza pues lo toco” [P8]

“Me han traído como un pañuelito que había que tenerlo puesto debajo de la almohada y yo lo tengo puesto debajo del almohadón por aquello que me lo trajo”
[P2]

Tanto los objetos religiosos como los no religiosos adquieren un valor simbólico para las personas, que resulta muy útil en el afrontamiento de la enfermedad. Estos objetos se convierten en depositarios de las esperanzas de curación, la fortaleza en los momentos de dificultad y otro tipo de significaciones que inducen beneficios en el paciente, imposibles de alcanzar por otras vías. En resumen, los objetos simbólicos son capaces de producir reajustes psicoafectivos proporcionando estabilidad y comprensión ante la incoherencia y el caos motivado por la enfermedad (Lévi-Strauss, 1977).

Por último, asociado a las terapias alternativas y medicinas naturales apareció el uso de las piedras energéticas. Estas corrientes transcendentales, basadas en la capacidad natural del hombre de intercambiar energía con todo lo que le rodea, asumen que las piedras transmiten energía y equilibrio al cuerpo y a la par se convierten en un elemento simbólico de bienestar.

“Llevaba cosas de cuarzo, llevaba una turmalina que la cargaba con la luna y con no sé qué, que también se la daba a mi marido y también la llevaba” [P3]

11.11. LECTURAS ESPIRITUALES

Las lecturas de autoayuda, lecturas experienciales y espirituales son habituales entre los pacientes oncológicos. Estos textos invitan al lector a la reflexión y proporcionan estímulos basados en las experiencias de personas que han pasado por situaciones similares. Proporcionan herramientas para el afrontamiento y orientan en la búsqueda del sentido de la vida.

“Me trajeron un libro “El hombre en busca de sentido” de Víctor Franck. Es un psicólogo que estuvo en un campo de concentración y escribió un libro basado en sus experiencias con lo cual es bastante duro de leer” [P20]

“He leído tres o cuatro libros de motivación relacionados con el cáncer para ayudarme o darme esa fortaleza. Por un lado te ayudaban a conocer la enfermedad y por otro lado te daban un empujoncillo de ánimo” [P6]

"Lecturas muy tipo espiritual, es decir un poco encontrar tu camino, la felicidad, todo ese tipo de cosas" [P3]

11.12. RECHAZO A LA COMUNIDAD

Asimismo, entre los capellanes, se describieron rupturas con la comunidad religiosa por falta de atención sobre el paciente cuando éste enferma. En el siguiente segmento destaca el abandono que percibe el paciente por parte de su comunidad parroquial.

"Te encuentras con casos de personas religiosas que en sus parroquias se han entregado a hacer cosas y que luego vienen aquí al hospital y en la parroquia ni se acuerdan de ellos ni vienen a verles... cogen un cabreo bastante curioso" [C1]

11.13. SÍNTESIS GENERAL: DIMENSIÓN TRANSPERSONAL/CONEXIÓN CON UN SER SUPERIOR

A continuación en las Tablas 34 (1-3) y 35 ubicadas en las siguientes páginas, se mostrará una síntesis general de categorías y *verbatim* diana asociados a las características definitorias y contenidos teóricos de la dimensión transpersonal/conexión con un Ser Superior.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Conexión con un Ser Superior	-	Siento la presencia de Dios	<i>En presencia de Dios, la fuerza viene sola Tu mensaje hacia Dios y el Universo</i>	<i>Cosas de espíritus no quiero saber nada Me cabré con Dios Deje de creer</i>
Propósito/sentido en el Ser Superior	-	Mi vida tiene significado porque soy parte de un plan de Dios	<i>Dios manda las cosas a quien las tiene que mandar Una señal de alarma para enseñarme mi camino Dios me dio en toda la cresta Para comprender una faceta de la vida</i>	<i>No sé cuál es el sentido trascendente de la enfermedad</i>
Continuidad	- Continuidad	La muerte no es el fin	<i>Quiero ser madre</i>	<i>Se me pasa el tiempo (maternidad)</i>
Oración	(CD) Incapacidad para orar -	Suelo rezar pidiendo ayuda a Dios durante los tiempos difíciles Alguien ora por ti	<i>En ti confío/estoy aquí/estoy en tus manos Salud para todos/orar por todos/ no tener dolor Rezar para pedir</i>	<i>No he rezado ni lo voy a hacer</i>

Tabla 34.1: Síntesis general de categorías y *verbatim* diana asociados a las características definitorias de la dimensión transpersonal/conexión con un Ser Superior. Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Experiencias sobrenaturales/místicas	-	Experiencia de ángeles o espíritus guía	<i>Un ángel me protege</i>	-
	Religiosidad y práctica espiritual	Experiencia comunicativa con alguien muerto	<i>Me ayudan desde el cielo</i>	-
Solicitud líder espiritual	(CD) Demanda de líder espiritual	Reunirse con un maestro espiritual	<i>Mentor para ayudar a descubrirme a mí misma</i>	-
Apoyo en la fe	-	-	<i>La fe me ha movido</i>	<i>A esto no me agarro, yo creo en los médicos</i>
	Religiosidad y práctica espiritual	-	<i>Te ayuda a llevarlo</i> <i>La fe hace todo</i>	
Creencias religiosas	Incapacidad para participar en actividades religiosas	Incapacidad para participar en actividades religiosas	<i>Me aferro a algo, algo me está ayudando</i>	<i>"Dios mío" como frase hecha</i> <i>No me he apoyado en las creencias</i> <i>No creo que haya un Dios</i> <i>Acudimos a Dios cuando nos va mal.</i> <i>No ha variado mi forma de pensar</i> <i>Me he enfriado un poco</i>
	Religiosidad y práctica espiritual		<i>Hay algo a lo que te unes</i> <i>Tengo unas creencias que me satisfacen</i> <i>Esto me ha ayudado a escuchar a Dios</i> <i>Quise confesarme y comulgar</i> <i>He recuperado todo lo que tenía más abandonado</i> <i>Dio gracias a Dios, antes no lo hacía</i> <i>Si no crees en algo no tienes nada</i> <i>Me da un poquito de fuerzas</i> <i>Noto menos mareos y menos síntomas</i>	

Tabla 34.2: Síntesis general de categorías y *verbatim* diana asociados a las características definitorias de la dimensión transpersonal/conexión con un Ser Superior (continuación). Fuente: elaboración propia.

CATEGORÍAS DISCURSIVAS	CD NANDA	ÍTEMS CUESTIONARIOS	SEGMENTOS ENTREVISTAS (VERBATIMS DIANA)	
	MODELO 10 NECESIDADES		Adaptativos	Desadaptativos
Elementos simbólicos	-	-	<i>La besa o pasa la mano</i> <i>Me acompaña</i> <i>La llevo desde el momento que murió</i> <i>Para que de buena suerte</i> <i>Lo tengo debajo de la almohada</i>	-
	Religiosidad y práctica espiritual			
Lectura espiritual	-	Leo libros de crecimiento espiritual	<i>El hombre en busca de sentido (V. Frankl) basado en experiencias</i>	-
	Religiosidad y práctica espiritual	Los escritos espirituales enriquecen mi vida	<i>Te dan un empujoncillo de ánimo</i> <i>Ayudan a encontrar el camino y la felicidad</i>	

Tabla 34.3: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana asociados a las características definitorias de la dimensión transpersonal/conexión con un Ser Superior (continuación). Fuente: elaboración propia.

	FAMILIARES	PROFESIONALES	VOLUNTARIOS	CAPELLANES	
TRANSPERSONAL	Conexión con un Ser Superior	<i>Estoy enfadada con Dios</i>	-	<i>Necesitan creer en algo superior al hombre</i>	<i>No quiero saber nada de Dios Reconciliación con Dios</i>
	Propósito/sentido en el Ser Superior	<i>Dios me quería castigar</i>	-	<i>La enfermedad es un castigo</i>	<i>¿Por qué nos castiga Dios?</i>
	Continuidad	-	-	<i>Necesitan creer que esto no se acaba</i>	-
	Oración	<i>Antes rezaba todas la noches y ahora no puedo Cuando está desesperada reza</i>	-	-	<i>Cuando están enfermos les cuesta rezar</i>
	Solicitud líder espiritual	-	-	<i>Han pedido al capellán</i>	-
	Apoyo en la fe	<i>Ahí hemos encontrado una fuerza Descansamos en la voluntad de Dios</i>	-	<i>Dios me da fuerzas, confío en ser capaz Deseo de tener fe para sobrellevar mejor</i>	<i>La fe crece en la enfermedad Buscan dónde aferrarse La fe les da paz</i>
	Creencias religiosas	-	<i>Creer en Dios por si me echa una mano Se agarran a la religión para sobrellevarlo</i>	<i>Pidieron la comunión</i>	<i>La persona enferma se acerca a Dios Dios nos cuida a través de otros Abandono por la comunidad</i>

Tabla 35: Síntesis general de categorías y *verbatim*s diana de participantes no pacientes asociados a las categorías transpersonales.

Fuente: elaboración propia.

CAPÍTULO XII. VALIDACIÓN DE LOS CONTENIDOS DEL DIAGNÓSTICO [00066] "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"

12.1. ANALISIS DE LOS FACTORES RELACIONADOS

El análisis de los discursos reparó en ciertos elementos no asociados a sus características definitorias, sino más bien a los factores relacionados, etiológicos o contribuyentes. Si el factor relacionado por excelencia en los participantes seleccionados fue la propia enfermedad, también se asociaron otros factores, que de manera secundaria podrían aclarar la comprensión del diagnóstico y facilitar su determinación en los pacientes oncológicos.

En las tablas de contenidos, se asociaron ciertos factores relacionados del DxE "*Sufrimiento espiritual*" a las necesidades y dimensiones espirituales, así como a los *verbatim*s diana de los informantes. No obstante, se ha considerado necesario un análisis más preciso de dichos factores relacionados, para determinar sobre las categorías discursivas, cuáles fueron las tendencias asociadas en la población de la muestra, así como para asociarlos a otros elementos de los discursos no citados anteriormente.

Factores Relacionados	<i>Verbatims</i> relacionados	Interpretación
Acontecimiento vital inesperado	- <i>Esto a mí no me puede estar pasando</i> - <i>Me creía immune</i>	Asociados al momento diagnóstico y/o cambios durante curso de la enfermedad
Alienación social	- <i>Han ocupado mi vida</i>	Asociado a los cambios familiares
Aumento de la dependencia de otro	- <i>Necesito ayuda para todo</i>	Asociado a las consecuencias de la enfermedad y/o tratamientos
Autoalienación	N/P	-

Deprivación sociocultural	- <i>No poder hablar ni estar con nadie conocido</i> - <i>Esto hace que te apartes</i>	Asociado a las consecuencias de la enfermedad y/o tratamientos
Dolor	-	-
Enfermedad		FR PRINCIPAL asociado al constructo del cáncer
Envejecimiento	-	-
Exposición a la muerte	- <i>Pensé que me moría</i> - <i>Miedo a lo que hay detrás</i>	FR asociado al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad
Muerte de persona significativa	N/P	-
Muerte inminente	N/P	-
Nacimiento de un niño	N/P	-
Percepción de tener asuntos pendientes	N/P	FR a necesidades espirituales
Pérdida de la función de una parte del cuerpo	- <i>La adaptación a la colostomía ha sido difícil</i>	FR posible asociado a consecuencias de la enfermedad/tratamiento
Pérdida de una parte del cuerpo	- <i>¡Madre mía, qué roto!</i> - <i>Físicamente ha sido un shock</i>	
Proceso de agonía	N/P	-
Recibir malas noticias	- <i>Te van a decir algo que ya intuyes</i> - <i>La primera quimio no había servido</i>	FR asociado a mala evolución/recaídas
Régimen terapéutico	- <i>No quiero ir al tratamiento</i> - <i>No quiero mirar a la doctora</i>	FR asociado a los tratamientos
Soledad	- <i>Estás tú sola ahí con la máquina</i>	FR posible asociado a proceso de tratamiento, ingresos, aislamiento
Transiciones vitales	N/P	-

Tabla 36: *Verbatims* asociados a los factores relacionados del DxE "Sufrimiento Espiritual".
Fuente: elaboración propia.

Los resultados mostrados en la Tabla 36, sugieren una serie de consideraciones sobre los factores etiológicos que están presentes, de forma más o menos predominante, en el discurso de los participantes. El diagnóstico oncológico fue obviamente el elemento unificador y presente en todos los sujetos. Otros elementos fueron mostrados de manera más diversa. Por ejemplo, la percepción del diagnóstico como evento no esperado no se expresó de la misma forma ni con la misma intensidad entre los informantes. La pérdida de funciones o partes del cuerpo, desde la caída del cabello hasta las amputaciones suponen un elemento causal de sufrimiento, así como las situaciones de dependencia que los efectos de la enfermedad y tratamientos pueden provocar en la persona. Las noticias no favorables relacionadas con la evolución de la enfermedad son un elemento a considerar, porque se asocian igualmente a la prolongación de los tratamientos, al deterioro y a la muerte. Solo dos rasgos asociados más directamente a los contenidos propios de la espiritualidad constituirían un factor etiológico del "*Sufrimiento espiritual*" según la NANDA-I, la soledad y la percepción de tener asuntos pendientes.

Como resultado de interés extraído de las entrevistas y no incluido hasta el momento en el análisis, destacó la ansiedad experimentada durante los periodos de ingreso, en los que el paciente compartía estancia en las unidades de oncología y hematología con pacientes en situación agónica. Ésta es una experiencia tremendamente difícil para estas personas, puesto que en esa situación se enfrentan a una realidad que les atañe, en la cual se ven representados y por la cual "*ponen cara*" a sus más oscuros temores.

"Creo que me voy a acordar toda la vida. He visto la pena que tenía su marido, la pena que tenían sus hijos... me ha dejado profundamente alterada. Veía, como en una película, que yo podía pasar lo mismo. En vez de ella era yo. Entonces eso sí que ha sido un poco fuerte para mí" [P9]

"Escuchar a las personas que estaban a punto de irse, quejándose, llorando, viendo por los pasillos las camas con el envoltorio.... como te digo, sí que muy fuerte" [P9]

La preocupación por qué lugares son los más apropiados para morir ha sido estudiada en los contextos hospitalarios (Osés, Martínez, & Díaz, 2007), pero son menos frecuentes los estudios que analizan la experiencia de los pacientes que conviven como espectadores ante la agonía y muerte de otros pacientes en

contextos hospitalarios. Los recursos estructurales de las instituciones sanitarias condicionan la posibilidad de mantener a los pacientes en habitaciones individuales, aunque los profesionales tratan de adecuar los recursos a las situaciones, ubicando a los pacientes muy deteriorados o en proceso agónico en habitaciones individuales para tratar de garantizar una muerte digna y un mayor confort, tanto para el paciente como para la familia (Sepúlveda-Sánchez, Morales-Asencio, Morales-Gil, Canca-Sánchez, Crespillo-García, & Timonet-Andreu, 2014). El hecho de considerar esta exposición institucional a la muerte en pacientes oncológicos como factor relacionado con el sufrimiento espiritual ha de ser reflexionado por los gestores sanitarios, a fin de promover instituciones que consideren los aspectos humanos de la enfermedad como un elemento no secundario.

12.2. SÍNTESIS GLOBAL DE LAS CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS

El recorrido a través de los discursos analizados constata de forma clara que la espiritualidad es un fenómeno tremendamente complejo. Conocerlo en profundidad requiere analizar todos y cada uno de sus componentes y perspectivas, para los cuales se ha hecho uso del conocimiento preexistente, con el fin de elaborar un esquema de análisis de categorías completo. Sin embargo, en el transcurso de este análisis, el lector puede percibir que muchas de las categorías muestran interrelaciones y ciertos segmentos de entrevista podrían estar incluidos en más de una categoría. Se dan relaciones de causalidad o de inclusión entre los elementos que incluyen el fenómeno y a su vez, algunos de ellos podrían abordarse desde otras áreas de conocimiento como la psicología o la sociología, pudiendo plantearse como totalmente desvinculados de la espiritualidad. Sin embargo, la comprensión de los componentes que constituyen la espiritualidad se dificulta en su análisis individualizado debido a la naturaleza irreductible de la misma. Es decir, la espiritualidad se integra como un todo en la persona y así ha de interpretarse desde la argumentación holística, humanizadora y centrada en los cuidados de este trabajo.

El ejercicio de validación diagnóstica del DxE "*Sufrimiento espiritual*" plantea un reto para la enfermería a nivel mundial, que consiste en definir en términos sencillos y prácticos, las cualidades más representadas entre los

pacientes que experimentan esta respuesta. Por este motivo, la investigación pasa por sintetizar estas manifestaciones tan particulares a nivel expresivo en los contenidos de un diagnóstico, que no vea su utilidad condicionada a cuestiones culturales, religiosas o ideológicas (a pesar de que se vea influida por ellas), ante una realidad humana cambiante. El método fenomenológico, al igual que otras técnicas cualitativas, ha sido empleado previamente en el desarrollo de DxE (Rifà-Ros, Lamoglia-Puig, & Aguayo-González, 2016). La referencia en nuestro contexto es el trabajo de Rifà et al. (2015) por el que se desarrolla la propuesta diagnóstica que incluye las respuestas a los fenómenos migratorios, no incluidos previamente en la taxonomía NANDA-I.

La determinación de las características definitorias del DxE "*Sufrimiento espiritual*" ha tenido su origen en estudios desarrollados en el ámbito de los cuidados paliativos, la terminalidad y el duelo, puesto que ese es un ámbito en el que más claramente se asume como algo necesario y positivo para los pacientes. Actualmente, se han incrementado los estudios sobre espiritualidad fuera de esos ámbitos, incluyendo a pacientes, no solamente oncológicos sino de otras áreas clínicas relacionadas con la vejez, dependencia y cronicidad. Aunque estos estudios aun son limitados en pacientes oncológicos no paliativos y mucho menos frecuentes los que lo hacen de forma asociada a las taxonomías enfermeras.

Con respecto al conjunto global de categorías exploradas y su representación, los resultados han mostrado coincidencias con los obtenidos en otros estudios primarios y revisiones sistemáticas de estudios cualitativos, que describen las características de las necesidades de atención psicológica en pacientes con diferentes enfermedades oncológicas. Ball et al. (2016) identificaron 10 conceptos clave relacionados que fueron la incertidumbre, normalidad, esperanza/desesperanza, estigma/culpa, preocupación por la familia, síntomas físicos, experiencia del diagnóstico, angustia iatrogénica, aspectos legales y económicos y la muerte. Algunas de estas categorías coinciden claramente con las categorías recogidas en este estudio, destacando de entre ellas la preocupación del paciente por su familia. El sentimiento de lástima por molestar a sus familiares, no sentirse útil para ellos, pena de pensar en la separación de la familia y soledad se asociaron con el sufrimiento espiritual en el estudio desarrollado por Kawa et al. (2003) que exploraba el sufrimiento espiritual en pacientes terminales.

Ante la experiencia del cáncer, otro estudio describe cómo los pacientes experimentaron una mayor apreciación de la vida, fueron más cariñosos y compasivos hacia los demás, y se centraron más en sus prioridades de vida. La familia y las relaciones cercanas se hicieron más importantes. El pensamiento positivo, la actividad física, el autocuidado, la naturaleza, las aficiones y el trabajo ayudaron a sobrellevar la enfermedad. Generalmente, eran optimistas a pesar del temor al fracaso del tratamiento, a la recurrencia del cáncer y a la incertidumbre sobre su futuro (Drageset, Lindstrøm, & Underlid, 2016). Todos ellos deseaban regresar a la vida "normal" y saludable distanciándose del ambiente del cáncer. Un estudio mediante entrevistas secuenciadas a pacientes con cáncer avanzado, que exploraba las necesidades espirituales, asoció el sufrimiento a la pérdida de las funciones, la pérdida de la propia identidad y la posibilidad de muerte, manifestando ansiedad, insomnio y desesperación. En dicha situación se buscó el sentido de la vida en la espiritualidad y lo sagrado (Grant, Murray, Kendall, Boyd, Tilley, & Ryan, 2004).

Otros estudios comprobaron que la esencia de la espiritualidad se centra en los elementos que anclan al sujeto a la vida, que le estimulan a seguir viviendo y son relevantes para él. Entre estos elementos se encontraban la trascendencia o la idea de Dios, el papel de otros y el medio ambiente y por último el ser y la identidad. Sin embargo, el elemento de trascendencia era el menos presente en las entrevistas. (Imamura, Kawa, & Kayama, 2002). Las categorías propuestas en el análisis conceptual de la espiritualidad de Villagomez, incluyen la falta de conexión, deterioro de la fe/sistema de creencias, conflicto con el sistema de valores, falta de sentido o propósito en la vida, falta de paz y armonía, por último falta de fuerza y energía (Villagomez, 2005).

Siguiendo las narrativas de familiares de pacientes con cáncer analizada por Garassini (2015) se encuentran similitudes discursivas asociadas a muchas de las categorías desarrolladas: disminución de la ansiedad por mejoría de los síntomas tras el inicio de los tratamientos, preocupación por la incapacidad y deterioro de la calidad de vida. A nivel familiar, máxima preocupación, ocultación, conspiración de silencio y uso de las estrategias de humor a nivel interpersonal, así como el aumento del vínculo familiar, el fortalecimiento de la relación con

Dios y comunicación con fallecidos. Para finalizar, destaca la posibilidad de aprendizaje obtenida de la experiencia del cáncer.

Un estudio cualitativo de 88 entrevistas de las cuales la mitad fueron a pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón y la mitad restante a cuidadores y familiares, describió el bienestar/sufrimiento espiritual como una realidad dinámica que fluctúa según sea la experiencia en momentos críticos como el diagnóstico, tratamientos, recaídas, etc. En estos momentos, el paciente oncológico no terminal puede pasar de situaciones de máximo sufrimiento a momentos de máxima esperanza (Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet, & Sheikh, 2010). Esto confirma la fluctuabilidad de los sentimientos y sensaciones del paciente que, estando diagnosticado de cáncer, oscila entre los momentos de máxima esperanza en la curación, a la desesperación y sufrimiento ante ciertos eventos desalentadores.

El análisis realizado hasta el momento confirma que los contenidos obtenidos para las categorías de análisis se ajustan a los contenidos hallados en otras investigaciones. No obstante, la profundización en aspectos más concretos vinculados con la espiritualidad y la religiosidad ha permitido ahondar dentro de cada una de las dimensiones, obteniendo pensamientos y experiencias de los pacientes, que con otro tipo de análisis hubieran pasado desapercibidas. Estudios actuales se centran en validar herramientas y cuestionarios para cuantificar si el sufrimiento espiritual está presente y si lo está, en qué medida (Ku, Kuo, & Yao, 2010; Monod, Martin, Spencer, Rochat, & Büla, 2012). Sin embargo, la comparación de los resultados de escalas que cuantifican el nivel de bienestar/sufrimiento espiritual han mostrado sobreestimar entre un 8-10% la presencia del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" contra la percepción de los propios pacientes y profesionales (de Cássia-Lopes Chaves, Campos-de Carvalho, Beijo, Takamasu Goyatá, & Pillon, 2011). Sin embargo, la estructura analítica de la herramienta *Spiritual Distress Assessment Tool* (SDAT) propuesta por Monod et. al. (2012) permite un análisis de las respuestas adaptativas y desadaptativas del paciente, de manera similar a la que se ha realizado en esta investigación. Solo quedaría cuestionar si la construcción teórica planteada en sus cinco apartados (sentido, trascendencia, sentirse valorado, mantener el control e identidad psicosocial) de evaluación no dejan aspectos de la espiritualidad fuera de juego.

Con respecto a los resultados de validación de los contenidos del diagnóstico "Sufrimiento espiritual", analizando los resultados globales y contrastando la presencia de las características definitorias en los discursos de los participantes, puede concluirse que gran parte de las dimensiones asociadas a las características estuvieron presentes, aunque no todas de manera desadaptativa. Las características definitorias ansiedad, temor, fatiga, llanto e insomnio predominaron en los discursos. De entre ellas la ansiedad y el temor fueron las características más destacadas y que más interrelación discursiva presentaron con las características definitorias asociadas al foco diagnóstico. Las tres características definitorias sobre el cuestionamiento de la identidad, vida y sufrimiento no tienen, desde un punto de vista teórico, una interpretación fuera de la dimensiones del foco, puesto que aunque se resalte su carácter expresivo como signo se consideran elementos integrados en las dimensiones espirituales.

NANDA	Características definitorias	INTRA		INTER		TRANS	
		+	-	+	-	+	-
INTRAPERSONAL	<i>Aceptación insuficiente</i>	X	X				
	<i>Culpabilidad</i>	X	X	X	X		
	<i>Disminución de la serenidad</i>	X					
	<i>Estrategias de afrontamiento ineficaces</i>	X	X				
	<i>Ira</i>						
	<i>No sentirse querido</i>			X	X		
	<i>Sentido de vida insuficiente</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Valentía insuficiente</i>	X	X				
INTERPERSONAL	<i>Alienación</i>			X	X		
	<i>Rechaza la interacción con líder espiritual</i>						
	<i>Rechaza la interacción con personas significativas</i>			X	X		
	<i>Separación de sistemas de apoyo</i>			X	X		
	<i>Desinterés por la naturaleza/arte...</i>			X			
	<i>Disminución de la expresión creativa</i>			X			

Tabla 37.1: Validación cualitativa de contenido del DxE "Sufrimiento espiritual". Fuente: elaboración propia

NANDA	Características definitorias	INTRA		INTER		TRANS	
		+	-	+	-	+	-
TRANSPERSONAL	<i>Demanda de líder espiritual</i>					X	
	<i>Desesperanza</i>	X	X				
	<i>Incapacidad de trascendencia/introspección</i>	X				X	X
	<i>Incapacidad para orar/participar en actividades religiosas</i>					X	X
	<i>Ira hacia el Poder Superior</i>						X
	<i>Percepción de sufrimiento</i>						
	<i>Repentino cambio en la práctica espiritual</i>						
	<i>Sentimiento de abandono</i>						

Tabla 37.2: Validación cualitativa de contenido del DxE "*Sufrimiento espiritual*". Fuente: Elaboración propia (continuación). Fuente: elaboración propia.

En la Tabla 37 (1-2) se muestra la síntesis de resultados globales de la validación cualitativa asociada a la propuesta de características definitorias incluidas en las categorías establecidas en NANDA-I.

Siguiendo un análisis pormenorizado de los contenidos y comenzando por la dimensión intrapersonal, se observa que 6 de las 8 CD estuvieron presentes en los discursos con expresiones, tanto adaptativas como desadaptativas. Solamente la "*Disminución de la serenidad*", entendida como la pérdida de paz interior, no tuvo expresiones de desadaptación. Esta expresión debería ser revalorada por NANDA-I en su traducción, ya que el término no se adecúa a la comprensión del contexto de este estudio, pero sin embargo, tiene una importante significación ya que la traducción sugerida como "*Ausencia de paz interior*" es una característica mucho más amplia, que podría ser una CD resultado de la culpabilidad o la falta de perdón hacia uno mismo. Esta apreciación sobre la traducción del término *serenidad*, podría aplicarse igualmente al indicador correspondiente del NOC "*Salud espiritual*", tema que se abordará en el Capítulo XIV. La "*Ira*" no apareció como elemento discursivo. Esto posiblemente sea debido al hecho de que este tipo de comportamientos se asocian mayormente a pacientes en situaciones, bien en momentos cercanos al diagnóstico o bien ante el fracaso de los tratamientos. Por último, las CD "*Sentimiento de culpabilidad*" y "*Sentido de vida insuficiente*" figuraron en los discursos y se asociaron no solo al dominio intrapersonal sino a los demás.

La culpabilidad y el perdón son dos elementos íntimamente relacionados, aunque no necesariamente por una relación de causalidad. El sentido de la vida no solamente se asoció a la dimensión intrapersonal, si no que se ancla a todas las dimensiones de la existencia humana y por ello aparece presente en todas las dimensiones. Por último, "*No sentirse querido*", debería ser considerada como una CD incluida en la dimensión interpersonal, ya que a pesar de ser expresada como un sentimiento interno del sujeto, es un sentimiento que nace en la relación con otros y así se explica en los principales modelos que definen la espiritualidad. Por ello, se considera que este aspecto de estructura debería ser considerado por NANDA-I.

En lo referente a la dimensión interpersonal cabe destacar que cinco CD encontraron su lugar en los discursos de los informantes. Solamente, las CD "*Desinterés por la naturaleza/arte*" y "*Disminución de la expresión creativa*" se observaron a través de manifestaciones adaptativas. El término alienación se asoció a la necesidad de identidad en este estudio, por ser el aspecto más destacado y vinculado a la propuesta de NANDA-I, pero sería necesario precisar la significación aportada al sentimiento de alienación de cara a su uso en la práctica asistencial al no ser un término de uso común. La propuesta, extraída de las categorías de análisis podría ser la "*pérdida de identidad*" que, según el marco teórico se asocia a esta dimensión e incluiría aspectos relevantes como la autonomía, el sentimiento de utilidad, la imagen, etc. Por último, la CD "*Rechaza la interacción con líder espiritual*", se consideró asociada a la dimensión transpersonal. Esencialmente, esta característica definitoria tiene un sentido dicotómico con la CD "*Demanda de líder espiritual*". Esta separación de dos elementos dicotómicos y contrapuestos en dos dimensiones espirituales diferentes (inter y transpersonal) no es comprensible desde un punto de vista teórico ni conceptual. Si ciertamente, la característica que podría manifestar el sufrimiento desde la dimensión transpersonal sería la "*Demanda de líder espiritual*", se considera que la CD "*Rechaza la interacción con líder espiritual*" debería replantearse dentro de los contenidos del diagnóstico. La propuesta que se sugiere es la vinculación de ambas y su ubicación en el dominio transpersonal, puesto que tanto la demanda como el rechazo de la presencia de un líder espiritual podrían ser manifestaciones de sufrimiento espiritual asociados a la capacidad de transcendencia. Sería injusto no destacar la CD que ha sido manifestada más

intensamente por muchos de los informantes como motivo de sufrimiento: la preocupación del paciente por sus seres queridos. Se sugiere seguir profundizando en este aspecto de cara a su posible inclusión como CD.

Para finalizar, dentro de la dimensión transpersonal fueron escasas las características validadas. Esta limitada presencia de elementos de trascendencia puede estar motivado por ciertas características de la muestra, como por ejemplo un bajo nivel de religiosidad. A pesar de que muchos de los participantes se reconocieron como creyentes, lo eran desde un punto de vista educativo-cultural y pocos de ellos eran verdaderamente practicantes de la religión. Los pacientes con religiosidad activa, se apoyaban en sus creencias que les proporcionaban, fuerza, esperanza y sentido de existencia. Este aspecto puede ser divergente con respecto a los de otros estudios realizados en el ámbito de la espiritualidad, aunque es necesario tener en cuenta que las características de los contextos socioculturales y religiosos en los que se realizaron muchos de esos estudios partían de una población con mayores niveles de religiosidad. A pesar de ello, como apreciaciones a las CD se validaron la "*Incapacidad para la trascendencia*" y la "*Incapacidad para orar/participar en actividades religiosas*". Las características "*Incapacidad de introspección*" y "*Desesperanza*" fueron validadas con segmentos relacionados a la dimensión intrapersonal. Con respecto a la CD "*Sentimiento de abandono*", si se interpreta como asociada al abandono por la divinidad o Dios, interpretación lógica según ubicación dentro de la estructura diagnóstica, no fue encontrada entre los entrevistados, aunque el sentimiento de abandono por otros se manifestó en expresiones de soledad asociadas a la dimensión interpersonal.

Este estudio no tenía entre sus objetivos medir la prevalencia del DXE "*Sufrimiento espiritual*", sino más bien profundizar en los aspectos experienciales que permitieran su reconocimiento en una muestra de pacientes oncológicos con características sociodemográficas y clínicas diversas. No obstante, de la interpretación de los datos obtenidos y de la percepción durante las entrevistas, se desprende que el número de participantes susceptibles de ser diagnosticados no alcance los porcentajes de prevalencia obtenidos en los estudios de referencia, que podían variar entre el 30-40%. Esta variación es posiblemente debida a que la mayor parte de los estudios cuenta con poblaciones en situación de terminalidad o situación de enfermedad avanzada de mayor homogeneidad.

12.3. HACIA LA PROPUESTA DE UN MODELO COMPRENSIVO

Realizando un análisis pormenorizado que permita una estructura más ajustada a la realidad del concepto y facilite su comprensión, se propone una estructura de contenidos del DxE "*Sufrimiento espiritual*" como objeto de futuros debates. Esta propuesta se basa en las dimensiones espirituales clásicas y una categorización de CD en tres niveles (centrales, proceso y resultado). Las CD centrales contienen los elementos primarios y específicos de la espiritualidad, el nivel de proceso contiene características situadas en un punto intermedio entre las centrales y las características resultantes. Por último las CD de resultado serían aquellas que se asocian a las dos anteriores y serían las manifestaciones más palpables del sufrimiento espiritual.

	INTRAPERSONAL	INTERPERSONAL	TRANSPERSONAL
Centrales	Falta de significado de la vida		
	Falta de conexión (introspección, transcendencia)		
	Falta de amor (dar y recibir amor)		
	Falta de perdón		
	Falta de autonomía (identidad)		Discontinuidad
Proceso	Afrontamiento ineficaz (aceptación + adaptación)	Rechazo a la interacción con otros /separación Preocupación por otros	Incapacidad de tener prácticas y creencias espirituales
Resultado	Culpabilidad		
	Desprotección/soledad/abandono		
	No sentirse en Paz Falta de fortaleza Falta de valor	Desarraigo	Abandono de creencias y prácticas
	Falta de esperanza		Falta de esperanza
Expresión	Ansiedad, temor, llanto, sufrimiento, ira, insomnio		

Tabla 38: Propuesta estructural del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*". Fuente: elaboración propia.

Asimismo, pese al uso del modelo trifocal (intra, inter y transpersonal), éste se empleó de una manera más abierta, en la que las dimensiones del mismo no se entienden como departamentos estancos, sino interrelacionados. Los elementos centrales incluyen las características más específicamente espirituales, que además se caracterizan por ser supradimensionales.

Pese a que este modelo puede tener ciertos sesgos, podría ser el punto de partida para el desarrollo de un modelo conceptual de fácil comprensión que fuera verdaderamente aplicable por las enfermeras en la práctica clínica.

CAPÍTULO XIII. REFERENCIAS A OTROS DIAGNÓSTICOS

Como se comentó al inicio de esta Unidad Temática, el hilo argumental de este trabajo giraba en torno al DxE "*Sufrimiento espiritual*", no obstante se procedió a validar cuáles fueron los contenidos del resto de diagnósticos asociados a la espiritualidad/religiosidad del dominio 10. Para dicha validación se emplearon igualmente los resultados obtenidos de la muestra de participantes.

13.1. DxE [00067] "*RIESGO DE SUFRIMIENTO ESPIRITUAL*"

El primer diagnóstico más estrechamente relacionado con el "*Sufrimiento espiritual*" es su correspondiente diagnóstico de riesgo. Si bien, haciendo referencia al diagnóstico real, la percepción de menor prevalencia está justificada, la prevalencia del diagnóstico de riesgo sería prácticamente general para los pacientes con un diagnóstico de cáncer de manera inicial. En la Tabla 39, se realiza el análisis de los factores de riesgo para los participantes seleccionados (solo se han incluido las características asociadas a los discursos de los informantes pacientes).

Factores de riesgo		Verbatims diana	Interpretación
Ambientales	Cambios del entorno	<i>Estoy fuera de mi casa Todos ocupan mi vida</i>	La enfermedad oncológica condiciona cambios en el entorno
Físicos	Enfermedad crónica	<i>Pienso que yo de esto no me voy a poder separar</i>	Prolongación de los tratamientos/aumento de supervivencia
	Enfermedad física	El diagnóstico, en sí mismo, pone al paciente desde el primer momento en susceptibilidad de sufrimiento	
Psicosociales	Ansiedad	Tabla 25	Ansiedad relacionada con diagnóstico y tratamiento
	Factores estresantes	<i>Diagnóstico Tratamiento</i>	Momentos críticos para los pacientes diagnosticados

	<i>Hospitalización</i> <i>Cambios imagen</i> <i>Recidiva</i>	generadores de estrés y ansiedad
Incapacidad de perdonar	- <i>Es insalvable</i> - <i>Ahora la que no quiere soy yo</i>	Elementos específicos de la espiritualidad
Separación del sistema de apoyo	- <i>Yo no quería ver a nadie</i> - <i>Esto hace que te separes de la gente</i>	

Tabla 39: Características definitorias del DxE "*Riesgo de sufrimiento espiritual*" validadas. Fuente: elaboración propia.

Como puede observarse en el análisis, muchos son los factores de riesgo presentes en el paciente diagnosticado y en tratamiento de cáncer. Ha resultado de interés el factor de riesgo denominado "*Factores estresantes*" ya que sus contenidos aglutinan las situaciones críticas que más normalmente exponen al paciente a un mayor riesgo de sufrimiento y ansiedad, tal y como ha sido expresado en las entrevistas de los participantes. Villagomez (2005), describió estos factores estresantes entre los que se destacan los relacionados con los contenidos de los discursos:

Factor estresante	Contenido
Asociado al proceso de enfermedad	Diagnóstico inicial de cáncer, recidiva del cáncer, cirugía inminente, inicio de las complicaciones del tratamiento, cáncer que no responde al tratamiento, desfiguración secundaria al tratamiento
Intrapersonales	Miedo a lo desconocido, pérdida de identidad personal, lamentar los comportamientos poco saludables del pasado (sentirse culpable)
Interpersonal	Percepción de que los miembros de la familia/otros significativos no son empáticos con los pacientes
Transpersonal	Enfrentarse a la propia mortalidad (problemas de fin de vida), bajos niveles de espiritualidad (es decir, la espiritualidad no desarrollada o latente)

Tabla 40: Factores estresantes como elementos de riesgo de sufrimiento espiritual asociados a los contenidos de las entrevistas. Fuente: Villagomez, L. R. (2005). *Spiritual distress in adult cancer patients: toward conceptual clarity*. *Holistic nursing practice*, 19 (6), 285-294.

Los contenidos expuestos aportan elementos de gran valor para la prevención del sufrimiento espiritual, puesto que dibujan un perfil de paciente oncológico cuya susceptibilidad a este tipo de sufrimiento se ve modificada en función de la presencia o no de estos factores de riesgo y factores estresantes.

13.2. DxE [00169] "*DETERIORO DE LA RELIGIOSIDAD*"

La interpretación de las categorías asociadas a la religiosidad estuvo marcada por tres perspectivas diferentes: los participantes creyentes y practicantes que manifestaban sentir un gran apoyo en su religión y comunidad de fe para sobrellevar la enfermedad y que pese a las dificultades, mostraban mayor paz y mejor afrontamiento; un segundo grupo de creyentes no practicantes que mostraron un acercamiento a sus creencias y a la relación con Dios tras el diagnóstico de la enfermedad; y por último un número más reducido de participantes no creyentes.

La valoración de las características definitorias de este diagnóstico no tuvieron representación en lo referente al deterioro de la religiosidad, puesto que los participantes religiosos no solo mantuvieron su religiosidad sino que manifestaron sentirla fortalecida en su enfermedad. Pero quizás el cambio más llamativo a este nivel se produjo entre los creyentes no practicantes que tendieron a retomar la oración y ciertas prácticas religiosas. La Tabla 41 muestra la relación de los *verbatim* diana con las CD del diagnóstico.

Características definitorias	Verbatims diana
Cuestionamiento de las costumbres religiosas	-
Cuestionamiento de los patrones religiosos de creencias	-
Deseo de reconectar con el patrón de creencias anterior	- <i>Acudimos a Dios cuando nos va mal</i>
Deseo de reconectar con las costumbres anteriores	- <i>Quise confesarme y comulgar</i> - <i>He recuperado todo lo que tenía más abandonado</i> - <i>Doy gracias a Dios, antes no lo hacía</i>
Dificultad de adherencia a las creencias religiosas prescritas	-
Dificultad de adherencia a los rituales religiosos prescritos (p. ej., ceremonias, preceptos, vestidos, rezos, servicios, observación de festividades)	-
Sufrimiento por la separación de la comunidad de fe	-

Tabla 41: Verbatims diana asociados a las CD del diagnóstico “Deterioro de la religiosidad”.
Fuente: elaboración propia.

La interpretación que se obtiene del análisis de los resultados plantea el cuestionamiento sobre las CD de reconexión. En los pacientes entrevistados que reavivan sus creencias y retoman ciertas prácticas religiosas, éste hecho es experimentado por ellos como una fuente de paz, consuelo y esperanza, motivo por el cual esa reconexión no es considerada como una respuesta susceptible de ser diagnosticada. La interpretación de las dos CD de reconexión sería susceptible de dar pie al diagnóstico, si los pacientes sintieran el deseo de retomar sus creencias y prácticas pero no pudieran hacerlo. En este caso los participantes que quisieron retomar sus creencias pudieron hacerlo de una manera libre y ajustada a sus necesidades, por lo que no se consideró un elemento susceptible de diagnóstico.

13.3. DxE [00170] "RIESGO DE DETERIORO DE LA RELIGIOSIDAD"

Continuando el análisis del apartado anterior se destacaron los factores de riesgo recogidos en la Tabla 42, como factores de riesgo posibles para el diagnóstico en la población de estudio. El primero de ellos vincula expresamente el DxE "Sufrimiento espiritual" como riesgo de "Deterioro de la religiosidad". El resto de factores de riesgo son posibles factores comunes al DxE "Riesgo de sufrimiento espiritual".

Espirituales	Sufrimiento
	Dolor
Físicos	Enfermedad
	Hospitalización
Psicológicos	Estrategias de enfrentamiento ineficaces

Tabla 42: Factores de riesgo del DxE "Riesgo de deterioro de la religiosidad", relacionados con la población de estudio. Fuente: elaboración propia.

Muchos de los factores de riesgo no fueron incluidos por relacionarse con impedimentos físicos o culturales a la práctica de la religión. Estos factores no son apreciables en el contexto de este estudio, ni siquiera por los participantes de diferentes culturas y religiones incluidos en la muestra.

CAPÍTULO XIV. VALIDACIÓN DE LA NOC [2001] "*SALUD ESPIRITUAL*"

Una vez alcanzando este punto de la investigación, llega el momento de dejar los conceptos diagnósticos y centrar la atención en los criterios de resultados NOC. De entre los resultados asociados a la espiritualidad, ya descritos anteriormente, el NOC [2001] "*Salud espiritual*" es el más específicamente relacionado con los objetivos de este trabajo.

Para realizar el análisis se diseñó una tabla de contenidos (Tabla 43 [1-3]), con el objeto de clasificar los indicadores del citado NOC, en las tres dimensiones principales de la espiritualidad y a su vez relacionarlos con segmentos representados en los discursos de los informantes, a fin de operativizarlos y validarlos en la muestra de estudio sobre datos clínicos.

La salud o bienestar espiritual ha sido un tema abordado extensamente en la investigación. Ésta se ha relacionado con una mayor calidad de vida, menor depresión, menor ansiedad, fatiga y dolor. Aunque no se han demostrado asociaciones con la edad, sexo, raza o estadio de la enfermedad (Rabow & Knish, 2015). La salud espiritual se ha asociado a menores niveles de angustia y una mejor adaptación a la enfermedad (Johannessen-Henry, Deltour, Bidstrup, Dalton, & Johansen, 2013). Estudios recientes sobre pacientes oncológicos terminales demuestran que el bienestar espiritual no solo es una herramienta de afrontamiento para los pacientes sino también para sus familiares y cuidadores, que muestran mayores tiempos de dedicación y menores niveles de angustia emocional (Lai, y otros, 2017).

La aplicación de la metodología cualitativa para la validación de la esta NOC se ha fundamentado en trabajos previos, como el realizado por Echevarría & Catarina da Souza (2013) en el que obtuvieron valores de los indicadores mediante el análisis de elementos discursivos emic/etic para la operativización del NOC "*Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria*".

	Indicadores	Verbatims diana
INTRAPERSONAL	[200101] Expresión de confianza.	5 – NO COMPROMETIDO - <i>Íbamos a tener mucha suerte</i> - <i>Confío en el tratamiento</i>
	[200102] Expresión de esperanza.	3 – MODERADAMENTE COMPROMETIDO - <i>Se puede curar</i> - <i>No te puedes cerrar las puertas</i>
	[200103] Expresión de significado y fin de la vida.	1 – GRAVEMENTE COMPROMETIDO - <i>Dejarlo ya por completo</i> - <i>Hasta aquí llegué</i>
	[200105] Expresión de serenidad.	5 - NO COMPROMETIDO - <i>Los hijos es lo único que me inspira</i> 3 – MODERADAMENTE COMPROMETIDO - <i>Busco una explicación</i>
	[200116] Relación con el yo interior.	1- GRAVEMENTE COMPROMETIDO La relación de manifestaciones expresivas de ansiedad, angustia y temor (Tabla 25) - NO MANIFESTADO

Tabla 43.1: Análisis de contenidos del NOC "Salud espiritual". Fuente: elaboración propia

	Indicadores	Verbatims diana
INTERPERSONAL	[200106] Expresión de amor.	5 - NO COMPROMETIDO - <i>Gente que nunca te lo ha dicho te dice "te quiero"</i> - <i>Ver a mi padre... lo abracé</i> 3 - MODERADAMENTE COMPROMETIDO - <i>Debo ser más cercano y cariñoso con la familia</i>
	[200107] Expresión de perdón.	5 - NO COMPROMETIDO - Aprendes a perdonar cosas del pasado 3 - MODERADAMENTE COMPROMETIDO - A lo mejor le llamaría para pedirle perdón 1- GRAVEMENTE COMPROMETIDO - Es insalvable - Ahora la que no quiere soy yo
	[200117] Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.	5 - NO COMPROMETIDO - No hemos tenido secretos - Resulta terapéutico poder expresarte 3 - MODERADAMENTE COMPROMETIDO
	[200121] Interacción con otros para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.	- Esto no es fácil hablarlo con cualquiera 1 - GRAVEMENTE COMPROMETIDO - No tengo forma de exteriorizar el miedo
	[200114] Expresión a través de la música.	- NO MANIFESTADO
	[200119] Expresión a través del arte.	5 - NO COMPROMETIDO - Darle la vuelta a la situación creando un personaje de ficción cinematográfico
	[200120] Expresión a través de la escritura.	5 - NO COMPROMETIDO - Escribir absolutamente todo fue la manera de quitármelo

Tabla 43.2: Análisis de contenidos del NOC "*Salud espiritual*". Fuente: elaboración propia (continuación).

	Indicadores	Verbatims diana
TRN ASPERSONAL	[200108] Experiencias místicas.	5 – NO COMPROMETIDO - <i>Un ángel me protege</i>
	[200109] Oración.	5 – NO COMPROMETIDO - <i>En ti confío/estoy en tus manos</i> - <i>Salud para todos/orar por todos</i> 1- GRAVEMENTE COMPROMETIDO - <i>Ni he rezado ni lo voy a hacer</i>
	[200110] Culto.	5 - NO COMPROMETIDO - <i>Quise confesarme y comulgar</i>
	[200111] Participación en ritos y ceremonias espirituales.	- <i>He recuperado todo lo que tenía más abandonado</i>
	[200112] Interacción con líderes espirituales.	3 – MODERADAMENTE COMPROMETIDO - <i>Sentir necesidad de un mentor para descubrirse a sí misma</i>
	[200113] Participación en meditación.	- NO MANIFESTADO
	[200115] Participación en lecturas espirituales.	5 - NO COMPROMETIDO - <i>Te dan un empujoncillo</i> - <i>Ayuda a encontrar el camino</i>
	[200122] Satisfacción espiritual.	- NO MANIFESTADO
	[200104] Expresión del punto de vista del mundo espiritual.	- NO MANIFESTADO

Tabla 43.3: Análisis de contenidos del NOC "Salud espiritual". Fuente: elaboración propia (continuación).

Los resultados del análisis de los indicadores del NOC "Salud espiritual" en el contexto de estudio muestran que es adecuado para este perfil de pacientes. Cabe mencionar que algunos de los indicadores pueden ser unificados como la "Expresión de confianza" y "Expresión de esperanza", puesto que son elementos estrechamente vinculados entre sí, así como los de "Culto" y "Participación en ritos y ceremonias espirituales". Entre el resto de indicadores, merece la pena destacar que la mayor variabilidad de expresiones asociadas a valores de 1 a 5 en los indicadores se relacionaron a las dimensiones intrapersonales e interpersonales.

Nuevamente, la dimensión transpersonal se ve atenuada y sus manifestaciones asociadas a valores más positivos de los indicadores correspondientes.

Como aspectos a considerar en cuanto a los contenidos del NOC "*Salud espiritual*", sería oportuno valorar si ciertos indicadores son valiosos desde un punto de vista conceptual y/o práctico. Por ejemplo, para el indicador [200101] "*Expresión de confianza*", los hallazgos encontrados en la actualidad sugieren que el sentimiento de confianza, es decir, la percepción de que uno es capaz de hacer frente y superar a las dificultades, pertenece más a la esfera del bienestar que de la espiritualidad (Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2017). Asimismo, los indicadores [200122] "*Satisfacción espiritual*" y [200104] "*Expresión del punto de vista del mundo espiritual*", se entienden como elementos de evaluación excesivamente abstractos, tanto para el paciente como para los profesionales y por tanto poco prácticos para su uso clínico.

La posibilidad de evaluar la salud espiritual con una herramienta fundamentada en la NOC y sus indicadores sería de gran utilidad para la valoración inicial y el seguimiento de las necesidades espirituales en el paciente oncológico, según muestran estos resultados.

CAPÍTULO XV. TERAPIAS ALTERNATIVAS Y COMPLEMENTARIAS

No se encontraba dentro de los objetivos de este estudio abordar el uso de las Terapias Alternativas y Complementarias (TAC), no obstante, su emergencia en los discursos de muchos de los participantes hizo considerar su inclusión y análisis, puesto que su significado como recurso de afrontamiento se asoció a la dimensión espiritual. Las TAC se definen como técnicas de salud empleadas para la prevención, tratamiento o curación que consideran a la dimensiones cuerpo/mente/alma del individuo como un todo y no como un conjunto de partes aisladas. En cuanto a la aplicación de terapias alternativas en el ámbito oncológico, entidades como *National Cancer Institute* y *National Center for Complementary And Integrative Health* colaboran en el desarrollo de diversos estudios clínicos para el control de síntomas asociados a la enfermedad y los tratamientos, como el dolor, las náuseas y vómitos (*National Center for Complementary and Integrative Health*, 2016; *National Cancer Institute*, 2015). Hoy se sabe que más de la mitad de los pacientes con cáncer usan alguna forma de TAC (Molassiotis, y otros, 2005; Gansler, Kaw, Crammer, & Smith, 2008). Los factores que influyen en la alta prevalencia de estos recursos son el aumento de la evidencia disponible de sus efectos, una mayor regulación y disponibilidad y los cambios culturales y sanitarios que fomentan la autonomía y participación del paciente en su autocuidado (Rayner & Easthope, 2001).

El desarrollo de la investigación en este ámbito está en auge y su implementación en los sistemas sanitarios comienza a ser poco a poco una realidad. Ejemplo de ello es el estudio realizado sobre aplicación de Reiki en este tipo de pacientes, llevado a cabo en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid (Maza-Muela, Chao-Lozano, & Sánchez-Vicario, 2010). Este auge de las TAC en nuestra sociedad obedece a la crisis del modelo biomédico, que no es capaz de dar una respuesta integral a enfermedades que, como se ha comprobado en los resultados de este estudio, invaden hasta los elementos más íntimos de la persona.

A continuación se muestran los segmentos de texto relacionados al uso de TAC entre la muestra de pacientes. Para la estructura de análisis se emplearon

subcategorías planteadas por Echevarría (2008) sobre los patrones de uso y perfil de usuario de las TAC.

15.1. PATRONES DE USO

Las motivaciones para el uso de las TAC por parte de los pacientes coinciden con los resultados obtenidos en otros estudios sobre la inocuidad de los mismos y la confianza depositada en sus resultados. Una característica de los pacientes con cierto grado de convencimiento es que habían recurrido a las TAC para dolencias menores y previas a la enfermedad oncológica.

"Para no creer en nada más vale creer en todo. Yo, tengo muy poco a mi alcance para poder hacer cosas, pues lo que tengo lo hago. Yo soy muy creyente en las medicinas naturales" [P21]

"Yo como me gustan esas cosas. Tampoco es que esté ahí al 100%, pero bueno, mal no me va a hacer y el bien que me haga, pues yo me conformo. Ya antes de la enfermedad habíamos ido, pero no somos fanáticas, sino que lo usamos como algo complementario" [P24]

Aunque en otro extremo del discurso, una de las informantes comparte su experiencia como profesional y afirma que los pacientes oncológicos acceden a los recursos necesarios para combatir la enfermedad, aunque intuyan o sepan que con ellos no obtendrá un beneficio claro. En este sentido, la siguiente expresión refleja la búsqueda de resultados positivos por parte de la terapia con carácter utilitarista y no tanto por el convencimiento de que sean realmente eficaces.

"Cuando yo estaba en oncología efectivamente veía que la gente se agarraba a un clavo ardiendo" [P2]

Sin embargo, se manifestaron posturas opuestas al uso de las TAC por parte de otros pacientes. Fundamentaban su oposición en la desconfianza al origen de las mismas o de los productos empleados en ellas. Asimismo, aunque se valoraba el efecto psicológico producido por sentirse un sujeto activo dentro del proceso de tratamiento y curación, no consideraban que este tipo de terapias tuviera posibilidades contra una enfermedad como el cáncer. No desestimaban su

utilidad para enfermedades más leves. Manifestaron una mentalidad más científica ante el tratamiento.

"Pero al parecer sí que hay un montón de hierbas que pueden interactuar o para bien o para mal, pero el hecho de que no haya estudios científicos sobre el tema, pues es mejor no tomar hierbas, ni infusiones. Yo no creo mucho en la medicina homeopática, es verdad que el placebo funciona y es útil para muchas personas [...] Pero sí es cierto que a mucha gente le puede funcionar, no para el cáncer, pero para otras dolencias. Pero no he recurrido a ellas, porque creo que en mi caso el placebo no funcionaría tanto. No tengo nada en contra, pero no lo utilizo para mí. Hay que hacer todo lo que te dice el oncólogo" [P26]

"Me preocupa porque no sé lo que hay detrás, no me parece transparente. Yo no he recurrido a esto" [P20]

"Nunca me he creído esas cosas, la verdad. He sido... quizás la profesión.... como más científica" [P2]

15.2. PERCEPCIÓN DE EFICACIA Y GRADO DE SATISFACCIÓN

Destacó el uso de una gran variedad de terapias entre los pacientes. Solamente, entre el grupo de participantes seleccionados en este estudio se contaron más de 8 tipos de TAC diferentes, relacionadas con el uso de productos homeopáticos, técnicas orientales, terapias, sustancias naturales, medicina cuántica, etc. Normalmente el uso de estas TAC llegó al paciente por consejo de familiares o amigos.

"Omega-3 y jengibre, que me lo tomo en cápsulas de herbolario. Eso me lo recomendó una amiga que tengo que estudia productos naturales, que tiene a su padre con cáncer de páncreas y lo toma y le va bien" [P29]

"Yo le dije al médico pero no saben y no tienen mucha fe en eso. Entre la alfalfa y la graviola, mi sobrino me decía ¡tío esto esto es bueno!, yo decía todo lo que era anticancerígeno es bueno" [P17]

"Hice una terapia de Mindfulness y demás y vi que me iba fenomenal, el control un poco de la ansiedad, un poco el perdonar" [P3]

"Me han regalado piedras energéticas, cuarzos blancos y esto. Los tengo, me los acerco y me los paso por donde ando yo pachucha y esas cosas que hace uno cuando, como te decía antes, no puedes hacer nada, pues haces lo que está en tu mano" [21]

"Me dio las sesiones de Reiki me dejó... vamos, como si ya se me quitara la piedra de encima. Veía la vida con otros ojos, más contenta... animada. No pienso que me va a curar, porque es una bobada, una tontería, pero me ayuda a fortalecerme a mí misma, a pensar que todo va a ir perfecto" [P9]

"Me están haciendo una cosa que se llama medicina cuántica. Es muy curioso, tú lo que tienes que hacer es relajarte. Yo me meto en la habitación y me relajo, respiro profundamente 3 ó 4 veces y a partir de ahí ella hace lo que cree que tiene que hacer. Me dice simplemente que piense qué es lo que quiero. Un médico de cabecera me dijo que no hay nada que te vaya a desayudar, no hay efectos negativos, por lo que los pocos efectos positivos que tenga son buenos. Aunque solo sea que te relajes" [P21]

Un caso particular fue la de una de las pacientes que relata su experiencia ante la realización de una regresión por hipnosis. Esta terapia, enmarcada dentro del campo de la Psicología, se clasifica dentro de la Medicina Bioenergética y Natural. Esta técnica, relativamente fácil de aplicar, sin altos costes y aparentemente inocua, es empleada como adyuvante en el abordaje de múltiples patologías que afectan fundamentalmente al área psicológica. En relación a su uso en el tratamiento del cáncer, se ha asociado positivamente a la disminución del dolor, angustia, fatiga y náuseas (Cramer, Lauche, Paul, Langhorst, Kümmel, & Dobos, 2015). En este caso, la experiencia de regresión hipnótica no resultó ser una experiencia agradable para la paciente, puesto que la hizo revivir recuerdos del pasado nada gratos.

"Entonces decido hacer una regresión con una persona, y es de una de las cosas de las que me arrepiento totalmente [...] eso es un lastre que tengo ahí, pues que no me ha dado muy buen rollo y no me gusta" [P3]

Salvo en este último caso, la percepción de satisfacción de los usuarios de TAC incluidos en la muestra fue muy positiva, hecho que coincide igualmente con estudios relacionados (Echevarría, 2008).

15.3. FACTORES PREDISPONENTES

Los participantes usuarios de TAC fueron mayoritariamente personas de sexo femenino. Aunque no se han demostrado relaciones con la edad, estudios descriptivos establecen edades entre 60 y 69 años, pero la percepción de profesionales entrevistados, es que el usuario de estos recursos es de edades inferiores.

“La gente de mediana edad, sobre todo las mujeres, de 40 a 50 años, de terapias alternativas, mucha gente te habla que ha mirado en Internet o está con tratamientos alternativos, o han ido al naturópata. Y creo que mucha gente la hace, pero no lo dice por miedo a que le taches de loco, o de decir ¡eso no te va a hacer nada!” [S3]

Sobre el perfil socio-económico, aparecieron alusiones al precio de recurrir a las TAC, puesto que al no estar reguladas por el sistema sanitario, no se incluyen dentro de las prestaciones de los seguros. Este aspecto limita su uso a aquellos perfiles que pueden sobrellevar el coste de estas terapias.

“El problema es cuando la medicina homeopática vale mucho dinero” [P26]

La literatura describe el alto uso de ciertos tipos de TAC (83,6% terapias de tipo biológico) entre pacientes de oncología, trabajadoras, casadas y con un nivel educativo medio-alto (Judson, Abdallah, Xiong, Ebbert, & Lancaster, 2016).

15.4. RESPUESTAS DE LA MEDICINA OFICIAL

El paciente que recurre al uso de las TAC se encuentra en una situación no libre de conflicto, ya que por una parte debe sumisión al paradigma biomédico, pero por otra siente la necesidad de satisfacer ciertos aspectos, que no se consideran y son importantes para él o simplemente por la necesidad de encontrarse mejor y aumentar sus posibilidades de subsistencia. Esto hace que los pacientes que emplean las TAC lo oculten a su especialista por temor a las consecuencias que esto pueda tener.

“Solo tomé como una especie de hongo para no hacer ninguna interferencia con el medicamento, cosa que nunca, nunca ha sabido el oncólogo, vale? [...] Mi psiquiatra sabe perfectamente las meditaciones y tal, pero el oncólogo no sabe nada, es decir no sabe absolutamente nada” [P3]

Pacientes que han comentado la posibilidad de emplear estos recursos a su oncólogo han recibido negativas del mismo, justificándolas en la incompatibilidad del uso de ciertas sustancias empleadas en las TAC con los tratamientos de quimioterapia. Esto es lo que la literatura se han denominado riesgos secundarios de las TAC (Stub, y otros, 2016).

"Mi marido, que me quería llevar a una clínica naturista para paliar los efectos de la quimio, le dijo el oncólogo que no, que había muchos productos que eran incompatibles con la quimio" [P29]

En el siguiente segmento la paciente manifiesta cómo el oncólogo le explica las incompatibilidades entre la quimioterapia y las TAC, pese a que ella no le plantea esta cuestión, percibiendo una actitud de prejuicio hacia las personas que usan estas terapias.

"Pero sí que hay que tener en cuenta que para algunas cosas de terapias naturales puede interferir con la quimio. A mí me lo dijo el oncólogo porque tuvo que verme muy del perfil de hierbas" [P26]

"Les preguntas si se lo han dicho al oncólogo y te dicen: se lo he dicho y no le ha gustado mucho. Es típico eso. Pero te dicen que ellos van a seguir, que no les importa. Mucha gente hace yoga. Pero es curioso que todo el mundo... yo creo que nos agarramos a un clavo ardiendo en estas situaciones" [S3]

En este sentido, se entablan barreras comunicativas entre los pacientes y los profesionales de la salud que pueden tener como consecuencia la pérdida de la confianza dentro de la relación terapéutica (Frenkel, Ben-Arye, & Cohen, 2010). Esta falta de comunicación entre el profesional médico y los pacientes puede derivar en un mayor ocultamiento en la información sobre el uso de TAC y la asistencia a recursos poco fiables, que incrementen los posibles riesgos asociados (Stub, y otros, 2016).

Sin embargo y haciendo nuevamente gala de una perspectiva más holística entre los profesionales sanitarios entrevistados (enfermería), la comprensión y respuesta al uso de las TAC dada por el personal de enfermería es más conciliadora que la proporcionada por los facultativos. Esto ha de hacer reflexionar sobre el papel fundamental de la enfermería en el uso de terapias no

farmacológicas y si en la actualidad, los profesionales disponen de conocimientos suficientes para proporcionar información veraz y de calidad al paciente.

“Sobre todo se habla mucho de dietas y de pastillas de herbolarios, sobre todo para que suban las defensas o la anemia. Qué les puedes dar tú para que se encuentren mejor o que no se queden con un ciclo sin dar” [S1]

“Lo del tema natural preguntan mucho, pero sobre todo cuando experimentan efectos secundarios [...] Y te preguntan porque ven que por parte facultativa no les explican nada” [S2]

En conclusión, el uso de las TAC fue muy extendido entre los pacientes de la muestra. Los sistemas sanitarios han de asumir esta realidad, pues está demostrado que ignorarla, no solamente no la cambia sino que la incrementa y la hace más insegura. La confianza y satisfacción de los pacientes diagnosticados de cáncer aumentará cuando la fuerte polarización entre TAC y biomedicina se diluya y de paso a una atención de salud integrada (Smithson, Britten, Paterson, Lewith, & Evans, 2012). La espiritualidad, al igual que las TAC, vive esta misma polarización porque comparte con ellas una misma característica: no obedecer a los sistemas de comprensión del paradigma predominante.

CAPÍTULO XVI. LA ESPIRITUALIDAD TANGIBLE. MATERIALES SECUNDARIOS

16.1. LA AUTOBIOGRAFÍA COMO MEDIO DE EXPRESIÓN ESPIRITUAL. "40 AÑOS NO SON NADA"

La paciente [P3] proporcionó un documento escrito en el cual recoge su relato y vivencias de la enfermedad desde el momento del diagnóstico. Según relata, el fin de este documento es legar a su familia, marido, hijos, amigos y aquellas personas que fueron importantes durante todo el proceso (médicos, psicólogos, etc.) la fuerte experiencia que está viviendo, para que ésta perdure en su marido y sus hijos y trascienda en el tiempo ante la posibilidad de su muerte.

DESCRIPCIÓN DE LA PARTICIPANTE

[P3] es profesora. Está casada y tiene dos hijos. Por motivos de trabajo vino a Madrid y justamente tras el parto de su segundo hijo, fue diagnosticada de cáncer. Vivió una situación impactante, ya que la que teóricamente debería haber sido una de las experiencias más bellas de su vida, se convirtió en un realidad totalmente opuesta. No es una persona religiosa, aunque de gran espiritualidad y convencida de la existencia de un poder o energía suprema. Es una mujer con un alto nivel educativo y unas grandísimas capacidades de afrontamiento, que la ayudaron a sobrellevar la situación, a pesar de la gran dificultad que supuso hacerlo siendo madre de dos niños, uno de ellos recién nacido. La carencia de un apoyo familiar cercano fue otro elemento que dificultó su experiencia, a pesar de lo cual, gracias al apoyo del círculo de amistades y de sus familiares, que a pesar de la distancia quisieron estar a su lado, fue pasando las diferentes etapas de la enfermedad. Tras cinco años de lucha, con la enfermedad controlada gracias a los tratamientos, decide compartir su experiencia conmigo y generosamente me proporciona este relato escrito, que tiene para mí un gran valor desde el punto de vista de la investigación, puesto que recoge la experiencia de la paciente de una forma totalmente natural, podría decirse vivencia en "estado puro" no condicionada por la investigación. Es un documento de 13 páginas en el que

relata su historia a los dos años del diagnóstico inicial, mediante una narrativa rica en matices introspectivos perfectamente trasladados al texto.

CHOQUE AL LLEGAR A LA CUMBRE

La paciente relata cómo la enfermedad llega en el momento más álgido de su vida, en el que los éxitos profesionales, personales y familiares estaban en su punto álgido. Los esfuerzos de años previos se veían recompensados con la estabilidad y reconocimiento en el trabajo y la posibilidad de tener, tras un largo período de espera, a su segundo hijo.

"Casi todos mis sueños se habían hecho realidad [...] había alcanzado la madurez en poco tiempo, me sentía realizada, intocable, capaz de cualquier cosa"

SENTIMIENTOS Y PRESENTIMIENTOS

Ante el momento del nacimiento de su segundo hijo, el curso de su vida cambia. La sospecha diagnóstica se da intracésarea y el momento de felicidad se torna gris. [P3] habla de presentimientos e intuiciones antes de entrar en el quirófano, como si la vida la preparara para algo distinto.

"La cesárea me descubrió un nuevo camino a seguir [...] algo de mí me avisaba de que iba a suceder alguna cosa"

"En muchas ocasiones sobran las preguntas, el alma habla por sí misma. No sé exactamente lo que él (su marido) pudo sentir pero sí lo que yo sentía y, sabía a ciencia cierta, que las cosas no iban nada bien"

MI HIJO ME DIO LA VIDA

La paciente aporta sentido a su experiencia y dentro de este sentido, manifiesta algo que para ella es una realidad, si no hubiera tenido a su segundo hijo, probablemente no se hubiera diagnosticado su enfermedad a tiempo y por tanto, gracias a la realización de la cesárea, pudieron observar las lesiones tumorales y comenzar con los tratamientos. La conceptualización de esta interpretación se arraiga en elementos espirituales y existenciales muy profundos relacionados con la entrega y el amor.

"Yo le di mi vida y él me la devolvió. Si él no hubiera nacido en ese momento y por cesárea, jamás nos hubiéramos enterado de mi enfermedad [...] Es un ángel"

UN SUFRIMIENTO INIMAGINABLE

El momento del diagnóstico es una experiencia brutal para la paciente y su marido. Presencia de un cáncer metastásico sin foco primario y extensión en peritoneo. Ante esta experiencia y el contexto en el que se da, considero que sobran las palabras y son las de la propia paciente las que lo expresan con mayor realismo.

"La peor noticia que jamás hemos recibido, lloramos como locos, nos abrazamos, no lo podíamos creer [...] fueron minutos de dolor, de un dolor tan fuerte que rasgaba el corazón"

¿SE PUEDE TOCAR LA LIBERTAD?

Una vez recibido el diagnóstico, la paciente decide volver voluntariamente a su casa para poder estar con su hijo y comunicarlo a sus padres, antes de iniciar los procesos terapéuticos. La enfermedad siempre es experimentada como algo limitante y más aun cuando supone tan tremendo sufrimiento y dependencia del sistema sanitario. El momento en el que la paciente sale del hospital y se dirige a su casa, experimenta una sensación de desahogo y libertad como no había sentido antes.

"Cuando salimos del hospital el aire no corría por mi cara sino que formaba parte de mi piel, jamás en mi vida he vuelto a sentir aquella sensación. Puedo afirmar que la libertad se puede tocar"

MI ESPERANZA ES EL INTERVALO DE ERROR

Al regresar al hospital y ponerse en manos de los oncólogos ya con un diagnóstico definitivo el primer paso fue la cirugía. Pese al pronóstico nefasto con el que la paciente contaba, puesto que pidió a su médico una completa sinceridad, se enfrentó a una larga y peligrosa operación y a un posterior tratamiento sin garantías de éxito. Pero la paciente pone la esperanza en ser la excepción a toda regla.

"Quería ser ese margen de error que se aleja de la probabilidad, esos datos que hacen que la estadística no sea fiable al cien por cien"

DAR ES RECIBIR: PRINCIPIO DE UNA LEY UNIVERSAL

Los acontecimientos ocurren, pero no se deben al azar. Fue la fuerza transmitida por sus seres queridos y el cómo uno es hacia los demás, lo que condicionó su futuro. Como si se tratara de un Ley de Justicia Universal que rigiera el orden de todas las cosas. Se expresa de formas diferentes: el que da recibe, el que siembra recoge... La intervención fue un éxito, la paciente escribió que "*algo mágico e inexplicable*" había ocurrido en aquel quirófano, algo que respondía a esa Ley Universal.

"Me considero buena gente y muy generosa [...] generosa de corazón, me encanta ayudar, colaborar, compartir. Así que creo que todo lo que he dado me ha vuelto con creces"

UN ENCUENTRO FUNDAMENTAL EN EL CAMINO

Tras la intervención quirúrgica comienza un proceso de tratamiento intenso y complicado. La paciente se encuentra sumida en una tremenda confusión e incertidumbre sobre cómo adaptar su vida a ese proceso. En ese momento de caos, encuentra a una paciente que le presta ayuda y consejo. Ésta se convierte en un referente para ella, la describe como una "*roca, segura, sonriente, optimista...*". Pero lo más importante, es que le dio el acompañamiento que necesitaba durante el ingreso.

"Me explicó todos los entresijos de lo que me iba a suceder, cómo me iba a encontrar, aquellas cosas que se alejan de la medicina y se llevan más en el corazón y en el alma"

IMÁGENES DEL TRATAMIENTO. EMPATÍA A TRAVÉS DEL SILLÓN.

Cinco meses de lucha recogieron experiencias de dolor y sufrimiento, pero también de compartir con los demás y de encontrar un sentido a esta experiencia traumática. Las horas de conversaciones compartidas en los sillones del hospital de día oncológico, junto a otros pacientes, le enseñaron que cada paciente es una historia que compartir y de la que aprender.

"Me permitía compartir con los demás pacientes de la sala mis emociones [...] el dolor, el silencio y la constancia de los que llevan años yendo allí, el vacío de los que no íbamos a ver más y la alegría de los que se curaban hacían que cada día creyera más en mí misma"

Pero los tratamientos de quimioterapia intraperitoneal se hacían de forma individualizada, en la que la paciente encontraba la soledad como una oportunidad de introspección.

"La soledad de este lugar te llevaba a pensar, a analizar tu vida lentamente, todo un lujo para los tiempos que corren"

Durante el tratamiento, cada día fue planteado como un reto. Convertir lo anormal en normal, la inquietud en tranquilidad, sin dejar de aferrarse a la vida. En esa oposición de sentimientos contrarios halló un motivo para seguir luchando.

"La ambigüedad de sentimientos me daba la seguridad necesaria para seguir viviendo"

MI FAMILIA UN PILAR ESENCIAL

Todos los apoyos de familiares y amigos fueron inestimables para la paciente, sus suegros la trataron como a su propia hija y sintió el afecto de su círculo de apoyo. Pero destaca la conexión con dos personas fundamentales, su hija mayor y su marido. En referencia a su hija resaltó lo importante que fue pasar los malos momentos con ella a su lado.

"Alejada de la verdadera realidad, pero tan cerca de mí, en esas noches que quería dormir conmigo, aunque me levantara a devolver continuamente. Hicimos únicos y nuestros esos momentos"

MAESTRA EN LA ESCUELA DE LA VIDA

Para ella fue inevitable transmitir a los demás su experiencia. Está en su vocación, ayudar a los otros, enseñar, mostrar el camino al que no sabe, al que anda perdido en aspectos irrelevantes. Todo su relato es enseñanza, pero particularmente el momento en el que se rapa el pelo, que fue grabado por su marido. El fin de este gesto no fue otro que, pasado un tiempo, poder mostrárselo a sus hijos con el fin de que ellos entiendan la verdad de lo que es la vida.

"Espero que nos sirva para enseñarles una lección de vida que nosotros tuvimos que aprender a base de mucho dolor, donde las cosas materiales, banales, estéticas... quedan en un segundo plano"

LA PÍLDORA MÁS EFICAZ: EL PERDÓN

Tras el paso de los tratamientos, la vuelta a la normalidad, tener que retomar su vida, hacerse nuevamente madre de un bebé, que prácticamente no la conocía y la incertidumbre de la recidiva de la enfermedad, la hicieron necesitar de ayuda especializada. Los temores, incertidumbres e inseguridades la aplacaron. Pero con el tiempo, la terapia y la ayuda de la meditación volvió a encontrarse a sí misma. Llegando a la conclusión de que el arma más poderosa para dar sentido a la vida y encontrar la felicidad es el perdón.

"Aprendí a vivir el presente, a dar importancia a las cosas verdaderas y lo más importante y liberador: a perdonar. Parece irónico pero perdonar te llena de amor"

16.2. LA CREACIÓN DEL "ALTER EGO" CINEMATOGRAFICO. "CADA NUEVO DÍA"

[P26] es actriz y relata como, con motivo de la enfermedad, surge la oportunidad de realizar un proyecto apasionante. Se trata de la producción de un cortometraje cuyo personaje principal es una heroína que necesita reunir las fuerzas necesarias para superar un gran reto. Habla sobre una lucha, como la lucha de cualquier personal normal. La heroína que va a afrontar esta aventura no es más que una fantasía, un "alter ego", creado en la mente del personaje real que lucha contra una grave enfermedad. El personaje real vivirá su afrontamiento a la primera sesión de quimioterapia de una manera muy personal. Cuando la protagonista se mira al espejo, decide verse a sí misma como una guerrera, creando su "alter ego", que puede viajar en el tiempo para luchar contra sus enemigos virtuales.

Aprovechando el corte de pelo real de la paciente al inicio de los tratamientos, deciden introducir las imágenes reales del corte de pelo en el cortometraje, con el fin de "darle la vuelta a la situación", según relata el Director del corto. Así, durante ese corte de pelo, la protagonista adquiere ese rol fantástico que es el punto de partida del film.



Figura 4: Imagen del cortometraje protagonizado por [P26]. Fuente: proporcionada por la paciente.

Esta traslación del afrontamiento de la enfermedad al mundo cinematográfico ha sido un elemento relevante desde el punto de vista de esta investigación, considerándose una forma de expresión a través del arte, que permite a la protagonista transmitir su experiencia, sentimientos y estrategias de afrontamiento a los demás. Es una forma de interconexión tanto con personas enfermas como sanas, que transmite un mensaje: hay que luchar cada día ante las adversidades, ser fuertes y valerosos.

El corte de pelo, ese hecho que resulta tan traumático, especialmente para la mujer, es cargado de un valor simbólico que alude a la fortaleza y valentía de los guerreros. Este simbolismo ha sido empleado de manera figurada en la película de Ridley Scott, la "*Teniente O'Neil*", en el que una valerosa guerrera cuyo lema es "*perder no es una opción*" se rapa el pelo ante la cámara como símbolo de fuerza.

Simbología, afrontamiento, dar significado a la enfermedad, son elementos que están estrechamente relacionados con la espiritualidad. Aunque resulte paradójico, este es un caso claro en el que la espiritualidad se materializa. No lo hace a través de religiones ni ritos sino a través del arte de la interpretación. La gran vocación de [P26].

Sumado a lo dicho anteriormente, se contempla en este acto un proceso de normalización de la enfermedad resumido claramente en la frase "*dale la vuelta a la situación*". La normalización se ha establecido como una de las herramientas de afrontamiento más potentes con las que cuenta el paciente oncológico y que ha sido ampliamente abordado en este capítulo.

Agradezco sinceramente a [P26] la posibilidad que me dio de compartir su vivencia y su expresión artística, que tan particular y rica en significado ha resultado a este trabajo.

CAPÍTULO XVII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

A continuación se exponen diversos aspectos importantes para la adecuada interpretación de los resultados de este estudio. El primero de ellos tiene que ver directamente con las características de la población. La población fueron personas que habían sido diagnosticadas de algún tipo de cáncer y estaban en tratamiento oncológico, como población susceptible de riesgo para los diagnósticos de espiritualidad y religiosidad, objetos de este estudio. La única restricción fue haber experimentado el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sin ser excluyentes aspectos como el tipo de tumor, estadio, presencia de metástasis, pronóstico o tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Los aspectos sociodemográficos fueron igualmente abiertos en relación a la edad (únicamente no se incluyó a menores de 18 años), cultura y religión. Dentro de esta población, la muestra quedó configurada por un conjunto de personas que respondía a una gran variabilidad de aspectos, aunque mantuvo un cuerpo común de personas con el perfil de población más habitual en este contexto. Muchos estudios en este ámbito, que buscan alcanzar la representatividad de sus resultados, seleccionan muestras más homogéneas, por lo que podría cuestionarse la validez del mismo. Sin embargo, los resultados mostraron una buena aplicabilidad de los resultados a la población oncológica, con respecto a la de otros estudios cualitativos de referencia.

El segundo aspecto se relacionó con la metodología para la selección de participantes. Ésta se realizó por propuesta directa, con la mediación de las enfermeras de los servicios participantes, para facilitar al investigador el acceso a la entrevista. A este nivel, dos aspectos condicionaron por tanto dicha selección, por una parte la experiencia previa que el profesional tenía del paciente y por otra, el consentimiento de participación por los propios pacientes. Como es de esperar, los pacientes que se encontraban en un momento de mayor complicación no fueron propuestos, en base a estar en un estado psicofísico adecuado para la realización de la entrevista y por el principio ético de no maleficencia. Desde el paradigma positivista estaríamos ante un claro sesgo muestral. Sin embargo, la

accesibilidad condicionó la selección y el objeto de la investigación buscó validar la inclusión de las dimensiones espirituales pertinentes y sus discursos tanto adaptativos como desadaptativos, hecho que se reflejó en los resultados.

El tercer aspecto fue la estructura de categorías empleada como referencia para el análisis. Esa estructura pudo suponer una complejidad desde el punto de vista analítico, pero gracias a ella se alcanzaron muchos matices discursivos que probablemente no se habrían alcanzado, de haber partido de una tabla de categorías en blanco o de un modelo conceptual único. La correlación y superposición de contenidos entre las categorías fue un hándicap para la comprensión global del fenómeno. Al mismo tiempo, la aplicación de ciertas categorías y necesidades espirituales que habían partido de los contextos de los cuidados paliativos encontraron ciertas limitaciones de aplicación y resultados más pobres en la población seleccionada.

Con respecto a la neutralidad en el análisis interpretativo, siempre es un factor a considerar en este tipo de investigación. La asociación de ciertos segmentos a ciertas categorías, sobre todo los que presentaban paralelismos conceptuales podría ser cuestionada, aunque en términos generales las experiencias fueron percibidas desde un nivel interpretativo neutro. Si algo caracteriza este estudio es la neutralidad ideológica de su contexto, que ha sido respetada, pese a las dificultades implícitas en la temática y los posibles sesgos del investigador (King M. , 2014).

Por último, un aspecto cuyo abordaje podría haber sido mejorable fue la validación de los resultados por parte de los participantes. Ésta se vio limitada a pocos sujetos debido a que una cantidad notable de pacientes en la muestra falleció durante el desarrollo del estudio.

UNIDAD TEMÁTICA IV: CONCLUSIONES

CAPÍTULO XVIII. CONCLUSIONES

18.1. CONCLUSIONES GENERALES

Tras la exposición de resultados y discusión se procede a dar respuesta a las hipótesis y objetivos planteados, comenzando con las hipótesis:

1. La definición de las características de las respuestas espirituales en pacientes oncológicos y su incorporación a los lenguajes enfermeros normalizados es una importante vía de transmisión del conocimiento asociado a la valoración y cuidados integrales de la persona. La expansión internacional del uso de estos lenguajes permite la transmisión de un conocimiento, cuyo fin no solo consiste en el uso de unos mismos términos por parte de los profesionales, sino también en unificar la manera de comprender los fenómenos relacionados con el cuidado de la persona, familia y comunidad, considerando siempre las particularidades sociales y culturales. Los resultados han permitido discutir mejoras sobre los contenidos diagnósticos para la comprensión del fenómeno. Estas mejoras han hecho referencia a la estructura, traducción e inclusión y exclusión de contenidos. La correcta comprensión de los DxE, y especialmente de los asociados a la espiritualidad y religiosidad, son claves para su detección en la práctica clínica.
2. Los resultados de este trabajo incorporan nuevas evidencias al conocimiento sobre los contenidos de la espiritualidad y religiosidad en los lenguajes enfermeros. Los escasos niveles de evidencia de muchos de los DxE incluidos en la taxonomía NANDA-I han de impulsar la realización de estudios clínicos que mejoren dichos niveles. Los escasos estudios que han abordado los contenidos diagnósticos de la espiritualidad y religiosidad lo han hecho mayoritariamente mediante estudios cuantitativos. Esta tesis doctoral defiende la necesidad de adecuar los métodos de acceso a las características del conocimiento, por razones epistemológicas obvias. En base a esta reflexión, NANDA-I debería considerar que los criterios de

clasificación de evidencia para la aprobación y revisión diagnóstica, valoren la investigación cualitativa (estudios primarios y metasíntesis) como la herramienta de validación óptima para dimensiones del cuidado como la espiritualidad.

3. La riqueza de los segmentos discursivos de todos los participantes en este estudio habla por sí misma. La intensidad transmitida por medio del lenguaje de las vivencias de la enfermedad, nada tiene que ver con el carácter gélido de los ítems de los innumerables cuestionarios. Los resultados aportan segmentos y *verbatim*s que pertenecen a la cotidianidad del ámbito clínico. Un lenguaje familiar para los profesionales que pueden reconocer e interpretar con menor dificultad. Esto confirma la necesidad de volver al discurso. La diagnosis clínica relacionada con la espiritualidad y religiosidad requiere una interpretación discursiva apoyada en herramientas que faciliten su identificación.
4. Las vivencias espirituales fueron manifestadas mayoritariamente de manera implícita y asociada a las diferentes dimensiones existenciales en los discursos. Muchos participantes evitaron el abordaje directo por asociarlo a la religión o por ser inexistente. La espiritualidad, la introspección o el hecho de pensar sobre el sentido de la vida, no eran elementos considerados por muchos pacientes, ni después ni antes del diagnóstico. Solo los pacientes que manifestaron practicar una religión, expresaron más abiertamente aspectos relacionados explícitamente con la espiritualidad, pero este tipo de pacientes fue escaso. Los cambios socioculturales y la secularización, plantean nuevos retos sobre cómo abordar las necesidades espirituales y religiosas que están experimentando un proceso de transformación. El primero de estos retos será la valoración de esta dimensión por los profesionales, que tiende a recluirse en el ámbito de lo privado. El segundo conocer los efectos que la secularización y desespiritualización tendrán sobre la salud de la población en el futuro.
5. El abordaje de las necesidades espirituales en el Sistema Sanitario fue algo prácticamente inexistente en el ámbito de estudio y si existió, se hizo en áreas de hospitalización de oncología y cuidados paliativos, siendo realizado por los servicios religiosos del centro. Los participantes sienten

que estos temas no son abordados por los profesionales, aunque tengan una percepción muy buena de la atención recibida. Sin embargo, valoraron positivamente hablar de su experiencia existencial y de compartir asuntos espirituales con el investigador.

6. El desarrollo de nuevas expresiones está cambiando el paradigma clásico de las manifestaciones y vivencias espirituales y religiosas de la población. El individualismo religioso no solo recluye la religión al ámbito privado, sino que promueve la creación de una religiosidad "*a medida*" para cada persona, lo que diversifica indefinidamente el fenómeno. Los informantes comentaron tener sus propias creencias, basadas en muchos casos en la tradición religiosa católica, pero adecuadas a sus preferencias o criterios personales por diferentes motivos. La multiculturalidad también estuvo presente en la población de la muestra, así como la diversidad de credos. Esta diversificación de realidades también es un reto al que los profesionales de enfermería deben dar respuesta, necesitando contar para ello con conocimientos suficientes y competencias adecuadas.

Con respecto a los objetivos propuestos las conclusiones obtenidas fueron las siguientes:

1. Se ha descrito, de forma detallada, la experiencia espiritual y religiosa que los pacientes oncológicos manifestaron a través de sus discursos. Esta experiencia estuvo compuesta por los elementos más representativos de la espiritualidad, incluidos en los principales modelos teóricos y recogidos en estudios de la misma índole. Los elementos más destacados fueron el sentido de la vida, la conexión, el amor, el perdón, la identidad y la continuidad existencial. Fueron descritas las manifestaciones y expresiones tanto adaptativas como desadaptativas compartidas por los pacientes.
2. Las manifestaciones espirituales y religiosas fueron comparadas con los contenidos de las características definitorias y factores de riesgo de los DxE reales y de riesgo, relacionados con la espiritualidad y la religiosidad contenidos en el dominio 10.
3. De esta comparación se desprendió que los contenidos del diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" recogen mayoritariamente los elementos principales de la espiritualidad expresados por los pacientes. Los contenidos de las

entrevistas mostraron que dichos elementos se relacionaban por igual con manifestaciones adaptativas y desadaptativas de los discursos. Las expresiones asociadas a los contenidos del DxE "*Deterioro de la religiosidad*" se relacionaron con las características definitorias referidas a la aproximación y acercamiento a las creencias. Esto se dio fundamentalmente entre pacientes creyentes que sentían la necesidad de estrechar mediante sus creencias la conexión con Dios desde el inicio de la enfermedad, por lo que se interpreta que tuvieron un carácter adaptativo.

4. Se describieron algunas categorías que han tenido una presencia notable en los discursos, pero que sin embargo no se encuentran incluidas como CD. La primera de ellas, dentro de la dimensión intrapersonal sería la percepción o falta de autonomía. Este concepto presentó una relación estrecha con la percepción de ser y sentirse persona (identidad), por lo que está estrechamente relacionada con la espiritualidad. Sin embargo, esta categoría espiritual podría encontrar mayor asociación con la CD "*Alienación*", contenida en la dimensión interpersonal. La autonomía, junto con las estrategias de afrontamiento y adaptación, ocuparon una amplia extensión de los resultados ya que son categorías relevantes para el paciente porque mantienen expectativas positivas en su tratamiento.

Las dimensión interpersonal también fue identificada y abordada por los informantes. Pero al igual que en el caso anterior y pese a que a grandes rasgos, captó el sentido fundamental de los discursos, las CD no se adaptaron tan claramente a las expresiones de elementos importantes para los pacientes en sus relatos, como por ejemplo, experimentar un gran sentimiento de preocupación por sus allegados, la percepción de apoyo, la soledad, el compartir, etc. Sin embargo, las CD relacionadas con la conexión con la naturaleza y el arte, no estuvieron presentes en los discursos de modo desadaptativo, por lo que se entiende que no son respuestas normales entre los informantes, más bien, podrían serlo como estrategias de afrontamiento positivo. La muestra de ello pudo encontrarse en el análisis de los materiales secundarios.

Por último, los discursos demostraron cómo la dimensión transpersonal fue la menos tratada y más compleja. En primer lugar, la transcendencia a

través de la descendencia fue un elemento relevante que debería ser incluido en la taxonomía, puesto que es una categoría que posee una interrelación directa y estrecha con la espiritualidad. Prácticamente el resto de los contenidos se asociaron de una manera u otra a las creencias y prácticas espirituales y religiosas.

5. En relación a la evaluación de la estructura y contenidos diagnósticos y taxonómicos, es preciso indicar que las principales limitaciones del DxE "*Sufrimiento espiritual*" se dieron en dos aspectos principales: la poca claridad y adecuación de los términos empleados para denominar las CD y una organización confusa, desde un punto de vista estructural. Los resultados mostraron que ciertas CD no están definidas en términos claros ni comprensibles para su uso en la práctica clínica dentro de este contexto, por lo que difícilmente serán identificados por los profesionales. Pero, el aspecto estructural y organizativo posiblemente sea el que adolezca de un mayor grado de inconsistencia. La agrupación considerando cuatro, en vez de tres dimensiones, así como la distribución de diversas CD en ciertas dimensiones sin criterios claros e incluso contradictorios, inducen a pensar que es una estructura que no favorece una comprensión adecuada ni sencilla de la espiritualidad. Por estos motivos, se propuso una estructura comprensiva de contenidos para el diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" que, respetando el modelo teórico trifocal, permitiera identificar de manera clara las características centrales de la espiritualidad.
6. La operativización de los indicadores NOC fue llevada a cabo mediante la asociación de segmentos de texto a los correspondientes valores de las escalas de cada indicador. Los indicadores que pudieron ser relacionados a segmentos discursivos fueron mayoritariamente los asociados a las dimensiones intra e interpersonal. Para ciertos indicadores, se obtuvieron segmentos que permitieron una asociación de hasta tres valores de la escala (5-3-1). Sin embargo, los resultados muestran una mayor identificación de segmentos hacia valores "*no comprometidos*", posiblemente asociados a las características de la población. Una operativización más exhaustiva requeriría estudios más extensos con poblaciones más diversas, desde el punto de vista de la experiencia espiritual. No obstante, la precisión y

facilidad de comprensión de los indicadores del NOC "*Salud espiritual*" hacen de este resultado una herramienta muy útil para su uso en la clínica. Además los contenidos de los indicadores se interrelacionan de manera bastante directa con el constructo del DxE "*Sufrimiento espiritual*". Como rasgos más llamativos cabe destacar la inclusión de dos indicadores asociados a la dimensión interpersonal que aluden a la relación/interacción con otros para compartir pensamientos, sentimientos y creencias. Asociada a la dimensión transpersonal, reaparece una categoría original y presente en las entrevistas: "*Experiencias místicas*".

7. Los resultados del análisis de entrevistas realizadas a los participantes no pacientes ha mostrado como todos los actores en el proceso de enfermedad perciben la experiencia del paciente y son coincidentes en la mayor parte de las categorías, aunque se focalizan de una manera más específica en aquellas que, desde su perspectiva de rol son más relevantes, como las categorías intrapersonal entre profesionales, interpersonales entre voluntarios y transpersonales entre los capellanes. Asimismo, el discurso del personal de enfermería, voluntariado y los capellanes se caracterizó por mostrar una amplia gama de maneras de percibir la enfermedad debido al bagaje de su labor, lo que les permite tener una experiencia más precisa y completa del fenómeno espiritual en el paciente. Estos participantes también hablaron sin la presión provocada por el tabú de la enfermedad y el temor a la muerte, que era fuertemente experimentado por los familiares. Esta libertad expresiva se materializa en unos discursos mucho más explícitos y por tanto de sencillo análisis y comprensión para el investigador. Esto contrasta fuertemente con el análisis de las entrevistas de pacientes y familiares, de entre cuyos contenidos hay que "*rescatar*" la experiencia de sufrimiento, que por razones lógicas, tiende a sumergirse bajo las respuestas de afrontamiento positivo. Esto deja constancia de la importancia de prestar cuidados integrales que consideren, no solo al paciente, sino a todos los participantes de su entorno, para comprender mejor la realidad global y poder prestar así unos cuidados dirigidos a sus necesidades reales.

8. Por último, familiares, capellanes, profesionales de enfermería y voluntarios compartieron su experiencia ante el cáncer. Pese a los diferentes perfiles y perspectivas, todos ellos coincidieron en destacar la dureza de la enfermedad, pero destacaban la fortaleza y capacidad de lucha demostrada por los pacientes como algo ejemplar. Quizás los profesionales de enfermería fueron los que manifestaron un temor más acentuado, posiblemente por ser conocedores de todas las implicaciones que el cáncer conlleva, ya no solo por su asociación con la muerte, sino por el temor a las complicaciones, el dolor, tratamientos y secuelas de la enfermedad. Además, los profesionales sanitarios han de gestionar la frustración ante la imposibilidad de curar la enfermedad y aliviar el sufrimiento de los pacientes. La experiencia de capellanes y voluntarios fue especialmente enriquecedora. En ambos casos, las experiencias de trabajar de manera cercana con pacientes oncológicos tiene unos matices positivos en dos sentidos, primero porque aportan una ayuda a los pacientes no prestada por otros elementos del sistema y en segundo lugar porque las experiencias de afrontamiento de los pacientes supone para ellos un aprendizaje y crecimiento personal.

18.2. CONSIDERACIONES FINALES

Las conclusiones de este estudio sobre la espiritualidad y la religiosidad en lenguajes enfermeros normalizados, hacen una parada en un aspecto general que todo investigador ha de tener en cuenta antes de introducirse en este campo de investigación: la dificultad teórica y metodológica del problema en sí mismo. La espiritualidad goza de una complejidad teórica "*per se*" que se dificulta aún más cuando trata de materializarse en cualquier forma de medición. Los discursos de los informantes han mostrado que, pese a la considerable homogeneidad cultural de la muestra de participantes, la espiritualidad es un elemento que no se expresa habitualmente de manera explícita, sino que se encuentra entreverada en el relato de afrontamiento a la enfermedad. Este aspecto, obviamente no es facilitador para el abordaje de estas necesidades por parte de los profesionales de la salud, pese a lo que no debe convertirse en una barrera infranqueable. Igualmente, la expresión

de la espiritualidad, aunque guarda ciertas similitudes entre pacientes, muestra una amplia variabilidad de matices intersujeto que no debe ser despreciada.

La revisión llevada a cabo sobre los contenidos de cuestionarios y escalas de espiritualidad y religiosidad resultó de gran utilidad para la construcción de una visión mucho más completa del concepto, con elementos más precisos que facilitaron la detección de segmentos relacionados en los discursos de los participantes. Pero si el lector se detiene en las expresiones empleadas para cada ítem en los diversos cuestionarios, éstas tienen en muchos casos, un nivel considerable de abstracción, que se percibe alejado de la naturalidad discursiva del paciente. La pregunta sobre la fiabilidad de estos test no es cuestionable desde una perspectiva científico-positivista, sin embargo otras perspectivas epistemológicas arrojan dudas sobre si todos los ítems empleados recogen, de manera precisa y no influenciada por los contenidos del mismo cuestionario, las formas de sentir y experimentar de los pacientes. Otro aspecto a considerar en relación al uso de estas escalas o cuestionarios de espiritualidad es su "*frialdad*" como método de obtención de datos. La valoración de la espiritualidad mediante entrevista semiestructurada tiene un "*efecto terapéutico*" muy valorado entre los participantes, que ha de preservarse mediante este tipo de investigaciones. Los futuros investigadores que tengan entre sus objetivos el estudio de la espiritualidad han de valorar el riesgo de "*ahogar sus expresiones*" en el afán de transformarlas en un valor cuantificable.

Un aspecto que queda ampliamente constatado en este trabajo, y afirmado por otros autores, consiste en la necesidad de abordar la espiritualidad y la religiosidad de forma conjunta en la práctica clínica. Son elementos que están íntimamente relacionados en cualquier contexto, pero especialmente en el contexto de la salud/enfermedad y mayormente, ante enfermedades de carácter grave. Su separación en el ámbito sanitario y social, trasladada a las taxonomías enfermeras, obedece más a una adaptación al pensamiento contemporáneo, que a una fundamentación científica real. De hecho los intentos por analizar estos fenómenos por separado suelen fracasar, generando aun más confusión conceptual. Por tanto, la conclusión y propuesta de este estudio es la necesidad de continuar con investigaciones que trabajen ambos constructos, como constructos diferentes, pero no independientes.

Mediante los resultados de este trabajo se puede constatar como la espiritualidad aglutina un conjunto muy numeroso de categorías de significación, haciendo honor a su complejidad, que además no le son exclusivas y forman parte de otras dimensiones y necesidades de la persona, tanto a nivel físico como psicológico y social. Se ha comprobado cómo tratar de generar una estructura, que permita la clasificación de las categorías sobre el modelo de 3 dimensiones y 10 necesidades de SECPAL así como sobre los contenidos NANDA-NOC, supone un gran reto a causa del carácter polisémico de los mismos y del contexto de investigación del que parten. No obstante, haber trabajado con un rango de categorías más amplio enriquece y mejora ambos modelos. Desde este punto se requiere continuar trabajando para integrar todas estas categorías en un sistema conceptual comprensible y útil para los profesionales de la salud.

El valor fundamental de este trabajo gira en torno a la identificación del discurso asociado a las necesidades espirituales así como a los contenidos diagnósticos. Muchos de los segmentos incluidos en los resultados transmiten las percepciones más habituales entre los pacientes con enfermedad onco-hematológica. La lectura de este trabajo, al igual que su desarrollo no deja al lector impasible puesto que a través de ella y la interpretación de cada apartado, se percibe la intensidad con la que el paciente experimenta el proceso de enfermedad. No obstante, fueron pocos los pacientes que compartieron con el entrevistador reflexiones explícitas sobre la espiritualidad. Es decir, que el abordaje de estas necesidades resulta extraño no solo a los profesionales, sino a los propios pacientes, que al referir el término en las entrevistas o bien lo evitaban o bien se referían a las creencias religiosas, tema que era evitado igualmente, incluso entre algunos creyentes. Tabú social, temor personal, temor a ser estigmatizado por expresar sus creencias... Pueden ser múltiples las causas, pero es indudable, tal y como lo reflejaba una de las voluntarias, que el hecho de que los profesionales hablen de estos temas con el paciente, ayuda a éste a exteriorizar con mayor facilidad sus sentimientos y temores espirituales. Una vez concienciados de la necesidad de "*poner sobre la mesa*" la espiritualidad y religiosidad de los pacientes, es necesario tener muy en cuenta cómo es la forma adecuada de hacerlo, porque al igual que hablar de estos aspectos puede ser profundamente positivo, un mal abordaje puede provocar el efecto contrario. Los profesionales de enfermería han de hablar de espiritualidad con sus pacientes

desde la apertura y el respeto, haciendo sentir al paciente que no tiene que temer ser juzgado por hablar de sus creencias, esperanzas, temores... es decir que puede expresarse con libertad. Al igual que en la presente investigación, es necesario que el profesional considere la espiritualidad desde la "normalidad" en su práctica asistencial. No desde una normalidad de lo que debe estar oculto en la individualización, sino también en la normalidad social, porque "compartir" los temores, los deseos, las esperanzas, el amor... forma parte del propio constructo. Resultó anecdótico que los pacientes, al inicio de la entrevista, se sorprendieran y no entendieran bien el objeto de la misma, hasta que iban comprobando poco a poco que hablar de espiritualidad no era hablar exclusivamente del cumplimiento de una religión o de algo esotérico.

Otro aspecto relevante transmitido por diversos pacientes fue la escasa dedicación a la reflexión sobre aspectos espirituales. Salvo entre algunas de las personas creyentes y en menor caso de las que no practicaban ninguna religión, la mayor parte de los informantes no se planteaban aspectos relacionados con la espiritualidad antes de caer en la enfermedad, es decir que las necesidades de desarrollo y plenitud espiritual no constituían un elemento que despertara un gran interés en sus vidas. Por este motivo, la enfermedad supone un elemento revelador para muchos de ellos, porque les expone a la necesidad de reflexionar sobre su propia existencia, su sentido y el posible final de la misma. Esto lanza la siguiente pregunta: obviar el desarrollo de la espiritualidad durante la vida, ¿podría considerarse una respuesta legítima y adaptativa para la persona? Todo parece indicar que no.

El análisis de los materiales secundarios ha sido una oportunidad interesante para profundizar en un aspecto relacionado con la espiritualidad, que casualmente quedó como una categoría poco relevante en los contenidos de los discursos. El análisis de los resultados del relato biográfico permitieron mejorar la validación de ciertas características de la espiritualidad, como por ejemplo la adaptación, fortaleza, agradecimiento y perdón. Mientras que el uso de la interpretación y la creatividad del cine fueron las herramientas de afrontamiento empleadas para invertir la realidad y tomar el control sobre la enfermedad, sobre su propia vida.

Igualmente, la asociación de las TAC a la espiritualidad por parte de los pacientes ha sido un aspecto de gran interés, no porque su uso fuera inesperado en el contexto de estudio, sino por la alta frecuencia de su asociación a la espiritualidad. El auge de las TAC es una manifestación indudable de los movimientos que discurren de forma paralela a la medicina convencional y que sugieren una importante influencia en las nuevas formas de entender la espiritualidad y la religiosidad para algunos pacientes, sobre las que se debería profundizar.

Considerar la espiritualidad y la religiosidad en salud es algo necesario para mejorar el enfoque holístico en la práctica de los cuidados. No se trata de implementar estrategias de humanización superficiales, sino de profundizar en el abordaje de aspectos más internos de la persona, ya que los pacientes sufren una angustia que puede estar siendo ignorada. Ante el reclamo de las instituciones sanitarias de llevar a cabo cuidados basados en la evidencia científica, la espiritualidad y religiosidad, cuentan con amplios resultados de investigación, que constatan mediante el método científico sus beneficios para la salud de la persona. Sin embargo, parece necesario romper el estigma científico que recae sobre el importante valor de estas necesidades.

Se está experimentando en la actualidad un resurgir de la humanización tanto en contextos sanitarios como científicos que aboga por un cambio de perspectiva, un cambio que permita abrir los ojos a una realidad más amplia, una realidad que trasciende más allá de lo que se puede cuantificar o de lo que es empíricamente demostrable. En este contexto, la enfermería se posiciona como el colectivo profesional más relevante en la valoración, diagnóstico e intervención de las necesidades espirituales. En este sentido y sin dejarse encorsetar por el etnocentrismo del paradigma biomédico, la enfermería ha de continuar desarrollando investigaciones de calidad sobre la espiritualidad que permitan mejorar su conocimiento y abordaje, pudiendo ampliar y mejorar la información sobre los beneficios que de ella se desprenden en el ámbito de la salud.

CAPÍTULO XIX. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

El estudio de la espiritualidad y religiosidad en salud se constituye como una potente línea de investigación para la enfermería en España. Son diversos los planteamientos que pueden abordarse al amparo de la misma. Una de las propuestas de trabajo consistiría en el desarrollo de herramientas para una valoración cualitativa de la espiritualidad que resulte de utilidad para las enfermeras, no centrada de manera exclusiva en cuantificar, sino más bien facilitar la comprensión de los sentimientos y experiencias del paciente. La operativización cualitativa del NOC "*Bienestar espiritual*" debería ser una línea de trabajo a continuar con futuras investigaciones. La sugerencia de incluir un mayor número de perfiles de pacientes, pertenecientes a otras áreas de salud como la geriatría, cronicidad y discapacidad, deberían ser contempladas. El desarrollo de investigaciones clínicas que profundicen en el conocimiento de la espiritualidad fuera de los contextos oncológicos y paliativos son de gran interés para los cuidados, estén o no asociadas específicamente al desarrollo de los lenguajes enfermeros normalizados.

Las intensas y ricas experiencias relatadas por los participantes no pacientes sugieren la posibilidad de ampliar los estudios realizados con muestras más amplias de población. Las experiencias de los familiares son un elemento de gran interés para conocer las respuestas espirituales y religiosas de los pacientes, pero a su vez, estas figuras se ven expuestas a un sufrimiento espiritual y deterioro religioso, quizás más intenso que en los propios pacientes. En este sentido el desarrollo de estudios que analicen las vivencias de los familiares pueden sugerir no solo nuevas áreas de conocimiento, sino incluso nuevos focos de atención a los que dirigir la valoración y cuidados de enfermería.

El gran interés despertado por las aportaciones de expresiones particulares de espiritualidad abre un campo para la investigación. El análisis cualitativo fenomenológico o mediante teoría fundamentada de textos, expresiones, actos y objetos simbólicos, son elementos muy útiles para ahondar en los conocimientos

de la dimensión trascendente de la persona y de las maneras de afrontamiento ante la enfermedad.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbott, A. (2014). *The system of professions: An essay on the division of expert labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Abdellah, F. G. (1957). Methods of Identifying Covert Aspects of Nursing Problems A Key to Improved Clinical Teaching. *Nursing research*, 6 (1), 4-23.
- Abdellah, F. G. (1959). Improving the teaching of nursing through research in patient care. En L. E. Heiderken (Ed.), *Improvement of nursing through research*. Washington, DC: Catholic University Press.
- Abdellah, E. G., Beland, I. L., Martin, A., & Matheney, R. V. (1960). *Patient-centered approaches to nursing*. New York: Macmillan.
- Adib-Hajbaghery, M., Zehtabchi, S., & Fini, I. A. (2015). Iranian nurses' professional competence in spiritual care in 2014. *Nursing ethics*, 0969733015600910.
- Aftanas, L. I., & Golocheikine, S. A. (2001). Human anterior and frontal midline theta and lower alpha reflect emotionally positive state and internalized attention: high-resolution EEG investigation of meditation. *Neuroscience letters*, 310 (1), 57-60.
- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., y otros. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet*, 383 (9931), 1824-1830.
- Akazawa, T., Muhesen, S., Dodo, Y., Kondo, O., & Mizoguchi, Y. (1995). Neanderthal infant burial. *Nature*, 377, 585-586.
- Alcorn, S. (2010). "If God wanted me yesterday, I wouldn't be here today": Religious and spiritual themes in patients' experiences of advanced cancer. *J. Palliat. Med.*, 13, 581-588. doi: 10.1089/jpm.2009.0343.

- Alfaro, R. (2003). *Aplicación del proceso enfermero: fomentar el cuidado en colaboración*. Barcelona: Masson.
- Alfaro-Lefevre, R. (1986). *Application of nursing process: a step by step guide* (4^a ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Allmon, A. L., Tallman, B. A., & Altmaier, E. M. (2013). Spiritual growth and decline among patients with cancer. *In Oncology nursing forum*, 40 (6), 559-565.
- Allport, G. W. (1950). *The individual and his religion: a psychological interpretation*. Oxford: Macmillan.
- Almanza, J., Monroy, M., Bimbela, A., Payne, D. K., & Holland, J. C. (2000). Spanish Version of the Systems of Belief Inventory (SBI-15-R): Cross Cultural Research on Spiritual and Religious Beliefs. *Tsychosomatics*, 41 (2), 158.
- Alper, M. (2009). *Dios está en el cerebro: una interpretación científica de la espiritualidad humana y de Dios*. Bogotá: Norma.
- Álvarez, C. P. (2015). Análisis existencial de la soledad humana. *Horizontes Educativos*, 1 (1), 7-24.
- Álvarez-Gayou, J. L. (2005). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Álvarez Munárriz, L. (2005). *La conciencia humana: perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos.
- Ambs, A. H., Miller, M. F., Smith, A. W., Goldstein, M. S., Hsiao, A. F., & Ballard-Barbash, R. (2006). Religious and spiritual practices and identification among individuals living with cancer and other chronic disease. *Journal of the Society for Integrative Oncology*, 5 (2), 53-60.
- American Cancer Society. (2014). *When cancer doesn't go away*. Recuperado el 10 de 11 de 2015, de <http://www.cancer.org/treatment/survivorshipduringandaftertreatment/when-cancer-doesnt-go-away>

- American Cancer Society. (2017). *Cancer Facts and Figures 2017* : 18 de enero de 2017. Recuperado el 20 de 1 de 2017, de <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2017/cancer-facts-and-figures-2017.pdf>
- American Nurses Association. (1980). *Nursing: A social policy statement*. Washington, DC: Author.
- American Nurses Association. (2001). *Code of ethics for nurses with interpretive statements*. Silver Spring, MD: American Nurses Association.
- American Nurses Association. (2012). *ANA recognized terminologies and data element sets*. Recuperado el 20 de junio de 2016, de <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/Tools/Recognized-Nursing-Practice-Terminologies.pdf>
- ANA. (1999). *Nursing Classification II*. Recuperado el 23 de 9 de 2016, de <http://ana.nursingworld.org/mods/archive/mod30/cec2full.htm>
- Araya-Cloutier, J., & Ortiz-Salgado, A. (2010). Percepción del Cuidado que se brinda a la persona como reflejo de un paradigma. *Enfermería, 2005(26/1)*, 5-12.
- Arden-Close, E., Gidron, Y., & Moss-Morris, R. (2008). Psychological distress and its correlates in ovarian cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology, 17* (11), 1061-1072.
- Ariza, C. (2007). Enfermería como ciencia. *Actualizaciones de Enfermería, 10* (1), 22-6.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arribas-Cachá, A., Hernández-Mellado, M., Blasco-Hernández, T., Martín-Crespo Blanco, C., & García-Alonso, A. (2015). Análisis y desarrollo de la estructura normalizada de la etiología en la diagnosis del cuidado (II). *NURE Inv [Internet], 12* (75), 12. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/NURE75_MPC_diagnosiss2.pdf.

- Artherholt, S. B., & Fann, J. R. (2012). Psychosocial care in cancer. *Current Psychiatry Reports*, 14 (1), 23-29.
- Asher, A., & Myers, J. S. (2015). The effect of cancer treatment on cognitive function. *Clin Adv Hematol Oncol*, 13 (7), 441-450.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (26 de 8 de 2014). *¿Quieres hacer voluntariado?* Recuperado el 21 de 2 de 2017, de <https://www.aecc.es/Voluntarios/Quieresservoluntario/Paginas/Quieresservoluntario.aspx>
- Aspinall, M. J. (1976). Nursing diagnosis: the weak link. *Nursing Outlook*, 24 (7), 433-437.
- Aspinall, M. J. (1979). Use of a decision tree to improve accuracy of diagnosis. *Nursing Research*, 28 (3), 182-185.
- Astedt-Kurki, p. (1995). Religiosity as a dimension of well-being: A challenge for professional nursing. *Clinical Nursing Research*, 4 (4), 387-396.
- Attard, J., Baldacchino, D. R., & Camilleri, L. (2014). Nurses' and midwives' acquisition of competency in spiritual care: A focus on education. *Nurse education today*, 34 (12), 1460-1466.
- Aydelotte, M. (1962). The use of patient Welfare as a criterion measure. *Nursing Research*, 11 (1), 10-14.
- 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.
- Bahn, P. G. (1992). Ancient art. En S. Jones, R. Martin, & D. Pilbeam (Edits.), *The Cambridge Encyclopedia of Human Evolution* (págs. 361-364). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bailey, P. H. (1997). Finding your way around qualitative methods in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 25 (1), 18-22.

- Baker, A. P. (1986). Diagnóstico de enfermería. En J. W. Griffith, & P. J. Christensen, *Proceso de atención de enfermería. Aplicación de teorías, guías y modelos* (págs. 141-162). México DF: Editorial El Manual Moderno.
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., y otros. (2013). Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training. *J. Clin. Oncol.*, *31*, 461-467. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6443.
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., y otros. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *J. Pain Symptom Manag.*, *48*, 40.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., y otros. (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*, *25* (5), 555-560.
- Baldacchino, D. (2006). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of clinical nursing*, *15* (7), 885-896.
- Baldacchino, D. (2010). *Spiritual Care: Being in Doing*. Malta: Preca Library.
- Baldacchino, D. R., & Buhagiar, A. (2003). Psychometric evaluation of the Spiritual Coping Strategies scale in English, Maltese, back-translation and bilingual versions. *Journal of Advanced Nursing*, *42* (6), 558-570.
- Ball, H., Moore, S., & Leary, A. (2016). A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *25*, 62-67.
- Barber, C. (2012). Spirituality and religion: a brief definition. *British Journal of Healthcare Assistants*, *6* (8), 378-381.
- Barbero, J., Gomis, C., & Benito, E. (2008). Propuesta de conceptualización. En E. Benito, J. Barbero, & A. Payás (Edits.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán.

- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22 (1), 25-32.
- Barros, É. B., & Reppetto, M. A. (2011). Opinião da equipe de enfermagem frente à necessidade espiritual de pacientes internados em um hospital universitário. *Arq. Med. Hosp. Fac. Cienc. Med. Santa Casa, São Paulo*, 56 (2), 57-60.
- Barroso, J., Gollop, C. J., Sandelowski, M., Meynell, J., Pearce, P. F., & Collins, L. J. (2003). The challenges of searching for and retrieving qualitative studies. *Western journal of nursing research*, 25 (2), 153-178.
- Barton, R. (1996). *The thought and character of William James*. Virginia: Vanderbilt University Press.
- Barton, R. A., & Harvey, P. H. (2000). Mosaic evolution of brain structure in mammals. *Nature*, 405 (6790), 1055-1058.
- Bar-Yosef, O., & Vandermeersch, B. (1993). El hombre moderno de Oriente Medio. *Investigación y ciencia*, (201), 66-73.
- Bash, A. (2004). Spirituality: the emperor's new clothes? *Journal of Clinical Nursing*, 13 (1), 11-16.
- Bash, A. (2005). Humpty dumpty in the emperor's new clothes. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1011-1024.
- Bayés, R., & Borrás, F. X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat*, 12, 99-107.
- Beaman, L. G., & Sullivan, W. F. (2013). Neighbourly misreadings and minscontruals: A cross-border conversation. En W. F. Sullivan, & L. G. Beaman, *Varieties of religious establishment* (págs. 1-11). London: Ashgate Publishing.
- Beauchamp, T. L., & Childress, F. J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6th ed.). New York: Oxford University Press.
- Beit Hallahmi, B., & Argyle, M. (1997). *The psychology of religious behaviour, belief and experience*. London: Routledge.

- Bellah, R. (1970). *Beyond Belief: Essays on Religion in a post-traditional*. Oxford: University of California Press Ltd.
- Bendix, R. (1960). *Max Weber: An Intellectual Portrait*. New York: Routledge.
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., & Gomis, C. (2014). Development and validation of the GES-questionnaire: a new tool for assessment and spiritual care in palliative medicine. *Journal of pain and symptom management*, 47 (6), 1008-1018.
- Benzein, E. (1999). *Traces of Hope*. Umeå: Umeå University.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (1998). Hope: Future imagined reality. The meaning of hope as described by a group of healthy Pentecostals. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5), 1063-1070.
- Berger, P. (1999). *The Desecularization of the world*. Washington D.C.: Ethics and Public Policy Center.
- Berkhof, L., & Cortés, F. D. (1981). *Teología sistemática*. Michigan: TELL.
- Berman, A., Snyder, S., & McKinney, D. S. (2011). *Nursing basics for clinical practice*. Pearson.
- Bermejo, J. C. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria*. Bilbao: Editorial Desclee.
- Bermejo, J. C. (s.f.). *Red latinoamericana de gerontología*. Recuperado el 9 de 4 de 2016, de http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Espiritualidad_Mayores.pdf.
- Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas, *Medicina paliativa*, 20(2), 49-59.
- Bermúdez, J. L. (2007). Thinking without words: An overview for animal ethics. *The Journal of ethics*, 11 (3), 319-335.
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M., & Webster, F. (2015). Assessment of spiritual suffering in the cancer context: a systematic literature review. *Palliative and Supportive Care*, 13 (5), 1335-1361.

- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2014a). The doctor's role in helping dying patients with cancer achieve peace: A qualitative study. *Palliat. Med.*, *28*, 1139–1145. doi: 10.1177/0269216314536455.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2014b). Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. *Support. Care Cancer*, *22*, 1333–1339. doi: 10.1007/s00520-013-2091-1.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2015). Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Educ. Couns.*, *98*, 1320–1328. doi: 10.1016/j.pec.2015.04.017.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016a). Doctors discussing spirituality: A systematic literature review. *Palliat. Med.*, *30*, 327–337. doi: 10.1177/0269216315600912.
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016b). Why do We Find It so Hard to Discuss Spirituality? A Qualitative Exploration of Attitudinal Barriers. *Journal of Clinical Medicine*, *5* (9), 77.
- Beuscher, L., & Beck, C. (2008). A literature review of spirituality in coping with early-stage Alzheimer's disease. *J Nurs Healthcare of Chronic Illnesses*, *17* (5A), 88–97.
- Bircher, A. U. (1975). On the development and classification of diagnoses. *In Nursing forum*, *14* (1), 10-29.
- Blancarte, R. (2008). *Los retos de la laicidad y la secularización en el mundo contemporáneo*. México: El Colegio de Mexico AC.
- Blasco, T., & Fuentes, S. (2010). Preocupaciones de las pacientes con cáncer de mama que reciben atención psicooncológica. *Psicooncología*, *7* (1), 51-60.
- Bloch, D. (1975). Evaluation of nursing care in terms of process and outcome: issues in research and quality assurance. *Nursing Research*, *24* (4), 256-263.
- Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G., Couper, J., & Kissane, D. (2007). Psychological adjustment of men with prostate cancer: A review of the literature. *Biopsychosocial Medicine*, *10* (1), 2.

- Blows, E., Bird, L., Seymour, J., & Cox, K. (2012). Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 68 (10), 2155-2164.
- Blumenthal, J. A., Williams, S. R., Wallace, A. G., Williams Jr, R. B., & Needles, T. L. (1982). Physiological and psychological variables predict compliance to prescribed exercise therapy in patients recovering from myocardial infarction. *Psychosomatic medicine*, 44 (6), 519-527.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1975). *Introduction to Qualitative Research Methods: A Phenomenological Approach to the Social Sciences*. New York: John Wiley & Sons.
- Bouyssonie, A., Bouyssonie, J., & Bardon, L. (1908). Découverte d'un squelette humain moustérien à la Bouffia de la Chapelle-aux-Saints (Corrèze). *L'Anthropologie*, 19, 513-518.
- Bowden, J. W. (1998). Recovery from alcoholism: A spiritual journey. *Issues in Mental Health Nursing*, 19 (4), 337-352.
- Bowers, B. (2013). Evidence-based practice: Contributions and possibilities for qualitative research. En C. T. Beck (Ed.), *Routledge international handbook of qualitative nursing research* (págs. 405-416). London & New York: Routledge.
- Bowie, J., Sydnor, K. D., & Granot, M. (2003). Spirituality and care of prostate cancer patients: a pilot study. *Journal of the National Medical Association*, 95 (10), 951-954.
- Bradshaw, A. (1996). The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. *Social Science & Medicine*, 43 (3), 409-419.
- Bradt, J., Dileo, C., Magill, L., & Teague, A. (2011). Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 8:CD006911.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G. M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 8, 417-428.

- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Hernández, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine, 24* (1), 149-58.
- Brett, A. S., & Jersild, P. (2003). Inappropriate treatment near the end of life: Conflict between religious convictions and clinical judgment. *Arch. Intern. Med.*, *163*, 1645–1649. doi: 10.1001/archinte.163.14.1645.
- Breuil, H. (1909). Les plus anciennes races humaines connues. *Bulletin de la Société Fribourgeoise des Sciences Naturelles, 17*, 23-102.
- Brewer, E. W. (2001). Vocational souljourn paradigm: A model of adult development to express spiritual wellness as meaning, being, and doing in work and life. *Counseling and Values, 45* (2), 83.
- Britten, N. (1995). Qualitative research: qualitative interviews in medical research. *Bmj, 311* (6999), 251-253.
- Brooke, J. H. (1991). *Science and religion: some historical perspectives*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Bruce, W. (2000). Spirituality in public service . *International Journal of Organizational Theory and Behavior, 3*, 599-632.
- Bruce, W., & Plocha, E. (1999). Reflections on maintaining a spirituality in the government workplace: What it means and how to do it. *International Journal of Organizational Theory and Behavior, 2*, 325-347.
- Brusco, A., & Pintor, S. (2001). *Tras las huellas de Cristo médico. Manual de teología pastoral sanitaria*. Madrid: Sal Terrae.
- Buber, M. (2002). *Yo y tú*. Buenos Aires: Nueva Visión Argentina.
- Bulechek, G. M., & McCloskey, J. C. (1992a). *Nursing interventions: Essential nursing treatments*. Philadelphia: Saunders.
- Bulechek, G. M., & McCloskey, J. C. (1992b). Defining and validating nursing interventions. *The Nursing clinics of North America, 27* (2), 289-299.
- Burkhardt, M. A. (1989). Spirituality: An analysis of the concept. *Holistic nursing practice, 3* (3), 69-77.

- Burkhardt, M. A. (1994). Becoming and connecting: elements of spirituality for women. *Holistic Nursing Practice*, 8 (4), 12-21.
- Burkhardt, M. A., & Nagai-Jacobson, M. G. (2002). *Spirituality: living our connectedness*. Delmar: Cengage Learning.
- Burnard, P. (1987). Spiritual distress and the nursing response: theoretical considerations and counselling skills. *Journal of Advanced Nursing*, 12 (3), 377-382.
- Burnard, P. (1990). Learning to care for the spirit. *Nursing standard*, 4 (18), 38-39.
- Büssing, A. (2010). Spirituality as a resource to rely on in chronic illness: The SpREUK questionnaire. *Religions*, 1, 9-17.
- Büssing, A., Balzat, H. J., & Heusser, P. (2010). Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer— Validation of the spiritual needs questionnaire. *Eur J Med Res*, 15, 266-273.
- Büssing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., & Kopf, A. (2013). Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine*, 14 (9), 1362-1373.
- Büssing, A., & Koenig, H. G. (2010). Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions*, 1 (1), 18-27.
- Büssing, A., Michalsen, A., Balzat, H. J., Grünther, R. A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A., y otros. (2009). Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain medicine*, 10 (2), 327-339.
- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. F. (2005). Role of religion and spirituality in medical patients: Confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*, 3 (10), 1-10.
- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. F. (2007). Distinct Expressions of Vital Spirituality. *Journal of Religion and Health*, 46 (2), 267-286.
- Butcher, H. K., Bulechek, G. M., Dochterman, J. M., & Wagner, C. (2014). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Barcelona: Elsevier .
- Butkutė, R., & Perminas, A. (2005). Giving meaning to life in illness for women with breast Cancer. *Baltic Journal of Psychology*, 6 (2), 15-24.

- Cabaço, S. R., Caldeira, S., Vieira, M., & Rodgers, B. (2017). Spiritual Coping: A Focus of New Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, in press.
- Cabestrero, T. (2005). *Espiritualidad y religiones en Misioneros Claretianos*. Obtenido de www.claret.org/es/espiritualidad/bib_espiritualidad.php
- Cachón, E. (2008). *Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad*. Madrid : San Pablo.
- Cachón-Pérez, J. C., Álvarez-López, C., & Palacios-Ceña, D. (2012). El significado del lenguaje estandarizado NANDA-NIC-NOC en las enfermeras de cuidados intensivos madrileñas: abordaje fenomenológico. *Enfermería intensiva*, 23 (2), 68-76.
- Cadge, W., Freese, J., & Christakis, N. (2008). The provision of hospital chaplaincy in the United States: A national overview. *Southern Medical Journal*, 101 (6), 626-630.
- Caldeira, S., Carvalho, C. E., & Vieira, M. (2013). Spiritual distress—Proposing a new definition and defining characteristics. *International journal of nursing knowledge*, 24 (2), 77-84.
- Caldeira, S., Carvalho, E. C., & Vieira, M. (2014). Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22 (1), 28-34.
- Caldeira, S., Timmins, F., Carvalho, E. C., & Vieira, M. (2015). Clinical validation of the nursing diagnosis spiritual distress in cancer patients undergoing chemotherapy. *International journal of nursing knowledge*, 28 (1), 44-52.
- Caldeira, S., Timmins, F., de Carvalho, E. C., & Vieira, M. (2016). Nursing Diagnosis of "Spiritual Distress" in Women With Breast Cancer: Prevalence and Major Defining Characteristics. *Cancer Nursing*, 39 (4), 321-7.
- Calmette, A. (1993). Anteproyecto del primer número de *Infirmière Francaise*. 1923-1924.
- Campbell, C. (1987). *Tratado de Enfermería. Diagnósticos y métodos* (2ª ed.). Barcelona: Doyma.

- Capitan, L., & Breuil, H. (1901). Une nouvelle grotte avec parois gravées à l'époque paléolithique. *Comptes rendus hebdomadaires de l'Academie des Sciences*, 133, 478–480.
- Capra, F. (1992). *El punto crucial: ciencia, sociedad y cultura naciente*. Buenos Aires: Editorial Troquel.
- Cardenas-Valladolid, J., Salinero-Fort, M. A., Gomez-Campelo, P., de Burgos-Lunar, C., Abanades-Herranz, J. C., Arnal-Selfa, R., y otros. (2012). Effectiveness of standardized Nursing Care Plans in health outcomes in patients with type 2 Diabetes Mellitus: a two-year prospective follow-up study. *PloS one*, 7 (8), e43870. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0043870>.
- Carl Pieper, D. P., Meador, K. G., & Sheip, F. (1992). Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. *American Journal of Psychiatry*, 1 (49), 1-2.
- Carney, R. M., Freedland, K. E., Eisen, S. A., Rich, M. W., & Jaffe, A. S. (1995). Major depression and medication adherence in elderly patients with coronary artery disease. *Health Psychology*, 14 (1), 88.
- Carpenito, L. J. (1987). *Diagnósticos de enfermería*. México: Interamericana.
- Carpenito, L. J. (1995). *Diagnóstico de enfermería* (5ª ed.). Madrid: McGraw Hill/Interamericana.
- Carpenito, L. J. (2002). *Diagnósticos de enfermería*. Barcelona: MacGraw-Hill Interamericana.
- Carrillo-González, G. M., & Rubiano-Mesa, Y. L. (2007). La investigación en validación de diagnósticos de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 23 (3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000300009.
- Carroll-Johnson, R. (Ed.). (1993). *Classification of nursing diagnoses. Proceedings of the tenth conference*. Philadelphia: Lippincott.
- Carson, V. B. (1989). *Spiritual dimensions of Nursing Practice*. Philadelphia: Saunders.

- Cartailhac, E., & Breuil, H. (1906). *La caverne d'Altamira à Santillane près Santander (Espagne)* (Vol. 1). Monaco: Imprimerie de Monaco.
- Casimiro-Soriguer, F. J. (1993). *La evaluación de programas de educación de pacientes. Una experiencia clinicopedagógica*. (J. d. Salud, Ed.) Sevilla.
- Castelo-Branco, M. Z., Brito, D., & Fernandes-Sousa, C. (2014). Necesidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisao integrativa. *Aquichan*, 14 (1), 100-108.
- Castillejo, M. M., & Zulaica, C. V. (2007). Calidad de la evidencia y grado de recomendación. *MBE Series Guías Clínicas*, 1 (6), 1-14.
- Cela Conde, C. J., & Ayala, F. J. (2009). *Senderos de la evolución humana*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonami, P., y otros. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (1 de 2016). 3124. *Barómetro Enero 2016*. Recuperado el 8 de 10 de 2016, de http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=14256
- Cha, K. Y., & Wirth, D. P. (2001). Does prayer influence the success of in vitro fertilization-embryo transfer? Report of a masked, randomized trial. *Journal of Reproductive Medicine*, 46 (9), 781-787.
- Chaves, E. C., Carvalho, C. E., Goyatá, S. L., & Galvão, C. M. (2008). Angustia espiritual: revisión integradora de la literatura. *Online Braz J Nurs*, 7 (2), 0-9.
- Chaves, E. C., Carvalho, E. C., & Hass, V. J. (2010). Validação do diagnóstico de enfermagem Angústia Espiritual: análise por especialistas. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (2), 264-270.
- Chaves, E. C., Carvalho, E. C., Beijo, L. A., Goyatá, S. L., & Pillon, S. C. (2011). Eficacia de diferentes instrumentos para la atribución del diagnóstico de enfermería: sufrimiento espiritual. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 19 (4), 1-9.

- Chen, C. H., & Raingruber, B. (2014). Educational needs of inpatient oncology nurses in providing psychosocial care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18 (1), 1-5.
- Chibnall, J. T., & Brooks, C. A. (2001). Religion in the clinic: the role of physician beliefs. *Southern Medical Journal*, 94 (4), 374-379.
- Chibnall, J. T., Videen, S. D., Duckro, P. N., & Miller, D. K. (2002). Psychosocial—spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine*, 16 (4), 331-338.
- Ching, L. C., Devi, M. K., & Ang, E. (2010). Anxiety in patients with breast cancer undergoing treatment: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 6 (12), 1016-1057.
- Chittrakul, S., Charoenkwan, K., & Wongpakaran, N. (2015). Prevalence of anxiety may not be elevated in Thai ovarian cancer patients following treatment. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16 (3), 1251-1254.
- Chiu, L. (2000). Lived experience of spirituality in Taiwanese women with breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 22, 29-53.
- Chiu, L., Emblen, J. D., Van Hofwegen, L., Sawatzky, R., & Meyerhoff, H. (2004). An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (4), 405-428.
- Chocarro-González, L., González-Fernández, R., Salvadores-Fuentes, P., & Venturini-Medina, C. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*, 19 (4), 148-154.
- Choza, J. (2009). División del trabajo y secularización. En J. Choza, & J. Garay, *Pluralismo y secularización*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Choza, J. (2014). Secularización y personalización. Una sistemática histórico-cultural de la religión. *RAPHIR. Revista de Antropología y Filosofía de la Religión*, 1, 11-27.
- Çıracı, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 24 (8), 3525-3531.

- Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social science & medicine*, 49 (6), 727-736.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The lancet oncology*, 8 (5), 430-438.
- Clarke, J. (2006). Religion and spirituality: a discussion paper about negativity, reductionism and differentiation in nursing texts. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 775–785.
- Clark, J., & Lang, N. (1992). Nursing's next advance: An international classification for nursing practice. *International Nursing Review*, 38 (4), 109-112.
- Clark, P. A., Drain, M., & Malone, M. P. (2003). Addressing patients' emotional and spiritual needs. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 29 (12), 659-670.
- Clottes, J., & Lewis William, D. (1996). *Los chamanes de la prehistoria, tránsito y magia en las cuevas decoradas*. Barcelona: Ariel.
- Cobb, M., Puchalski, C. M., & Rumbold, B. (2012). *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Coleman, C. L., & Holzemer, W. L. (1999). Spirituality, psychological well-being, and HIV symptoms for African Americans living with HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 10 (1), 42-50.
- Collen, D. (2005). The spiritual Scale. *J Holistic Nurs*, 23 (2), 145-67.
- Colvin, M., & Rutland, F. (2008). *Is Maslow's Hierarchy of Needs a Valid Model of Motivation*. Recuperado el 19 de 3 de 2016, de Louisiana Tech University: <http://www.business.latech.edu/>
- Conco, D. (1995). Christian patients' views of spiritual care. *Western Journal of Nursing Research*, 17 (3), 266-276.
- Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019*. Recuperado el 20 de 9 de 2016, de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>

- Cook, T. D., & Reishardt, C. S. (1986). *Métodos Cualitativos y Cuantitativos en Investigación Social*. Madrid: Ed. Morata.
- Cornejo, M., Cantón, M., & Blanes, R. L. (2008). *Teorías y prácticas emergentes en antropología de la religión*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkartea.
- Cornejo-Valle, M., & Blazquez-Rodriguez, M. (2016). De la mortificación a la new age: genealogía y política de las espiritualidades terapéuticas contemporáneas. *Nómadas*, 49 (1).
- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psychooncology*, 8 (5), 429-438.
- Coyle, J. (2002). Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *Journal of advanced nursing*, 37 (6), 589-597.
- Cramer, H., Lauche, R., Paul, A., Langhorst, J., Kümmel, S., & Dobos, G. J. (2015). Hypnosis in breast cancer care: a systematic review of randomized controlled trials. *Integrative cancer therapies*, 14 (1), 5-15.
- Cuéllar-Sáenz, Z. (2004). La trascendencia del acto humano en la medicina como acto humano humanizante. *Persona y bioética*, 8, 34-43.
- Cuesta-Zambrana, A., Guirao I Goris, J., & Benavent-Garcés, M. A. (1994). *Diagnóstico de enfermería. Adaptación al contexto español*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Cuesta-Zambrana, A., Guirao-Goris, J. A., Hernández-de Sá, A., Martínez-Iranzo, C., Roses-Yago, J., & Tàpia-Micó, J. (1993). Análisis de la taxonomía de la NANDA. *Enfermería integral*, 27, 31-36.
- Daaleman, T. P., & Frey, B. B. (2004). The Spirituality Index of Well-being: A new instrument for health-related quality-of-life research. *Annals of Family Medicine*, 2, 499-503.

- Dailey, D. E., & Stewart, A. L. (2007). Psychometric characteristics of the spiritual perspective scale in pregnant africanamerican woman. *Res Nurs Health, 30*, 61-71.
- de Cássia-Lopes Chaves, E., Campos-de Carvalho, E., Beijo, L. A., Takamasu Goyatá, S. L., & Pillon, S. C. (2011). Efficacy of different instruments for the identification of the nursing diagnosis spiritual distress. *Revista latino-americana de enfermagem, 19* (4), 90.
- de Cássia, E., Campos, E., De Souza, F., & Terra, F. (2010). Clinical validation of impaired spirituality in patients with chronic renal disease. *Rev Lat Am Enfermagem, 18* (3), 309-316.
- de Castro, A. (2005). A Hermeneutical Understanding of the experience of being Anxious. *Qualitative Research in Psychology, 2* (2), 141-167.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica, 21* (3), 163-167.
- de Lima Silva, K., Évora, Y. D., & Cintra, C. S. (2015). Software development to support decision making in the selection of nursing diagnoses and interventions for children and adolescents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 23* (5), 927.
- de Moraes Lopes, M. H., Higa, R., Dos Reis, M. J., De Oliveira, N. R., & Christóforo, F. F. (2010). Evaluation of the nursing process used at a Brazilian teaching hospital. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications, 21* (3), 116-123.
- de Mortillet, G. (1898). Grottes ornées de gravures et de peintures. *Revue de l'Ecole d'Anthropologie, 8*, 20-27.
- de Souza, L. P., Capeline, C., Postigo, A. L., Vasconcellos, C., & Parra, A. V. (2015). Knowledge Production About Nursing Process: Analysis of the Difficulties During the Period From 2003 to 2013. *International Journal of Multidisciplinary and Current Research, 3*, 231-236.
- de Villalobos, D., & Mercedes, M. (2005). La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. *Aquichan, 5* (1), 86-95.

- Deckx, L., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2014). Risk factors for loneliness in patients with cancer: a systematic literature review and meta-analysis. *European Journal of Oncology Nursing, 18* (5), 466-477.
- Dein, S. &. (2015). Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review. *Palliative Medicine, 11* (4), 291-298.
- Del Pino-Casado, R., & Ugalde-Palategui, M. (1999). Líneas de investigación en diagnósticos enfermeros. *Enfermería Clínica, 9* (3), 115-120.
- Delaney, C. (2005). The spirituality scale development and psychometric testing of a holistic instrument to assess the human spiritual dimension. *Journal of Holistic Nursing, 23* (2), 145-167.
- Denzin, N. (2009). The elephant in the living room: Or extending the conversation about the politics of evidence. *Qualitative Research, 9* (2), 139-160.
- d'Errico, F., Henshilwood, C., Lawson, G., Vanhaeren, M., Tillier, A. M., Soressi, M., y otros. (2003). Archaeological evidence for the emergence of language, symbolism, and music—an alternative multidisciplinary perspective. *Journal of World Prehistory, 17* (1), 1-70.
- Devereux, G. (1967). *From anxiety to method in the behavioral sciences*. The Hague: Mouton.
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education, 40* (4), 314-321.
- Díez de Velasco-Abellán, F. (2012). *Religiones en España: historia y presente*. Madrid: Akal.
- Dilthey, W. (1976). The rise of hermeneutic. En P. Connerton (Ed.), *Critical sociology*. Nueva York: Penguin.
- Dossey, B. M. (2000). *Florence, Nightingale: Mystic, visionary, healer*. Springhouse: PA: Springhouse Corporation.
- Douglas, M. (2002). *Purity and Danger*. Londres : Routledge Clásicos.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2016). "I just have to move on": Women's coping experiences and reflections following their first year after

- primary breast cancer surgery. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 205-211.
- Dretske, F. (2006). *Minimal rationality. Rational Animals?* (S. L. Hurley, & M. Nudds, Edits.) New York: Oxford University Press.
- Drury, N. (2004). *The New Age: Searching for the Spiritual Self*. London: Thames and Hudson.
- Durand, M., & Prince, R. (1966). Nursing diagnosis: Process and decision. *In Nursing forum*, 5 (4), 50-64.
- Durkheim, E. (1915). *The Elementary Forms of Religious Life*. Londres : George, Allen and Unwin.
- Durkheim, E. (2007). *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Akal.
- Dzurek, L. C. (1989). The necessity for and evolution of multiple paradigms for nursing research: A poststructuralist perspective. *Advances in Nursing Science*, 11 (4), 69-77.
- Echevarría, P. (2008). Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil del usuario de terapias complementarias orientales. *Gazeta de Antropología*, 24, 24-27.
- Echevarría, P. (Ed.). (2016). *Investigación en metodología y lenguajes enfermeros*. Barcelona: Elsevier.
- Echevarría, P., & Catarina de Souza, A. (2013). Cómo cuantificar los aspectos cualitativos en escalas de clasificación de resultados NOC para etiquetas psico-socioculturales. *Rev Esc Enferm USP*, 47 (3), 728-735.
- Edel, M. (1982). The nature of nursing diagnosis. En J. H. Carlson, C. A. Craft, & A. D. McGuire, *Nursing diagnosis*. Philadelphia: WB Saunders Co.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24, 753-70.

- Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (1999). Patient problems, needs, and nursing diagnoses in Swedish nursing home records. *Nursing Diagnosis, 10* (2), 65–76.
- Elaine, J. Y. (2008). Spirituality and Patient Care. *Health Policy Newsletter, 21* (1), 1–3.
- Eliade, M. (1951). *Le Chamanisme et les techniques archaïques de l'extase*. Paris: Payot.
- Eliade, M. (1979). *Historia de las creencias y de las ideas religiosas*. Barcelona: Paidós.
- Ellinson, C. (1983). Spiritual well-being: Conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology, 11*, 330–340.
- Ellis, M. R., Vinson, D. C., & Ewigman, B. (1999). Addressing spiritual concerns of patients: Family physicians' attitudes and practices. *J. Fam. Pract., 48*, 105–109.
- Ellis, M., Thomlinson, P., Gemmill, C., & Harris, W. (2013). The Spiritual Needs and Resources of Hospitalized Primary Care Patients. *J. Relig. Health, 52*, 1306–1318. doi: 10.1007/s10943-012-9575-z.
- Ellison, C. G. (1991). Religious involvement and subjective well-being. *Journal of Health and Social Behaviour, 32* (1), 80–99.
- Emblen, J. D. (1992). Religion and spirituality defined according to concurrent use in nursing literature. *Journal of Professional Nursing, 8*, 41–47.
- Emblen, J. D., & Halstead, L. (1993). Spiritual needs and interventions: comparing the views of patients, nurses, and chaplains. *Clinical Nurse Specialist, 7* (4), 175–182.
- Emmons, R. A., & Paloutzian, R. F. (2003). The Psychology of Religion. *Annual Review of Psychology, 54*, 377–402.
- Engebretson, J. (1996). Considerations in diagnosing in the spiritual domain. *International Journal of Nursing Knowledge, 7* (3), 100–107.
- Erikson, E. (2000). *El ciclo vital completado*. Barcelona: Paidós.
- Eriksson, K. (1987). *The idea of caring*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

- Eriksson, K. (1988). *Caring science as a discipline, field of research and application*. Vaasa: Departamet of Caring Science, Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1990). *Caritative caring – A positional analysis*. Vaasa: Departamet of Caring Science, Åbo Akademi.
- Estruch, J. (1996). *Secularitzacio i pluralisme en la societat catalana d'avui*. Barcelona: Institut d'Estudis Catalans.
- Eun-Kyoung, O. L. (2007). Religion and spirituality as predictors of well-being among Chinese American and Korean American older adults. *Journal of Religious, Spirituality & Aging*, 19, 77-100.
- European Comission. (10 de 2010). *Special Eurobarometer 341 / Wave 73.1 – TNS Opinion & Social*. Recuperado el 4 de 10 de 2016, de http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf
- Evangelista, A. L., Santos, E. M., do Socorro Maciel, M., Bocalini, D. S., Rica, R. L., Costa, E. F., y otros. (2016). Associations of quality of life, physical activity and mood states in women with breast cancer treated with curative intent. *Applied Research in Quality of Life*, 11 (2), 445-459.
- Faivre, A., & Needleman, J. (1992). *Modern Esoteric Spirituality*. New York: Crossroad Publishing.
- Faller, G. (2001). Psychology versus religión. *Journal of Pastoral Counselling Annual*, 21, 14.
- Farahaninia, M., & Abbasi, M. (2016). Relationship between attitude toward spirituality and attitude and performance of spiritual care among nurses. *European Psychiatry*, 33, S517-S518.
- Fawcett, T. N., & Noble, A. (2004). The challenge of care espiritualen multi-religious society with Christian nursing experience. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 136-142.
- Feher, S., & Maly, R. C. (1999). Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psychooncology*, 8 (5), 408-416.
- Fehring, R. J. (1987). Methods to validate nursing diagnosis. *Heart Lung*, 16 (6), 625-629.

- Fehring, R. J., Miller, J. F., & Shaw, C. (1997). Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. *In Oncology Nursing Forum*, 24 (4), 663-671.
- Feist, J., & Feist, G. (2006). *Theories of Personality* (Sexta ed.). New York: McGraw Hill.
- Feliú-Escalona, B., & Estrada-Muñoz, R. (1997). *Modelo de atención de enfermería comunitaria*. Ciudad de La Habana: MINSAP.
- Fericgla, J. M. (2008). Tótems, chamanismo y espiritualidad. *Tótems, chamanismo y espiritualidad* (págs. 3-14). Barcelona: Fundación Josep María Fericgla.
- Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group. (1999). *Multidimensional Measurement of Religiousness / Spirituality for Use in Health Research*. Kalamazoo, Michigan: Fetzer Institute.
- Feuerbach, L. (2006). *La esencia del cristianismo*. s.l.: Claridad.
- Feyerabend, P. (1975). *Against Method: Outline of an Anarchistic Theory of Knowledge*. NY: New Left Books.
- Field, D., & Johnson, I. (1992). Volunteers in the British hospice movement. *The Sociological Review*, 40 (S1), 198-217.
- Fierro, A. (1979). *Sobre la Religión*. s.l.: Taurus.
- Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., Stillwell, S. B., & Williamson, K. M. (2010). Evidence-based practice step by step: Critical appraisal of the evidence: part I. *American Journal of Nursing*, 110 (7), 47-52.
- Finlay, F., Baverstock, A., & Lenton, S. (2014). Therapeutic clowning in paediatric practice. *Clinical child psychology and psychiatry*, 19 (4), 596-605.
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2005). Quality of nursing diagnoses: Evaluation of an educational intervention. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 16 (2), 33-43.
- Forrester, E., & Kaufmann, W. (2008). *From Platón to Derrida*. Nueva Jersey: Pearson Prentice Hall.

- Foucault, M. (1990). *Historia de la sexualidad: 1 - La voluntad del saber*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1992). *El orden del discurso* (4ª ed.). Barcelona: Tusquets Editores.
- Foucault, M. (1992). *Genealogía del racismo*. Buenos Aires: Altamira.
- Fouka, G., Plakas, S., Taket, A., Boudioni, M., & Dandoulakis, M. (2012). Health-related religious rituals of the Greek Orthodox Church: their uptake and meanings. *Journal of nursing management*, 20 (8), 1058-1068.
- Frankl, V. E. (1988). *La voluntad del sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. E. (1999). *El hombre en busca del sentido último*. Barcelona: Paidós.
- Freeman, L. G. (1992). Seres, signos y sueños: la interpretación del arte paleolítico. *Espacio, Tiempo y Forma*, 1 (5), 87-106.
- Frenkel, M., Ben-Arye, E., & Cohen, L. (2010). Communication in cancer care: discussing complementary and alternative medicine. *Integrative cancer therapies*, 9 (2), 177-185.
- Freud, S. (1985). *The Future of an Illusion, Civilization, society and religion*. London : Pelican.
- Friedman, L. C., Romero, C., Elledge, R., Chang, J., Kalidas, M., Dulay, M. F., y otros. (2007). Attribution of blame, self-forgiving attitude and psychological adjustment in women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 30 (4), 351.
- Fryback, P. B. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. *Nursing Science Quarterly*, 6 (3), 147-159.
- Fryback, P. B., & Reinert, B. R. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnoses. *Nursing Forum*, 34 (1), 13-22.
- Gabrieli, E. R. (1986). Construction of a Biomedical Nomenclature. *Meta: Journal des traducteurs/Translators' Journal*, 31 (1), 22-25.
- Gadamer, H. G. (1984). *Verdad y método: fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Sígueme.

- Galanter, M., Dermatis, H., Bunt, G., Williams, C., Trujillo, M., & Steinke, P. (2007). Assessment of spirituality and its relevance to addiction treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment, 33* (3), 257-264.
- Gallup, G. (2002). *The religiosity cycle*. Gallup Tuesday Briefing. Recuperado el 23 de 11 de 2015, de Gallup: <http://www.gallup.com/poll/6124/Religiosity-Cycle.aspx>
- Gálvez-Toro, A. (2001). *Enfermería basada en la evidencia. Cómo incorporar la investigación a la práctica de los cuidados*. Granada: Fundación Index.
- Gálvez-Toro, A. (2003). Métodos contemporáneos de síntesis científica: una propuesta de homogeneidad. *Medicina clínica, 121* (7), 256-263.
- Gansler, T., Kaw, C., Crammer, C., & Smith, T. (2008). A population-based study of prevalence of complementary methods use by cancer survivors. *Cancer, 113* (5), 1048-1057.
- Garassini, M. E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología, 8* (2), 76-102.
- García Martín-Caro, C., & Martínez Martín, M. L. (2001). *Historia de la enfermería: evolución histórica del cuidado enfermero*. Madrid: Harcourt.
- Garrido, M., Serrano, M. D., Bartolomé, R., & Martínez-Vizcaíno, V. (2012). Diferencias en la expresión del síndrome de fragilidad en varones y mujeres mayores institucionalizados sin deterioro cognitivo grave. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 47* (6), 247-253.
- Gascoigne, J. (1988). *Cambridge in the Age of Enlightenment: Science, religion and politics*. Cambridge: University Press Cambridge.
- Gaston-Johansson, F., Haisfield-Wolfe, M. E., Reddick, B., Goldstein, N., & Lawal, T. A. (2013). The relationships among coping strategies, religious coping, and spirituality in African American women with breast cancer receiving chemotherapy. *In Oncology nursing forum, 40* (2), 120-131.
- GBD 2015 Risk Factors Collaborators. (2016). Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and

- occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 388 (10053), 1659-1724.
- Gebbie, K., & Lavin, M. A. (1974). Classifying nursing diagnoses. *The American Journal of Nursing*, 74 (2), 250-253.
- Gebbie, K., & Lavin, M. A. (Edits.). (1975). *Classification of Nursing Diagnoses. Proceedings of the first National Conference*. St. Louis: The C.V. Mosby Company.
- Gertz, C. (1966). *Religion as a cultural system, in anthropological approaches to the study of religion*. Londres: M. Banton.
- Gevaert, J. (1976). *El problema del hombre. Introducción a la antropología filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- Gioiella, M. E., Berkman, B., & Robinson, M. (1998). Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice*, 6 (6), 333-338.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. En A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). The descriptive phenomenological psychological method. En P. Camic, J. E. Rhodes, & L. Yardley (Edits.), *Qualitative research in psychology*. Washington, D.C: American Psychological Association.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chigago: Aldine.
- Goddard, N. C. (1995). 'Spirituality as integrative energy': a philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 22 (4), 808-815.
- Goldbourt, U., Yaari, S., & Medalie, J. H. (1993). Factors predictive of long-term coronary heart disease mortality among 10,059 male Israeli civil servants and municipal employees. *Cardiology*, 82 (2-3), 100-121.

- Goleman, D. (2009). *Inteligencia ecológica*. Barcelona: Kairós.
- Gomes-Guedes, N. G., De Oliveira-Lopes, M. V., Frota-Cavalcante, T., Pessoa-Moreira, R., & de Liete-Araujo, T. (2013). Review of nursing diagnosis sedentary lifestyle in individuals with hypertension: Conceptual analysis. [Revisao do diagnostico de enfermagem estilo de vida sedentario em pessoas com hipertensao arterial: analise conceitual]. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*, 47 (3), 742-749.
- Gomes-Guedes, N., De Oliveira-Lopes, M. V., Leite-de Araujo, T., Pessoa-Moreira, R., & Guedes Martins, L. C. (2010). Predictive factors of the Nursing Diagnosis Sedentary Lifestyle in people with high blood pressure. *Public Health Nurs*, 28 (2), 193-200.
- Gómez, M. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid, España: ARA Ediciones S.L.
- Gomez, R., & Fisher, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the Spiritual Well-Being Questionnaire. *Personality and individual differences*, 35 (8), 1975-1991.
- Gonzalvo-Pérez, R. (2016). *Necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos terminales de cáncer: Una investigación transcultural sobre la espiritualidad al final de la vida*. Tesis doctoral: Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.
- Gooch, T. A. (2000). *The Numinous and Modernity: An Interpretation of Rudolf Otto's Philosophy of Religion*. Preface by Otto Kaiser and Wolfgang Drechsler. Berlin and New York: Walter de Gruyter.
- Gorden, R. (1975). *Interviewing. Strategy, techniques and tactics*. Homewood, Illinois: Dorsey Press.
- Gordon, M. (1982). *Nursing diagnosis: process and application*. New York: McGraw-Hill Book Co.
- Gordon, M. (1990). Toward Theory-Based Diagnostic Categories. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 1 (1), 5-11.
- Gordon, M. (1994). *Diagnóstico de enfermería: Proceso y aplicación*. Mosby Inc.

- Gordon, M., & Sweeney, M. (1979). Methodological problems and issues in identifying and standardizing nursing diagnosis. *ANS*, 2 (1), 1-16.
- Gorsuch, R. L., & McPherson, S. E. (1989). Intrinsic/extrinsic measurement: I/E-revised and single-item scales. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 28 (3), 348-354.
- Govier, I. (2000). Spiritual care in nursing: a systematic approach. *Nursing Standard*, 14 (17), 32-36.
- Graham, B. A. (1991). Home Health Care Nursing. *Family & Community Health*, 14 (1), 80-81.
- Grant, E., Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., & Ryan, D. (2004). Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 2 (4), 371-378.
- Grant, J., Kinney, M., & Guzzetta, C. (1990). A methodology for validating nursing diagnosis. *ANS*, 12 (3), 65-74.
- Greeley, A. (1984). Religious imagery as a predictor variable in the General Social Survey. *Meeting of the Society for the Scientific Study of Religion*. Chicago.
- Green, R. L., Benshoff, J. J., & Harris-Forbes, J. A. (2001). Spirituality in rehabilitation counselor education: A pilot survey. *Journal of Rehabilitation*, 67 (3), 55.
- Griera, M., Martínez-Ariño, J., Clot-Garrell, A., & García-Romeral, G. (2015). Religión e instituciones públicas en España. Hospitales y prisiones en perspectiva comparada. *Revista Internacional de Sociología*, 73 (3), 20.
- Grof, C., & Grof, S. (1995). *La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La liebre de Marzo.
- Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. R. (2013). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (7th ed.). St. Louis: Elsevier/Saunders.

- Guallart-Calvo, R. (2004). Humanización y tecnología sanitaria ante el proceso final de la vida. *Index de Enfermería*, 13 (46), 49-53.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2 (163-194), 105.
- Guedes-Martins, L. C., Lopes, M. V., Guedes, N. G., Teixeira, I. X., Souza, V. E., & Montoril, M. H. (2014). Nursing diagnosis sedentary lifestyle in individuals with hypertension: An analysis of accuracy. [Diagnostico de enfermagem estilo de vida sedentario em individuos com hipertensao arterial: uma analise de acuracia]. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*, 48 (5), 804-810.
- Guilherme, C., Ribeiro, G. R., Caldeira, S., Zamarioli, C. M., de Souza Oliveira-Kumakura, A. R., Almeida, A. M., y otros. (2016). Effect of the "spiritual support" intervention on spirituality and the clinical parameters of women who have undergone mastectomy: a pilot study. *Religions*, 7 (3), 26.
- Guirao-Goris, J. A., & Duarte-Climents, G. (2007). The expert nurse profile and diagnostic content validity of sedentary lifestyle: the spanish validation. *Int J Nurs Terminol Classif*, 18 (3), 84-92.
- Guirao-Goris, J. A., Moreno-Pina, P., & Martínez-Del Campo, P. (2001). Validación de Contenido Diagnóstico de la Etiqueta Diagnóstica Enfermera Sedentarismo. *Enfermería Clínica*, 11 (4), 135-140.
- Gutiérrez, M. (2007). *Interpretación del Arte Mueble Paleolítico*. Obtenido de Contraclave. Revista educativa: <http://www.contraclave.org/historia/artemueble.pdf>
- Habgood, J. (1964). *Religion and Science*. s.l.: Mills & Brown.
- Hage, S. M. (2006). A closer look at the role of spirituality in psychology training programs. *Professional Psychology: Research and Practice*, 37 (3), 303.
- Hale, K., & George, J. B. (1980). *Lydia E. Hall*. In *Nursing Theories. The base for Professional Nursing Practice. The Nursing Theories Conference Group*. George JB.
- Hall, L. E. (1963). A center for nursing. *Nursing Outlook*, 11, 805-806.

- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., y otros. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21 (6), 507-517.
- Harlé, E. (1881). La Grotte d'Altamira près de Santander (Espagne). *Materiaux pour l'histoire primitive de l'homme*, VIII, 275-283.
- Haro, J. M., Tyrovolas, S., Garin, N., Diaz-Torne, C., Carmona, L., Sanchez-Riera, L., y otros. (2014). The burden of disease in Spain: results from the global burden of disease study 2010. *BMC medicine*, 12 (1), 1.
- Harris, W. S., Gowda, M., Kolb, J. W., Strychacz, C. P., Vacek, J. L., Jones, P. G., y otros. (1999). A randomized, controlled trial of the effects of remote, intercessory prayer on outcomes in patients admitted to the coronary care unit. *Archives of Internal medicine*, 159 (19), 2273-2278.
- Hatch, R. L., Burg, M. A., Naberhaus, D. S., & Hellmich, L. K. (1998). The Spiritual Involvement and Beliefs Scale: Development and testing of a new instrument. *The Journal of Family Practice*, 46, 476- 486.
- Hawthorne, D., Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2011). Psychometric evaluation of the Spanish and English versions of the spiritual coping strategies scale. *Journal of nursing measurement*, 19 (1), 46-54.
- Health, N. C. (2004). Mind-Body Medicine: An Overview.
- Hebert, R. S., Jenckes, M. W., Ford, D. E., O'Connor, D. R., & Cooper, L. A. (2001). Patient perspectives on spirituality and the patient-physician relationship. *Journal of general internal medicine*, 16 (10), 685-692.
- Hediger, H., Müller-Staub, M., & Petry, H. (2016). [Support of the nursing process through electronic nursing documentation systems (UEPD) – Initial validation of an instrument]. Article in German. *Pflege*, 29 (3), 125-135.
- Heidegger, M. (1970). *¿Qué es metafísica?* Buenos Aires: Ed. Siglo XX.
- Heidegger, M. (1998). *Ser y tiempo*. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.
- Heidegger, M. (1991). *El Ser y el Tiempo*. México. Fondo de Cultura Económica. (J. Gao, Trad.) México: Fondo de Cultura Económica.

- Heliker, D. (1992). Reevaluation of a nursing diagnosis: spiritual distress. *In Nursing forum*, 27 (4), 15-20.
- Heluy-de Castro, C., Efigênia-de Faria, T., Felipe-Cabañero, R., & Castelló-Cabo, M. (2004). Humanización de la atención de enfermería en el quirófano. *Index de Enfermería*, 13 (44-45), 18-20.
- Henderson, V. A. (1966). *The nature of nursing*. New York: Macmillan.
- Henderson, V. A. (1991). *The nature of nursing: Reflections after 25 years*. New York: National League for Nursing Press.
- Hennezel, M. D. (1997). *Diálogo com a morte*. Lisboa: Notícias.
- Herdman, T. H. (2012). *NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación 2012-2014*. Barcelona: Elsevier.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (Edits.). (2014). *NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017*. Barcelona: Elsevier.
- Heredia, L., Sánchez, A., & Vargas, D. (2012). *Confiabilidad y validez del cuestionario de espiritualidad de Parsian y Dunning en versión española*. Recuperado el 13 de 7 de 2015, de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/es_a18v20n3.pdf
- Heriot, C. S. (1992). Spirituality and aging. *Holistic Nursing Practice*, 7 (1), 22-31.
- Hermann, C. P. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *In Oncology nursing forum*, 28 (1), 67-72.
- Hernández Silva, J., Gabriel Reyes, J., Negrete Hurtado, M., & Cervantes Conde, E. (2010). Evaluación de competencias en proceso enfermero durante el servicio social. *Mediagraphic*, 17 (1), 3-9.
- Hernández-Conesa, J. (1995). *Historia de la Enfermería. Un análisis histórico de los cuidados de Enfermería*. Madrid: Editorial McGraw Hill Interamericana.
- Hernández-Martín, F., Gallego-Lastra, R. D., Alcaraz-González, S., & González-Ruiz, J. M. (1997). La enfermería en la historia. Un análisis desde la perspectiva profesional. *Cultura de los cuidados*, 2 (2), 21-35.

- Hernando-Álvarez, C. (2011). Más allá de la técnica: símbolo y lenguaje del arte paleolítico. *El Futuro del Pasado*, 2, 29-47.
- Highfield, M. F. (1992). Spiritual health of oncology patients: Nurse and patient perspectives. *Cancer nursing*, 15 (1), 1-8.
- Hill, P. C., Pargament, K. I., Hood, R. W., McCullough Jr, M. E., Swyers, J. P., Larson, D. B., y otros. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: Points of commonality, points of departure. *Journal for the theory of social behaviour*, 30 (1), 51-77.
- Hoffert, D., Henshaw, C., & Mvududu, N. (2007). Enhancing the ability of nursing students to perform a spiritual assessment. *Nurse Educator*, 32 (2), 66-72.
- Hoge, D. R. (1972). A validated intrinsic religious motivation scale. *J. Sci. Stud. Relig*, 11, 369-376.
- Holland, J. C., Kash, K. M., Passik, S., Gronert, M. K., Sison, A., Lederberg, M., y otros. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psycho-Oncology*, 7 (6), 460-469.
- Holliday, M. E., & Parker, D. L. (1997). Florence Nightingale, feminism and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26 (3), 483-488.
- Holzemer, W. L., Henry, S. B., Dawson, C., Sousa, K., Bain, C., & Hsieh, S. F. (1997). An evaluation of the utility of the Home Health Care Classification for categorizing patient problems and nursing interventions from the hospital setting. En U. Gerdin, M. Tallberg, & P. Wainwright (Edits.), *NI'99: Nursing Informatics: The impact of nursing knowledge on health care informatics* (págs. 21-26). Stockholm, Sweden: IOS Press.
- Hover, J., & Zimmer, M. J. (1978). Nursing quality assurance: the Wisconsin system. *Nursing Outlook*, 26 (4), 242-248.
- Huber, D., & Delaney, C. (1997). The nursing management minimum data set. *Applied Nursing Research*, 10 (3), 164-165.
- Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H. A., Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients

- with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28 (4), 264-270.
- Huitzi-Egilegor, J. X., Elorza-Puyadena, M. I., Urkia-Etxabe, J. M., Esnaola-Herrero, M. V., & Asurabarrena-Iraola, C. (2013). Estudio retrospectivo de la implantación del proceso de enfermería en un área de salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21 (5).
- Hulett, J. M., & Armer, J. M. (2016). A Systematic Review of Spiritually Based Interventions and Psychoneuroimmunological Outcomes in Breast Cancer Survivorship. *Integrative cancer therapies*, 15 (4), 405-423.
- Hungelmann, J., Kenkel-Rossi, E., Klassen, L., & Stollenwerk, R. (1996). Focus on spiritual well-being: Harmonious interconnectedness of mind-body-spirit—Use of the JAREL SpiritualWell-Being Scale. *Geriatric Nursing: American Journal of Care for the Aging*, 17 (6), 262-266.
- Idler, E. L., & Kasl, S. V. (1997). Religion among Disabled and Nondisabled Persons I: Cross-sectional Patterns in Health Practices, Social Activities, and Well-being Ellen. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 52 (6), S294-S305.
- Iglesias, J. L., & Cabada, M. (1995). *La esencia del cristianismo*. Colección clásicos de la cultura. Madrid : Trotta.
- Imamura, Y., Kawa, M., & Kayama, M. (2002). Conceptual structure on spirituality in end-of-life patients with cancer. *Jpn J Hosp Palliat Care*, 12, 425-434.
- Infurna, F. J., Gerstorf, D., & Ram, N. (2013). The nature and correlates of change in depressive symptoms with cancer diagnosis: reaction and adaptation. *Psychology and Aging*, 28 (2), 386-401.
- International Council of Nurses. (1993). *Nursing's next advance: An international classification for nursing practice (ICNP): A working paper*. Geneva: Author.
- International Council of Nurses. (2005). *Internacional Classification for Nursing Practice (ICNP®) Version 1.0*. Ginebra: ICN.

- International Council of Nurses. (2012). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Recuperado el 11 de 3 de 2016, de http://www.icn.ch/es: http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_spanish.pdf
- International Council of Nurses. (2015). *ICPN-Español*. Recuperado el 27 de 3 de 2016, de <http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/translations/icnp-Spanish%20translation.pdf>
- International Council of Nurses. (2016). *Clasificación Internacional para la Práctica Enfermera*. Recuperado el 11 de 8 de 2016, de <http://www.icn.ch/es/que-hacemos/international-classification-for-nursing-practice-icnpr/>
- Irwin, M., Patterson, T., Smith, T. L., Caldwell, C., Brown, S. A., Gillin, J. C., y otros. (1990). Reduction of immune function in life stress and depression. *Biological psychiatry*, 27 (1), 22-30.
- Iyer, P., Taptich, B., & Bernocchi, D. (1997). *Proceso de enfermería y diagnósticos de enfermería* (3ª ed.). Mc Graw -Hill.
- Jaarsma, T. A., Pool, G., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2007). The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. *Psycho-oncology*, 16 (3), 241.
- Jacob, L., Kalder, M., & Kostev, K. (2016). Incidence of depression and anxiety among women newly diagnosed with breast or genital organ cancer in Germany . *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.4328.
- Jafari, N., Zamani, A., Farajzadegan, Z., Bahrami, F., Emami, H., & Loghmani, A. (2013). The effect of spiritual therapy for improving the quality of life of women with breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychology, health & medicine*, 18 (1), 56.
- Jaffé, A. (2005). *Jung, recuerdos, sueños, pensamientos*. Colección Los Tres Mundos. Barcelona: Seix Barral.
- James, W. (1985). *The varieties of religious experience*. Harvard University Press.
- Jaspers, K. (1955). *Ambiente espiritual de nuestro tiempo*. Barcelona: Labor.
- Jay, S. (1999). *Rocks of Ages: Science and Religion in the fullness of life*. s.l.: Ballantine Books.

- Jenkins, R. A., & Pargament, K. I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *Journal of Psychosocial oncology*, 13 (1-2), 51-74.
- Jérison, H. J. (1985). Animal intelligence as encephalization. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London Series B, Biological Science*, 308, 21-35.
- Johannessen-Henry, C. T., Deltour, I., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., & Johansen, C. (2013). Associations between faith, distress and mental adjustment—a Danish survivorship study. *Acta Oncologica*, 52 (2), 364-371.
- Johnson, P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *In Oncology nursing forum*, 29 (4), 691-695.
- Johnson, M., & Maas, M. (1998). The Nursing Outcomes Classification. *Journal of Nursing Care Quality*, 12 (5), 9-20.
- Johnson, M., Moorhead, S., Bulechek, G., Butcher, H., Maas, M., & Swanson, E. (2012). *Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos*. Barcelona: Elsevier.
- Johnson, S. C., & Spilka, B. (1991). Coping with breast cancer: The roles of clergy and faith. *Journal of Religion and Health*, 30 (1), 21-33.
- Joint Commission International. (2013). *Comisión Conjunta estándares internacionales de acreditación para los hospitales* (5ª ed.). Oakbrook Terrace, IL: Comisión Conjunta.
- Jones, G., & Buckley, J. J. (1997). *Spirituality and social embodiment*. Oxford : Blackwell. Oxford: Blackwell.
- Jones, J. W. (2003). *Soul on the Couch: Spirituality, Religion an morality in Contemporary Psychoanalysis*. Hillsdale: Foreword in Charles Spezzano and Geral J. Gargiulo.
- Jors, K., Büssing, A., Hvidt, N. C., & Baumann, K. (2015). *Personal prayer in patients dealing with chronic illness: a review of the research literature*. Recuperado el 10 de 12 de 2016, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/article>
- Juby, C., & Rycraft, J. (2004). Family preservation strategies for families in poverty. *The Journal of Contemporary Social Services*, 85 (4), 581-587.

- Judson, P. L., Abdallah, R., Xiong, Y., Ebbert, J., & Lancaster, J. M. (2016). Complementary and Alternative Medicine Use in Individuals Presenting for Care at a Comprehensive Cancer Center. *Integrative Cancer Therapies*, Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1534735416660384>.
- Jung, C. G. (2010). *Obras completas*. Madrid: Trotta.
- Jung, C. G., Adler, G., & Hull, R. (1997). *The Symbolic Life: Miscellaneous Writings*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Jung, L. (2000). *La escuela traductológica de Leipzig*. Granada: Comares.
- Juvé-Udina, M. E. (2012). Evaluación inductiva de la estructura de una terminología enfermera de interfase: conceptualización del proceso enfermero. *Nursing (Ed. española)*, 30 (7), 62-66.
- Juvé-Udina, M. E. (2016). *La terminología ATIC. Eje diagnóstico*. Barcelona: Naaxpot.
- Kacelnik, A. (2006). Meanings of rationality. *Rational animals*, 87-106.
- Kállay, E., & Miclea, M. (2007). The role of meaning in life in adaptation to life threatening illness. *Cognition, Brain & Behavior*, 11 (1), 159-174.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H., & Van Delden, J. J. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *In Oncology nursing forum*, 38 (4), 260-271.
- Kass, J. D., Friedman, R., Laserman, J., Zuttermeister, P. C., & Benson, H. (1991). Research note: Health outcomes and a new index of spiritual experience. *Journal for the Science Study of Religion*, 30, 203-211.
- Kawa, M., Kayama, M., Maeyama, E., Iba, N., Murata, H., Imamura, Y., y otros. (2003). Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: from the viewpoint of spirituality. *Supportive care in cancer*, 11 (7), 481-490.
- Kaye, J., & Robinson, K. M. (1994). Spirituality among caregivers. *The Journal of Nursing Scholarship*, 26 (3), 218-221.
- Keenan, G. (1999). Use of standardized nursing language will make nursing visible. *Michigan Nurse*, 72 (2), 12-13.

- Kennedy, R. (2003). The nursing shortage and the role of technology. *Nursing Outlook*, 51 (3), S33-34.
- Kenneth, A. (2005). *Exploration in Classical Sociological Theory: Seeing the Social World*. s.l. : Pine Forge Press.
- Kepnes, S. D. (1986). Bridging the gap between understanding and explanation approaches to the study of religion., . *Journal for the Scientific Study of Religion*, 25 (4), 504-512.
- K erouac, S., & Pepin, J. (1996). *El pensamiento enfermero*. Espa a: Masson.
- Kierkegaard, S. (1940). *El concepto de angustia*. Buenos Aires: Espasa Calpe.
- Kim, M. J. (1984). Physiologic nursing diagnoses: Its role and place in nursing taxonomy. En M. J. Kim, G. McFarland, & A. McLane (Edits.), *Classification of nursing diagnoses: Proceedings of the fifth conference* (p ags. 60-62). St. Louis: Mosby.
- King, M. (2014). The Challenge of Research into Religion and Spirituality. *Journal for the Study of Spirituality*, 4 (2), 106-120.
- King, M., Speck, P., & Thomas, A. (1994). Spiritual and religious beliefs in acute illness—Is this a feasible area for study? *Social Science and Medicine*, 38 (4), 631-636.
- King, S. D., Dimmers, M. A., Langer, S., & Murphy, P. E. (2013). Doctors' Attentiveness to the Spirituality/Religion of their Patients in Pediatric and Oncology Settings in the Northwest USA. *J. Health Care Chaplain* , 19, 140–164. doi: 10.1080/08854726.2013.829692.
- Kirchner, H. (1952). Ein arch ologischer Beitrag zur Urgeschichte des Shammanismus. *Anthropos*, 47, 244-286.
- Kjaer, T. W., Bertelsen, C., Piccini, P., Brooks, D., Alving, J., & Lou, H. C. (2002). Increased dopamine tone during meditation-induced change of consciousness. *Cognitive Brain Research*, 13 (2), 255-259.
- Kleinbeck, S. V. (1999). Development of the perioperative nursing data set. *AORN journal*, 70 (1), 15-28.

- Kleinbeck, S. V., & Dopp, A. (2005). The Perioperative Nursing Data Set—A new language for documenting care. *AORN journal*, 82 (1), 50-57.
- Kliewer, S., & Saultz, J. (2006). *Health care and spirituality*. United Kingdom: Radcliffe.
- Klitzman, R. (2008). *When doctors become patients*. New York: Oxford University Press.
- Kockelmans, J. (1975). Toward an interpretative or hermeneutic social science. *Graduate Faculty Philosophy Journal*, 5 (1), 73-96.
- Koenig, H. G. (1997). *Is religion good for your health? Effects of religion on physical and mental health*. New York: Haworth Pastoral Press.
- Koenig, H. G. (1998). Religious attitudes and practices of hospitalized medically ill older adults. *International journal of geriatric psychiatry*, 13 (4), 213-224.
- Koenig, H. G. (2002a). An 83-year-old woman with chronic illness and strong religious beliefs. *Jama*, 288 (4), 487-493.
- Koenig, H. G. (2002b). *Spirituality in Patient Care: Why, How, When, and What*. Philadelphia: Templeton Foundation Press.
- Koenig, H. G. (2014). Religion, spirituality, and health: a review and update. *Advances in mind-body medicine*, 29 (3), 19-26.
- Koenig, H. G., & Büssing, A. (2010). The Duke University Religion Index (DUREL): a five-item measure for use in epidemiological studies. *Religions*, 1 (1), 78-85.
- Koenig, H. G., Cohen, H. J., Blazer, D. G., Pieper, C., Meador, K. G., & Shelp, F. (1992). Religious coping and depression among elderly men hospitalized with medical illnesses. *Am J Psychiatry*, 149 (12), 1693-700.
- Koenig, H. G., George, L. K., & Peterson, B. L. (1998). Religiosity and remission of depression in medically ill patients mayores. *Am J Psychiatry*, 155 (4), 536-542.
- Koenig, H. G., Hays, J. C., George, L. K., Blazer, D. G., Larson, D. B., & Landerman, L. R. (1997). Modeling crosscutting relationships between

- religion, physical health, social support, and depressive symptoms. *Am J Geriatr Psychiatry*, 5 (2), 131-144.
- Koenig, H. G., Idler, E., Kasl, S., Hays, J. C., George, L. K., Musick, M., y otros. (1998). Religion, spirituality, and medicine: a rebuttal to skeptics. *International journal of psychiatry in medicine*, 29 (2), 123-131.
- Koenig, H. G., McCullough, M. E., & Larson, D. B. (2001). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.
- Koenig, H. G., Meador, K. G., & Parkerson, G. (1997). Religion index for psychiatric research: a 5-item measure for use in health outcome studies. *The American Journal of Psychiatry*, 154, 885-886.
- Koenig, H. G., Pargament, K. I., & Nielsen, J. (1998). Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *The Journal of nervous and mental disease*, 186 (9), 513-521.
- Koenig, H. G., Weiner, D. K., Peterson, B. L., Meador, K. G., & Keefe, F. J. (1997). Religious coping in the nursing home: a biopsychosocial model. *Int J Psychiatry Med*, 27 (4), 365-76.
- Kohler, C. (1999). The nursing diagnosis of "spiritual distress", a necessary re-evaluation. *Recherche en soins infirmiers* (56), 12-72.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A visión for holistic health care and research*. New York: Springer.
- Kolcaba, K. Y., & Fisher, E. M. (1996). A Holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18 (4), 66-76.
- Koltko-Rivera, M. E. (2006). Rediscovering the later version of Maslow's hierarchy of needs: Self-transcendence and opportunities for theory, research, and unification. *Review of general psychology*, 10 (4), 302-317.
- Komorita, N. I. (1963). Nursing Diagnosis. *AJN The American Journal of Nursing*, 63 (12), 83-86.
- Kozier, B., Erb, G., Blais, K., & Wilkinson, J. (1995). *Fundamentals of Nursing Care: Concepts, Process, and Practice* (5ª ed.). Redwood City: Addison-Wesley, CA.

- Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33 (3), 423-438.
- Krishnakumar, S., & Neck, C. (2002). The what, why and how of spirituality in the workplace. *Journal of Managerial Psychology*, 17, 153-164.
- Kristeller, J. L., Rhodes, M., Cripe, L. D., & Sheets, V. (2005). Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): patient acceptability and initial evidence of effects. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 35 (4), 329-347.
- Ku, Y. L., Kuo, S. M., & Yao, C. Y. (2010). Establishing the validity of a spiritual distress scale for cancer patients hospitalized in southern Taiwan. *Int J Palliat Nurs*, 16, 134-138.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kühn, H. (1957). *El arte rupestre en Europa*. Barcelona: Editorial Seix Barral.
- Kuhn, T. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- La Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social science & medicine*, 71 (7), 1292-1299.
- La Cour, P., Ausker, N. H., & Hvidt, N. C. (2012). Six understandings of the word 'spirituality' in a secular country. *Archive for the Psychology of Religion*, 34 (1), 63-81.
- Labun, E. (1988). Spiritual care: an element in nursing care planning. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 314-320.
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., y otros. (2017). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer Care*, 00: e12674. <https://doi.org/10.1111/ecc.12674>.
- Lama, C. R. (1999). Diagnósticos de enfermería: líneas de investigación en atención primaria de salud. *Enfermería científica*, 208, 28-30.

- Lama, C., Vizoso, R. P., Rúa, A. C., Fraga, I. F., & Martínez, C. (2004). Opinión de las enfermeras de atención primaria en el área sanitaria de A Coruña sobre la utilización de los diagnósticos de enfermería. *Enfermería Clínica*, 14 (2), 77-82.
- Lama, D. (1999). *Ethics for the New Millennium*. New York: Riverhead Books.
- Larson, B. D., Swyers, J. P., & McCullough, M. E. (1998). *Scientific research on spirituality and health: A consensus report*. Rockville: National Institute for Healthcare ResearchLarson.
- Lartet, E., & Christy, H. (1864). *Sur des figures des animaux gravées ou sculptées et autres produits d'art et d'industrie rapportables aux temps primordiaux de la période humaine*. Paris: Didier et Cie.
- Laukhuf, G., & Werner, H. (1998). Spirituality: the missing link. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30 (1), 60-68.
- Lebel, S., & Devins, G. M. (2008). Stigma in cancer patients whose behavior may have contributed to their disease. *Future Oncology*, 4 (5), 717-733.
- Lee, V., & Loiselle, C. G. (2012). The salience of existential concerns across the cancer control continuum. *Palliative and Supportive Care*, 10 (2), 123-133.
- Leininger, M., & McFarland, M. R. (2002). Transcultural nursing: Concepts, theories, research and practice. *Journal of Transcultural Nursing*, 13 (3), 261.
- Lenoir, F., & Díaz, M. H. (2005). *Las metamorfosis de Dios: la nueva espiritualidad occidental*. Madrid: Alianza Editorial.
- Lenski, G. E. (1977). *The religious factor: a sociological study of religion's impact on politics, economics, and family life*. s.l.: Greenwood Press.
- Leoni-Scheiber, C., Gothe, R. M., & Müller-Staub, M. (2016). [Nurses' Attitudes toward the "Advanced Nursing Process" before and after an educational intervention – a quasi-experimental study]. [Article in German]. *Pflege*, 29 (1), 33-42.
- Leroi-Gourhan, A. (1958). *L'art pariétal: langage de la préhistoire*. Grenoble: Editions Jérôme Millon.

- Lesnik, M., & Anderson, B. (1976). *Nursing Practice and the Law*. Greenwood Pub Group.
- Lévi Strauss, C. (1965). *El totemismo en la actualidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Lévi-Strauss, C. (1977). La eficacia simbólica. En *Antropología estructural*. Buenos Aires: Eudeba.
- Levins, R. (1985). *The dialectical biologist*. Harvard University Press.
- Levy, J. (1977). The mammalian brain and the adaptive advantage of cerebral asymmetry. *Annals of the New York Academy of Science*, 299.
- Lewis, S., Salins, N., Rao, M. R., & Kadam, A. (2014). Spiritual well-being and its influence on fatigue in patients undergoing active cancer directed treatment: A correlational study. *Journal of cancer research and therapeutics*, 10 (3), 676.
- Liao, M. N., Chen, M. F., Chen, S. C., & Chen, P. L. (2008). Uncertainty and anxiety during the diagnostic period for women with suspected breast cancer. *Cancer nursing*, 31 (4), 274-283.
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 44 (1), 69-80.
- Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of advanced nursing*, 70 (10), 2208-2221.
- Llinares, J. B. (2004). Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual. *Labor Hospitalaria*, 36 (271), 29-58.
- Llinares-Insa, L., Benedicto-Monleón, M. A., & Piqueras-Espallargas, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Revista Psicología & Sociedade*, 2, 22.
- Loevinger, J. (1976). *Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lombo, A. (2015). Los significados del arte paleolítico: Una revisión historiográfica y crítica. *ArqueoWeb*, 16, 4-20.

- Lopera, F. (2004). Evolución y cognición. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 6 (1), 27-34.
- Lopes, R. A., Macedo, D. D., & Lopes, M. H. (1997). Most frequent nursing diagnoses at the oncology unit [in Portuguese]. *Rev Latino-am Enferm*, 5 (4), 35-41.
- Lourenço, O. L. (2015). Piaget's Legacy to Human Development. *World Journal of Behavioral Science*, 1, 53-65.
- Luckmann, T. (1989). *Religión y condición social de la conciencia moderna*. In *Razón, Ética y Política: El conflicto de las sociedades modernas*. Barcelona: Anthropos.
- Lunney, M. (1982). Nursing diagnosis: Refining the system. *The American journal of nursing*, 82 (3), 456-459.
- Lunney, M. (1990). Accuracy of nursing diagnosis. Concept development. *Nursing diagnosis*, 1 (1), 12-17.
- Lunney, M. (Ed.). (2001). *Critical thinking & nursing diagnosis: case studies & analyses*. Nanda International .
- Lyall, D. (2001). *Spirituality in Health contexts*. (H. Orchard, Ed.) London: Jessica Kingsley.
- Mackey, J. P. (2000). *Theological critique of reason*. s.l.: Cambridge University Press.
- Macrae, J. (1995). Nightingale's spiritual philosophy and its significance for modern nursing. *The Journal of Nursing Scholarship*, 27 (1), 8-10.
- Magaletta, P. R., & Oliver, J. M. (1999). La construcción de la esperanza, la voluntad y maneras:. Sus relaciones con la auto-eficacia, el optimismo y el bienestar general. *Journal of Clinical Psychology*, 55 (5), 539-551.
- Makkay, J. (1963). An important proof to the Prehistory of Chamanism. *Alba Regia*, 2/3, 5-10.
- Malinski, V. M. (1994). Spirituality: A pattern manifestation of the human/environment mutual process. *Visions: The Journal of Rogerian Nursing Science*, 2 (1), 12-18.

- Manning-Walsh, J. K. (2005). Psychospiritual well-being and symptom distress in women with breast cancer. *In Oncology Nursing Forum*, 32 (3), 543.
- Marquis-Bishop, S. (1999). Razonamiento lógico. En M. Tomey, & R. Alligood, *Modelos y teorías de enfermería* (4ª ed., págs. 35-42). Madrid: Harcourt Brace.
- Marriner, A. (1979). *The nursing process*. St. Louis: C.V. Mosby Co.
- Martin, K. S., & Scheet, N. (1992). *The Omaha System: Applications for Community Health Nursing*. Philadelphia: W. B. Saunders.
- Martin, K. S., & Sheet, N. J. (1992). *The Omaha System: applications for community health nursing*. Philadelphia: Saunders.
- Martínez, J. (2005). Enfermería basada en la evidencia. Cuidando la evidencia vs evidenciando el cuidado. *Enfermería comunitaria*, 1 (1).
- Martínez, M., Custey, M. A., Francisco, M. A., Ferrer, C., Flores, E., & Arcalá, M. J. (1996). Razones para la utilización de los diagnósticos enfermeros. *Enfermería clínica*, 6, 179-180.
- Martínez, R. J. (1999). Close friends of God: An ethnographic study of health of older Hispanic adults. *Journal of Multicultural Nursing and Health*, 5, 40-45.
- Martín-Velasco, J. D. (2013). Espiritualidad cristiana en el mundo actual. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 69 (261), 601-621.
- Marx, K. (1964). *Critique of Hegel's Philosophy of Right, On Religion: Karl Marx y Engels*. EE.UU. : OU Press.
- Marx, K. (1976). *Introduction to A Contribution to the Critique of Hegel's Philosophy of Law*. Nueva York: s.n.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50 (4), 370.
- Masters, K. S., & Spielmans, G. I. (2007). Prayer and health: Review, meta-analysis, and research agenda. *Journal of behavioral medicine*, 30 (4), 329-338.
- Maté, J., & Juan, E. (2008). ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: revisión bibliográfica. En E. Benito, J. Barbero, & A. Payás (Edits.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y*

- una propuesta* (págs. 57-81. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf).
- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5 (2-3), 303-21.
- Matesanz-Santiago, M. A. (2009). Pasado, presente y futuro de la Enfermería: una aptitud constante. *Revista de administración sanitaria siglo XXI*, 7 (2), 243-260.
- Maton, K. I., & Pargament, K. I. (1987). The Roles of Religion in Prevention and Promotion. *Prevention in Human Services*, 5 (2), 161-205.
- Matulonis, U. A., Kornblith, A., Lee, H., Bryan, J., Gibson, C., Wells, C., y otros. (2008). Long-term adjustment of early-stage ovarian cancer survivors. *International Journal of Gynecological Cancer*, 18 (6), 1183-1193.
- Maugans, T. A. (1996). The spiritual history. *Archives of family medicine*, 5 (1), 11-16.
- Maza-Muela, B., Chao-Lozano, C., & Sánchez-Vicario, F. (2010). Beneficios percibidos de la aplicación de la terapia Reiki en pacientes oncohematológicos. *Metas de Enferm*, 13 (3), 6-12.
- McClement, S., & Chochinov, H. (2011). *Spiritual issues in palliative medicine. Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (G. Hanks, N. Cherny, A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, & R. Portenoy, Edits.) Oxford: Oxford University Press.
- McBrien, R. P. (1994). *Catholicism*. New York: HarperCollins.
- McCaffrey, A. M., Eisenberg, D. M., Legedza, A. T., Davis, R. B., & Phillips, R. S. (2004). Prayer for health concerns: results of a national survey on prevalence and patterns of use. *Archives of Internal medicine*, 164 (8), 858-862.
- McClung, E., Grosseohme, D. H., & Jacobson, A. F. (2006). Collaborating with chaplains to meet spiritual needs. *Medsurg Nursing*, 15 (3), 147.
- McCullough, M. E., Hoyt, W. T., Larson, D. B., Koenig, H. G., & Thoresen, C. (2000). Religious involvement and mortality: a meta-analytic review. *Health psychology*, 19 (3), 211.

- McDonald, R. T., & Wren, L. T. (1967). Blood, the Jehovah Witness and the physician. *Arizona medicine*, 24 (10), 969-973.
- McEwen, B. S. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *New England journal of medicine*, 338 (3), 171-179.
- McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care. *Holist Nurs Pract*, 19 (4), 161-8.
- McGrath, P. (2003). Religiosity and the challenge of terminal illness. *Death studies*, 27 (10), 881-899.
- McLane, A. (1979). A taxonomy of using diagnoses: toward a science of nursing. *Milwaukee Prof Nurse*, 20, 33.
- McSherry, W. (1998). Nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Nursing Standard*, 13 (4), 36-40.
- McSherry, W. (2006). *Making Sense of Spirituality in Nursing and Health Care Practice: An Interactive Approach*. London and Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- McSherry, W. (2012). *Care in Nursing: Principles, values and skills*. (W. McSherry, R. MSherry, & R. Watson, Edits.) Oxford: Oxford University Press.
- McSherry, K., & Ross, L. (2004). The meaning of spirituality: implications for nursing practice. *Journal of Nursing Clínica*, 13 (8), 934-941.
- McSherry, W., & Jamieson, S. (2011). An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (11-12), 1757-1767.
- Medina, J. L. (1994). Fundamentación epistemológica de la teoría del cuidado. *Enfermería Clínica*, 5, 221-225.
- Meisenhelder, J. B., & Chandler, E. N. (2000). Faith, prayer, and health outcomes in elderly Native Americans. *Clinical Nursing Research*, 9 (2), 191-203.
- Melton, L. M. (2016). If I don't laugh, I'll cry: Exploring humor coping in breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34 (6), 530-541.
- Meneses-Morales, E. (1967). *Psicología general*. México: Porrúa.

- Meraviglia, M. (2006). Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncology nursing forum*, 33 (1), 1-7.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, religion, and health: An emerging research field. *American psychologist*, 58 (1), 24.
- Mills, P. J. (2002). Spirituality, religiousness, and health: From research to clinical practice. *Annals of Behavioral Medicine*, 24 (1), 1-2.
- Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: making spirituality meaningful for nursing using an evolving theoretical framework. *Journal of clinical nursing*, 15 (7), 811-821.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2003). *La integración del sistema universitario español en el Espacio Europeo de Educación Superior. Documento Marco*. Madrid.
- Mircea, E. (1999). *Historia de las creencias y las ideas religiosas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., y otros. (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 378-385.
- Moberg, D. O. (1984). Subjective measures of spiritual well-being. *Review of religious research*, 25, 351-364.
- Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J. A., Panteli, V., y otros. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Annals of oncology*, 16 (4), 655-663.
- Mollica, M. A., Underwood, W., Homish, G. G., Homish, D. L., & Orom, H. (2016). La espiritualidad se asocia con menos pesar del tratamiento en hombres con cáncer de próstata . *Psico-oncología* , Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4248>.

- Molzahn, A. E. (2007). Spirituality in later life: effect on quality of life. *J Gerontol Nurs*, 33 (1), 32–39.
- Monod, S., Martin, E., Spencer, B., Rochat, E., & Büla, C. (2012). Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients. *BMC geriatrics*, 12 (1), 13.
- Monroe, M. H., Bynum, D., Susi, B., Phifer, N., Schultz, L., Franco, M., y otros. (2003). Primary care physician preferences regarding spiritual behavior in medical practice. *Archives of Internal Medicine*, 163 (22), 2751-2756.
- Montazeri, A., Milroy, R., Hole, D., McEwen, J., & Gillis, C. R. (1998). Anxiety and depression in patients with lung cancer before and after diagnosis: findings from a population in Glasgow, Scotland. *J Epidemiol Community Health*, 52 (3), 203–204.
- Montero-López Lena, M., & Sánchez-Sosa, J. J. (2001). La soledad como fenómeno psicológico: un análisis conceptual. *Salud Mental*, 24 (1), 19-27.
- Montgomery, M., & McCrone, S. H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: systematic review. *Journal of advanced nursing*, 66 (11), 2372-2390.
- Moorhead, S., & Johnson, M. (2009). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*. Sciences, Elsevier Health.
- Mora, F. (2001). *El reloj de la sabiduría. Tiempos y espacios en el cerebro humano*. Madrid: Alianza.
- Morales-Asencio, J. M., Porcel-Gálvez, A. M., Oliveros-Valenzuela, R., Rodríguez-Gómez, S., Sánchez-Extremera, L., Serrano-López, F. A., y otros. (2015). Design and validation of the INICIARE instrument, for the assessment of dependency level in acutely ill hospitalised patients. *Journal of clinical nursing*, 24 (5-6), 761-777.
- Moreno, P. I., & Stanton, A. L. (2013). Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review. *The Cancer Journal*, 19 (5), 421-430.

- Moreno-Fergusson, M. E. (2005). Importancia de los modelos conceptuales y teorías de enfermería: experiencia de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana. *Aquichan*, 5 (1), 44-55.
- Morgan, L. H. (1877). *Ancient Society*. s.l: Transaction Publishers.
- Morin, E. (1999). *L'intelligence de la complexité*. (J. L. Ruiz, Trad.) París: L'Harmattan.
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative health research: Creating a new discipline*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Morse, J. (1995). The significance of saturation. *Qual Health Res*, 5 (2), 147-149.
- Morse, J., Botorff, J., Anderson, G., O'Brien, B., & Solberg, S. (2006). Beyond empathy: expanding expressions of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (1), 75-87.
- Mosher, C. E., Daily, S., Tometich, D., Matthias, M. S., Outcalt, S. D., Hirsh, A., y otros. (2016). Factors underlying metastatic breast cancer patients' perceptions of symptom importance: a qualitative analysis. *European Journal of Cancer*, Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12540/pdf>.
- Mount, B. M., & Flanders, E. M. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10 (2; SUPP), 40-42.
- Moussas, G. I., Papadopoulou, A. G., & Christodoulaki, A. G. (2011). Psychological and psychiatric problems in cancer patients: relationship to the localization of the disease. *Psychiatrike*, 23 (1), 46-60.
- Movius, H. L. (1953). Mousterian cave of Teshik-Tash, southeastern Uzbekistan. *Bulletin of the American School of Prehistoric Research*, 17, 11-17.
- Mu, P. F., Lee, M. Y., Sheng, C. C., Tung, P. C., Huang, L. Y., & Chen, Y. W. (2015). The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports*, 13 (5), 293-329.

- Mueller, P. S., Plevak, D. J., & Rummans, T. A. (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *In Mayo clinic proceedings*, 76 (12), 1225-1235.
- Müller-Staub, M., Lavin, M. A., Needham, I., & Van Achterberg, T. (2006). Nursing diagnoses, interventions and outcomes—application and impact on nursing practice: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (5), 514-531.
- Mundinger, M. O., & Jauron, G. D. (1975). Developing a nursing diagnosis. *Nursing Outlook*, 23 (2), 94-98.
- Muñoz, D. (2012). *Análisis de las respuestas espirituales y religiosas ante la enfermedad a través de los diagnósticos de enfermería. Visión del personal de los servicios religiosos hospitalarios*. Universidad Católica San Antonio: Murcia.
- Murray , R. B., & Zentner, J. P. (1979). *Nursing concepts for health promotion*. London: Prentice Hall.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., & Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *Bmj*, 340, 2581.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18 (1), 39-45.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18 (1), 39-45.
- Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 439-450.
- Nakaguchi, T., Okuyama, T., Uchida, M., Ito, Y., Komatsu, H., Wada, M., y otros. (2013). Oncology nurses' recognition of supportive care needs and

- symptoms of their patients undergoing chemotherapy. *Japanese journal of clinical oncology*, 43 (4), 369-337.
- NANDA-I. American Nurses Association. (1999). ANA CNP II recognition criteria and definitions. En A. McCourt, & R. M. Carroll-Johnson (Ed.), *Classification of nursing diagnoses. Proceedings of the ninth conference* (pág. 79). Philadelphia: Lippincott.
- Narayanasamy, A. (2006). *Spiritual Coping Mechanisms in Chronically Ill Patients. Spiritual Care and Transcultural Care Research*. London: Quay Books.
- Narayanasamy, A., & Owens, J. (2001). A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of advanced nursing*, 33 (4), 446-455.
- National Association of Clinical Nurse Specialists. (2010). *Clinical nurse specialist core competencies*. Recuperado el 23 de 9 de 2016, de <http://www.nacns.org/docs/CNSCoreCompetenciesBroch.pdf>.
- National Cancer Institute. (10 de 4 de 2015). *Complementary and Alternative Medicine*. Recuperado el 2 de 10 de 2016, de <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/cam>.
- National Center for Complementary and Integrative Health. (7 de 2016). *Research*. Recuperado el 23 de 9 de 2016, de <https://nccih.nih.gov/research>.
- National Organization of Nurse Practitioner Faculties. (2012). *Nurse practitioner core competencies*. Recuperado el 13 de 7 de 2016, de http://c.ymcdn.com/sites/www.nonpf.org/resource/resmgr/competencies/np_corecompetenciesfinal2012.pdf.
- Nebreda, M. M., de Miguel-Diez, J., Fernández, F. R., Fragoso, A. S., Calderón, J. L., & Hernández, D. M. (2016). Tendencias en la incidencia de hospitalizaciones por cáncer de pulmón en España entre 2001 y 2011. *Archivos de Bronconeumología*, 52 (8), 411-419.
- Nelson, C., Treichler, P. A., & Grossberg, L. (1992). Cultural studies: An introduction. *Cultural studies*, 1, 22.

- Nelson, J. K. (2005). *Seeing through tears: Crying and attachment*. New York: Routledge.
- Newberg, A. B. (2010). *Principles of Neurotheology*. Surrey: Ashgate Publishing Limited.
- Newman, B. (2001). The Newman systems model: A futuristic care perspective. En N. L. Chaska, *The nursing profession: Tomorrow and beyond* (págs. 321-329). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Nielsen, G. H., & Mortensen, R. (1996). The architecture for International Classification for Nursing Practice. *Int Nurs Rev*, 43 (6), 175-82.
- Nightingale, F. (1859). *Notes on Nursing: What It Is and What It Is Not* (reprinted 1980). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Nightingale, F. (1860). *Proposals for a uniform plan of hospital statistics*. In *Fourth International Statistical Congress*. London.
- NIH. (9 de 2 de 2015). *Instituto Nacional del Cáncer*. Recuperado el 7 de 2016, de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>
- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18, 86-89.
- Nussbaum, M. C. (2000). *Women and Human Development. The Capabilities approach*. New York: Cambridge University Press.
- O'Callaghan, C. C., McDermott, F., Reid, P., Michael, N., Hudson, P., Zalcberg, J. R., y otros. (2016). Music's Relevance for People Affected by Cancer: A Meta-Ethnography and Implications for Music Therapists. *Journal of Music Therapy*, 53 (4), 398-429.
- O'Brien, M. E. (2011). *Spirituality in nursing: standing on holy ground*. Sudbury: Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Oldnall, A. (1996). A critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (1), 138-144.
- Olver, I. N. (2012). Evolving definitions of hope in oncology. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6 (2), 236-241.

- O'Mahony, M., McCarthy, G., Corcoran, P., & Hegarty, J. (2013). Shedding light on women's help seeking behaviour for self discovered breast symptoms. *European Journal of Oncology Nursing*, 17 (5), 632-639.
- Oman, D., Kurata, J. H., Strawbridge, W. J., & Cohen, R. D. (2002). Religious attendance and cause of death over 31 years. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 32 (1), 69-89.
- Orem, D. E. (1971). *Nursing: concept of nursing*. New York: McGraw Hill.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?* Recuperado el 1 de 8 de 2013, de <http://www.who.int/features/qa/15/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (9 de 2015). *10 datos sobre envejecimiento y salud*. Recuperado el 18 de 4 de 2016, de <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- Ortí, A. (1999). La confrontación de modelos y niveles epistemológicos en la génesis e historia de la investigación social. En J. M. Delgado, & J. Gutiérrez (Edits.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pág. Síntesis). Madrid.
- Osés, I., Martínez, K., & Díaz, A. (2007). Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 177-188.
- Ostermann, T., Bussing, A., & Matthiessen, P. F. (2004). Pilot study for the development of a questionnaire for the measuring of the patients' attitude towards spirituality and religiosity and their coping with disease (SpREUK). *Forsch Komplementarmed Klass Naturheilkd*, 11, 346-353.
- Otto, R. (1923). *The Idea of the Holy*. London: Oxford University Press.
- Oud, N., Sermeus, W., & Ehnfors, M. (2005). *ACENDIO 2005*. Bern: Huber.
- Ozga, M., Aghajanian, C., Myers-Virtue, S., McDonnell, G., Jhanwar, S., Hichenberg, S., y otros. (2015). A systematic review of ovarian cancer and fear of recurrence. *Palliative and Supportive Care*, 13 (6), 1771-1780.

- Padrón, J. (2007). *Tendencias Epistemológicas de la Investigación Científica en el Siglo XXI*. Caracas: Universidad Simón Rodríguez.
- Palacio-Pérez, E. (2010). Salomon reinach and the religious interpretation of palaeolithic art. *Antiquity*, 84 (325), 853–863.
- Palacio-Pérez, E. (2013). Science and Belief in the construction of the concept of Paleolithic Religion. *Complutum*, 24 (2), 51-61.
- Palacios-Espinosa, X., & Ocampo-Palacio, J. G. (2011). Situación actual del conocimiento acerca del suicidio en las personas con cáncer. *Revista Ciencias de la Salud*, 9 (2), 173-190.
- Paley, J. (2008). Spirituality and nursing: a reductionist approach. *Nursing Philosophy*, 9 (1), 3–18.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. (1982). *Spiritual well-being scale*. NY: Nyack.
- Pals, D. L. (1996). *Seven theories of religion*. Oxford : Oxford University Press.
- Pardo, J. L. (1996). *La intimidad*. Valencia: Pre-textos.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., Tarakeshwar, N., & Hahn, J. (2001). Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: A 2-year longitudinal study. *Archives of internal Medicine*, 161 (15), 1881-1885.
- Parker, L., & Lunney, M. (1998). Moving beyond content validation of nursing diagnoses. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 9 (s2), 144-150.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought: A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parsian, N., & Dunning, T. (2009). Developing and validating a questionnaire to measure spirituality: psychometric process. *Glob J Health Sci*, 1 (1), 2-11.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Payás Puigarnau, A., Barbero Gutiérrez, J., Bayés Benito Oliver, E., Giró Paris, R. M., Maté, M., & Tomás Bravo, C. M. (2008). ¿Cómo perciben los

- profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina paliativa*, 15 (4), 225-237.
- Payás, A. (2003). Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Labor hospitalaria*, 268, 7-14.
- Pedersen, B., Groenkjaer, M., Falkmer, U., Mark, E., & Delmar, C. (2016). "The ambiguous transforming body"—A phenomenological study of the meaning of weight changes among women treated for breast cancer. *International journal of nursing studies*, 55, 15-25.
- Pehler, S. R. (1997). Children's spiritual response: validation of the nursing diagnosis spiritual distress. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 8 (2), 55-66.
- Pérez, V. (2010). Espiritualidad ecológica: una nueva manera de acercarse a Dios desde el Mundo. *Theologica Xaveriana*, 60 (169), 191-214.
- Pérez-Agote, A. (2012). *Cambio religioso en España: los avatares de la secularización*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5 (2), 41-45.
- Pérez-Serrano, G. (2004). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes*. (4ª ed.). Madrid: La Muralla.
- Pessin, H., Fenn, N., Hendriksen, E., DeRosa, A. P., & Applebaum, A. (2015). Existential distress among healthcare providers caring for patients at the end of life. *Current opinion in supportive and palliative care*, 9 (1), 77-86.
- Pesut, B. (2006). Fundamental or foundational obligation?: Problematizing the ethical call to spiritual care in nursing. *Advances in Nursing Science*, 29 (2), 125-133.
- Pesut, B., & Reimer-Kirkham, S. (2010). Situated clinical encounters in the negotiation of religious and spiritual plurality: A critical ethnography. *International journal of nursing studies*, 47 (7), 815-825.

- Pesut, B., Reimer-Kirkham, S., Sawatzky, R., Woodland, G., & Peverall, P. (2012). Hospitable hospitals in a diverse society: From chaplains to spiritual care providers. *Journal of religion and health, 51* (3), 825-836.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine, 24* (1), 49-58.
- Peters, K. (2003). In pursuit of motherhood: the IVF experience. *Contemporary nurse, 14* (3), 258-270.
- Peters, M. E., Goedendorp, M. M., Verhagen, S. A., Graaf, W. T., & Bleijenberg, G. (2014). Exploring the contribution of psychosocial factors to fatigue in patients with advanced incurable cancer. *Psycho-Oncology, 23* (7), 773-779.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Oxford: Oxford University Press.
- Pew Research Center's Forum on Religion & Public Life. (18 de 12 de 2012). *Global Religious Landscape*. Recuperado el 22 de 9 de 2016, de <http://www.pewforum.org/2012/12/18/global-religious-landscape-exec/>
- Piccinelli, C., Clerici, C. A., Veneroni, L., Ferrari, A., & Proserpio, T. (2014). Hope in severe disease: a review of the literature on the construct and the tools for assessing hope in the psycho-oncologic setting. *Tumori, 101* (5), 491-500.
- Piedmont, R. L. (2012). Overview and Development of Measure of Numinous Constructs: The Assessment of Spirituality and Religious Sentiments (ASPIRES) Scale. En L. J. Miller (Ed.), *The Oxford Handbook of Psychology and Spirituality* (págs. 104–122). Oxford: Oxford University Press.
- Piette, E. (1874). La grotte de Lortet pendant l'âge du renne. *Bulletins de la Société d'anthropologie de Paris, 9* (1), 298-317.
- Pigeaud, R. (2006). *Les rituels des grottes ornées. Rêves de préhistoriens, réalités archéologiques*. In *Restituer la vie quotidienne au Paléolithique supérieur*. Recuperado el 27 de 2 de 2016, de Sciences de l'Homme et de la Société: <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00350622/fr>

- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina-Porto*, 21 (2), 47.
- Plakas, S., Boudioni, M., Fouka, G., & Taket, A. (2011). The role of religiosity as a coping resource for relatives of critically ill patients in Greece. *Contemporary nurse*, 39 (1), 95-105.
- Pok-Ja, O. H. (2017). Predictors of cognitive decline in people with cancer undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 27, 53-59.
- Polo, D., & Hungler, B. (1994). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: Interamericana-McGraw-Hill.
- Polzer Casarez, R. L., & Engebretson, J. C. (2012). Ethical issues of incorporating spiritual care into clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (15-16), 2099-2107.
- Popper, K. R. (1963). *Conjectures and refutations: The growth of scientific knowledge*. Nueva York: Harper y Row.
- Post, S. G., Puchalski, C. M., & Larson, D. B. (2000). Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Annals of internal medicine*, 132 (7), 578-583.
- Potkay, A. (2017). Pity, Gratitude, and the Poor in Rousseau and Adam Smith. *Studies in Eighteenth-Century Culture*, 46 (1), 163-182.
- Potts, R. G. (1996). Spirituality and the experience of cancer in an African-American community: Implications for psychosocial oncology. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14, 1-19.
- Powell, L. H., Shahabi, L., & Thoresen, C. E. (2003). Religion and spirituality. Linkages to physical health. *American Psychologist*, 58, 36-52.
- Price, J. L., Stevens, H. O., & LaBarre, M. C. (1995). Spiritual caregiving in nursing practice. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 33 (12), 5-9.
- Princeton Religion Research Center. (1996). *Will the vitality of the church be the surprise of the 21st century? Religion in America*. Princeton, NJ: The Gallup Poll.

- Principe, W. (1983). Toward defining spirituality. *Studies in Religion*, 12 (2), 127-141.
- Prinds, C., Hvidt, N. C., Mogensen, O., & Buus, N. (2014). Making existential meaning in transition to motherhood—A scoping review. *Midwifery*, 30 (6), 733-741.
- Puchalski, C. M. (2001). The role of spirituality in health care. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 14 (4), 352.
- Puchalski, C. M., Lunsford, B., Harris, M. H., & Miller, R. T. (2006). Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: collaborative model. , 12, . *The Cancer Journal*, 12, 398–416.
- 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), 1-15.
- Puchalsky, C., Ferrell, B., Virany, R., Otis-Green, S., Baird, P., & Bull, J. e. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*, 12, 885-904.
- Puig, L., Martí, M., & Farras, C. (1995). Diagnósticos de enfermería en atención primaria. Situación actual en la provincia de Lérida. *Enfermería Científica* , 164, 47-53.
- Rabow, M. W., & Knish, S. J. (2015). Spiritual well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23 (4), 919-923.
- Radnitzky, G. (1970). *Contemporary Schools of Metascience*. Göteborg, Suecia: Akademiforlaget.
- Ramalho, M., Fontes, F., Ruano, L., Pereira, S., & Lunet, N. (2017). Cognitive impairment in the first year after breast cancer diagnosis: A prospective cohort study. *The Breast*, 32, 173-178.
- Ramezani, M., Ahmadi, F., Mohammadi , E., & Kazemnejad, A. (2014). Spiritual care in nursing: a concept analysis. *International nursing review*, 61 (2), 211-219.

- Ramió Jofre, A. (2009). *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*. Madrid: PCC.
- Ramírez-Goicoechea, E. (2005). *Orígenes complejos de la conciencia: hominización y humanización. La conciencia humana: Perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos.
- Rashid, A., Saraykar, S., Makanjoula, T. B., Valentine, A. D., & De La Garza, R. (2016). Sleep Disturbances Predict Higher Levels of Depression, Anxiety and Fatigue in Cancer Patients. *Psycho-oncology*, 25, 51-52.
- Rassouli, M., Zamanzadeh, V., Ghahramanian, A., Abbaszadeh, A., Alavi-Majd, H., & Nikanfar, A. (2015). Experiences of patients with cancer and their nurses on the conditions of spiritual care and spiritual interventions in oncology units. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20 (1), 25-33.
- Ray, M. A. (1996). Consciousness and the moral ideal: a transcultural analysis of Watson's theory of transpersonal caring. *Advanced practice nursing quarterly*, 3 (1), 25-31.
- Ray, M. A. (1989). The theory of bureaucratic caring for nursing practice in the organizational culture. *Nursing Administration Quarterly*, 13 (2), 31-42.
- Rayner, L., & Easthope, G. (2001). Postmodern consumption and alternative medications. *Journal of Sociology*, 37 (2), 157-176.
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la Lengua Española* (23 ed.). Madrid: Espasa-Calpe.
- Real Decreto 2128/1977, de 23 de julio, sobre integración en la Universidad de las Escuelas de Ayudantes Técnicos Sanitarios como Escuelas Universitarias de Enfermería. (s.f.).
- Real Decreto 561/1993. (s.f.). por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. *BOE*, 114, 14346-14364.
- Reb, A. M. (2007). Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncol Nurs Forum*, 34 (6), 70-81.
- Recine, A. C. (2015). Designing forgiveness interventions: Guidance from five meta-analyses. *Journal of Holistic Nursing*, 33 (2), 161-167.

- Reed, P. G. (1987). Constructing a conceptual framework for psychosocial nursing. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 25 (2), 24-28.
- Reed, P. G. (1986). Developmental resources and depression in the elderly. *Nurs Res*, 35, 368-374.
- Reed, P. G. (2003). Nursing theories and nursing practice by Marilyn Parker. *Nursing Science Quarterly*, 16 (2), 175-176.
- Reed, P. G. (1991). Preferences for spiritually related nursing interventions among terminally ill and nonterminally ill hospitalized adults and well adults. *Applied Nursing Research*, 4 (3), 122-128.
- Reinert, K. G., & Koenig, H. G. (2013). Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 69 (12), 2622-2634.
- Richard, N. (1993). de l'art ludique à l'art magique. Interprétations de l'art pariétal au XIXe siècle. *Bulletin de la Société Préhistorique Française*, 30 (1-2), 60-68.
- Ricoeur, P. (1971). The model of the text: meaningful action considered as a text. *Social Research*, 38, 529-562.
- Rifá, R., Pallarés, A., Pérez, I., Ferré, C., Espinosa, C., & Rodríguez, M. (2015). Diagnósticos de enfermería y migración: Estudio fenomenológico desde la visión de los inmigrantes. *Revista ROL de enfermería*, 38 (12), 18-24.
- Rifà-Ros, R., Lamoglia-Puig, M., & Aguayo-González, M. P. (2016). Aplicación de la metodología cualitativa y mixta a la investigación en lenguajes enfermeros estandarizados. En P. Echevarría-Pérez (Ed.), *Investigación en metodología y lenguajes enfermeros* (págs. 77-88). Barcelona: Elsevier.
- Rivera Ledesma, A., & Montero López, M. (2005). Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental*, 28 (6), 51-58.
- Rivero-Muñiz, G. (2014). Las religiones afrocubanas.. Islas. *Presencia y desempeño en Cuba*, (176), 146-164.
- Robinson, S., Kendrick, K., & Brown, A. (2003). *Spirituality and the Practice of Healthcare*. Palgrave Macmillan.

- Rodin, G., Zimmermann, C., Rydall, A., Jones, J., Shepherd, F. A., Moore, M., y otros. (2007). The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*, 33 (6), 661-675.
- Rodrigo, M. L., Gómez, M. N., & Ferrín, C. F. (1998). *De la teoría a la práctica: el pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. Masson.
- Rodriguez Gómez, A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Enfermería global*, 22 (1), 1-10.
- Rodríguez, B. E. (2003). Humanismo y tecnología en los cuidados de enfermería desde la perspectiva docente. *Enfermería clínica*, 13 (3), 164-170.
- Rodríguez, M., Fernández, M., Pérez, M., & Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos Hispanoamericanos de psicología*, 11 (2), 24-49.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics*, 18 (5), 527-538.
- Romeiro, J., Caldeira, S., Brady, V., Timmins, F., & Hall, J. (2017). (2017). Spiritual aspects of living with infertility: synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 22.
- Romero, A. (2014). Hacia un enfoque más integral de la salud y la enfermedad. *Investigación y educación en Enfermería*, 10 (1), 11-35.
- Rosenthal, G. E., Halloran, E. J., Kiley, M., Pinkley, C., & Landefeld, C. S. (1992). Development and Validation of the Nursing Severity Index: A New Method for Measuring Severity of Illness Using Nursing Diagnoses. *Medical care*, 30 (12), 1127-1141.
- Ross, L. (1995). The spiritual dimension: its importance to patients' health, wellbeing and quality of life and its implications for nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*, 32 (5), 457-468.
- Ross, L. (1997a). Elderly patients' perceptions of their spiritual needs and care: A pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, 26 (4), 710-715.
- Ross, L. (1997b). The role of nurses in assessing and responding to the spiritual needs of patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3 (1), 37-42.

- Ross, L. (2004). Meaning of spirituality: implications for nursing practise. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 934–941.
- Roy, C. (1976). *Introduction to nursing: An adaptation model*. Prentice Hall.
- Roy, C. (1982). Theoretical framework for classification of nursing diagnoses. En M. J. Kim, & D. A. Moritz (Edits.), *Classification of nursing diagnoses: proceedings of the Third and Fourth National Conferences*. New York.
- Roy, C., & Andrews, H. (1999). *The Roy adaptation model*. Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rufino, M. (2015). *Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo*. Tesis doctoral: Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.
- Rufino-Castro, M., Ramos-Fernández, A., Prada-Jaimez, M. L., Güell-Pérez, E., Fariñas-Balaguer, O., Blasco-Blasco, T., y otros. (2016). ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? *Medicina Paliativa*, 23 (4), 172-178.
- Ruo, B., Rumsfeld, J. S., Hlatky, M. A., Liu, H., Browner, W. S., & Whooley, M. A. (2003). Depressive symptoms and health-related quality of life: the Heart and Soul Study. *Jama*, 290 (2), 215-221.
- Russel, C. A. (2002). *Science & Religion: A Historical Introduction*. s.l.: Johns Hopkins University Press.
- Saba, V. K. (1992). Classification of home health care nursing. *Caring*, 11 (5), 58-60.
- Saba, V. K. (2002). Home Health Care Classification System (HHCC): An Overview. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 7 (3), Disponible en: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume72002/No3Sept2002/ArticlesPreviousTopic/HHCCAnOverview.html#Holzemer>.
- Saba, V. K. (2017). *Clinical Care Classification System*. Recuperado el 9 de 1 de 2017, de <https://www.sabacare.com/model/tables-index/>

- Sachs, C. (1937). *World History of the Dance*. (B. Schönberg, Trad.) New York.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312, 71–72.
- Sakalys, J. A. (2010). Patient autonomy: patient voices and perspectives in illness narratives. *International Journal for Human Caring*, 14 (1), 15–20.
- Sánchez, M. D., Bimbaum, N. C., Gutierrez, J. B., Bofill, C. G., Mora-Figueroa, P. B., & Oliver, E. B. (2013). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*.
- Sánchez-Gómez, M. B., & Duarte-Climents, G. (2013). Riesgo de Deterioro de la Función Cardiovascular, nuevo diagnóstico NANDA. *ENE, Revista de Enfermería*, 7 (3), Disponible en: http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/357/pdf_16.
- Sanhuesa-Alvarado, O. (2009). Contribución de la Investigación Cualitativa a la Enfermería. *Ciencia y Enfermería*, 15 (3), 15-20.
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., & Nelson, C. J. (2016). Towards a new conceptualization of depression in older adult cancer patients: a review of the literature. *Aging & Mental Health*, 20 (12), 1230–1242. <http://doi.org/10.1080/13607863.2015.1078278>.
- Sauvet, G., Fortea Pérez, F. J., Fritz, C., & Tosello, G. (2009). Crónica de los intercambios entre los grupos humanos paleolíticos. La contribución del arte para el periodo 20000-12000 años BP. *Zephyrus*, 61, 14.
- Sawatzky, R., Ratner, P. A., & Chiu, L. (2005). A metaanalysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research*, 72, 153-188.
- Sayre-Adams, J., & Wright, S. (2001). *Therapeutic touch*. London: Churchill Livingstone.
- Schafer, R. M., Handal, P. J., Brawer, P. A., & Ubinger, M. (2011). Training and education in religion/spirituality within APA-accredited clinical psychology programs: 8 years later. *Journal of Religion and Health*, 50 (2), 232-239.

- Scheurich, N. (2003). Reconsidering spirituality and medicine. *Academic Medicine*, 78 (4), 356-360.
- Schleiermacher, F. (1967). *Werke*. Aalen, Alemania: Scientia Verlag.
- Schopenhauer, A. (1973). *Arte de Vivir Bien*. Buenos Aires: Editorial Central.
- Schreiber, J. A., & Brockopp, D. Y. (2012). Twenty-five years later—What do we know about religion/spirituality and psychological well-being among breast cancer survivors? A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 6 (1), 82-94.
- Schreiber, R. (1989). Qualitative meta-analysis. En J. M. Morse, *Qualitative Nursing Research: A contemporary dialogu* (págs. 311-327). London: SAGE.
- Schreiber, R., Crooks, D., & Stern, P. (1997). Qualitative meta-analysis. En J. M. Morse, *Completing a qualitative project: Details and dialogue* (págs. 311-326). Thousand Oaks: SAGE.
- Scott, K., & Posmontier, B. (2017). Exercise Interventions to Reduce Cancer-Related Fatigue and Improve Health-Related Quality of Life in Cancer Patients. *Holistic nursing practice*, 31 (2), 66-79.
- Scroggins, L. M. (2004). Diagnosis Review Committee report. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 15 (1), 29-30.
- Sendino-Revuelta, A., & Banegas, J. R. (2009). El doctor como paciente. *Med Clin (Barc)*, 133 (4), 154-155.
- Sephton, S. E., Koopman, C., Schaal, M., Thoresen, C., & Spiegel, D. (2001). Spiritual expression and immune status in women with metastatic breast cancer: an exploratory study. *The Breast Journal*, 7 (5), 345-353.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24 (2), 91-96.
- Sepúlveda-Sánchez, J. M., Morales-Asencio, J. M., Morales-Gil, I. M., Canca-Sánchez, J. C., Crespillo-García, E., & Timonet-Andreu, E. M. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 24 (4), 211-218.

- Sheldrake, P. (2007). *A Brief History of Spirituality*. Wiley-Blackwel.
- Sherman, D. W. (1996). Nurses' willingness to care for AIDS patients and spirituality, social support, and death anxiety. *The Journal of Nursing Scholarship*, 28 (3), 205-213.
- Sherwood, G. D. (2000). The power of nurse-client encounters: Interpreting spiritual themes. *Journal of Holistic Nursing*, 18 (2), 159-175.
- Shoemaker, J. (1984). Essential features of nursing diagnoses. En M. J. Kim, G. K. McFarland, & A. M. McLane (Edits.), *Classification of nursing diagnoses: proceedings of the Fifth National Conference* (pág. 94). St Louis: The C.V. Mosby Co.
- Siegel, K., Gluhoski, V., & Gorey, E. (1999). Age-related distress among young women with breast cancer. *J Psychosoc Oncol*, 17 (1), 1-20.
- Siles González, J. (1997). Epistemología y enfermería: por una fundamentación científica y profesional de la disciplina. *Enfermería Clínica*, 7 (4), 189.
- Silvestri, G. A., Knittig, S., Zoller, J. S., & Nietert, P. J. (2003). Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (7), 1379-1382.
- Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *J Cancer Surviv*, 4 (4), 361-371.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., y otros. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *J Cancer Surviv*, 7 (3), 300-322.
- Sinclair, S., McConnell, S., Bouchal, S. R., Ager, N., Booker, R., Enns, B., y otros. (2015). Patient and healthcare perspectives on the importance and efficacy of addressing spiritual issues within an interdisciplinary bone marrow transplant clinic: a qualitative study. *BMJ open*, 5 (11), e009392.
- Singh, K. D. (1998). *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco: Harper Collins.
- Skolnick, A. A. (1993). Christian Science church loses first civil suit on wrongful death of a child. *JAMA*, 270 (15), 1781-1782.

- Skoogh, J., Steineck, G., Johansson, B., Wilderäng, U., & Stiernér, U. (2013). Psychological needs when diagnosed with testicular cancer: findings from a population-based study with long-term follow-up. *BJU international*, 111 (8), 1287-1293.
- Sloane, P. R. (2008). *Blind Faith: The Unholy Alliance of Religion and Medicine*. New York: St. Martin's Griffin.
- Smith, D. W. (1995). Power and spirituality in polio survivors: A study based on Rogers' science. *Nursing Science Quarterly*, 8 (3), 133-139.
- Smith, E. D., Stefanek, M. E., Joseph, M. V., Verdick, M. J., Zabora, J. R., & Fetting, J. H. (1994). Spiritual awareness, personal perspective on death, and psychosocial distress among cancer patients: An initial investigation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11 (3), 89-103.
- Smith, J. P. (1996). *Virginia Henderson. Los primeros noventa años*. Barcelona: Masson.
- Smithson, J., Britten, N., Paterson, C., Lewith, G., & Evans, M. (2012). The experience of using complementary therapies after a diagnosis of cancer: a qualitative synthesis. *Health*, 16 (1), 19-39.
- Smucker, C. J. (1996). A phenomenological description of the experience of spiritual distress. *Nursing Diagnosis*, 7 (2), 81-91.
- Snyder, M. (1992). *Independent nursing interventions*. Albany, NY: Delmar.
- Snyder, M., Egan, E., & Nojima, Y. (1996). Defining nursing interventions. *Image*, 28 (2), 137-141.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado el 23 de 6 de 2016, de <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2016). *Las cifras del cáncer en España 2016*. Recuperado el 26 de 1 de 2017, de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESP_2016.pdf.

- Sperry, L. (2013). Distinctive approaches to religion and spirituality: Pastoral counseling, spiritual direction, and spiritually integrated psychotherapy. En K. Pargament (Ed.), *APA handbook of psychology, religion and spirituality* (Vol. II, págs. 223-238). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stern, P., & Harris, C. (1985). Women's health and the self-care paradox: a model to guide self-care readiness – clash between the client and nurse. *Health Care for Women International*, 6, 151–163.
- Steven, D. (1986). Bridging the gap between understanding and explanation approaches to the study of religion. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 25 (4), 510.
- Stewart, D. E., Duff, S., Wong, F., Melancon, C., & Cheung, A. M. (2001). The views of ovarian cancer survivors on its cause, prevention, and recurrence. *Medscape Womens Health*, 6 (5), 5.
- Stolley, J. M., & Koenig, H. (1997). Religion/spirituality and health among elderly African Americans and Hispanics. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 35 (11), 32-38.
- Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*, 15 (2), 127-134.
- Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of clinical nursing*, 11 (1), 48-57.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Strudwick, G., & Hardiker, N. R. (2016). Understanding the use of standardized nursing terminology and classification systems in published research: A case study using the International Classification for Nursing Practice®. *International journal of medical informatics*, 94, 215-221.
- Stub, T., Quandt, S. A., Arcury, T. A., Sandberg, J. C., Kristoffersen, A. E., Musial, F., y otros. (2016). Perception of risk and communication among conventional and complementary health care providers involving cancer patients' use of complementary therapies: a literature review. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 16 (1), 353.

- Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Sullivan, H. S. (1953). *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: W. W. Norton.
- Swanson, J. M., & Chenitz, W. C. (1982). Why Qualitative Research in Nursing? *Nursing Outlook*, 30 (4), 241-45.
- Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *The Journal of Nursing Scholarship*, 25 (4), 352-357.
- Swinton, J. (2001). *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a 'forgotten' dimension*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Tan, H. M., Braunack-Mayer, A., & Beilby, J. (2005). The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. *In Oncology nursing forum*, 32 (5), 1049-1055.
- Tang, S. T., Chang, W. C., Chen, J. S., Chou, W. C., Hsieh, C. H., & Chen, C. H. (2016). Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. *Psychooncology*, 25 (4), 455-462.
- Tastan, S., Linch, G. C., Keenan, G. M., Stifter, J., McKinney, D., Fahey, L., y otros. (2014). Evidence for the existing American Nurses Association-recognized standardized nursing terminologies: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 51 (8), 1160-1170.
- Taylor, E. J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer nursing*, 26 (4), 260-266.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación - La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Télez-Ortiz, S. E. (2012). *Modelos de cuidados en enfermería NANDA, NIC y NOC*. México DF: Mc Graw-Hill.
- The Omaha System. (2016). *The Omaha System. Solving the Clinical Data-Information Puzzle* . Recuperado el 27 de 07 de 2016, de <http://www.omahasystem.org/problemclassificationscheme.html>

- Thewes, B., Lebel, S., Leclair, C. S., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer, 24* (5), 2269-2276.
- Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria, 24* (225-226), 222-236.
- Thompson, P. (2007). The relationship of fatigue and meaning in life in breast cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum, 34* (3), 653-660.
- Thorensen, T. G. (2001). *Faith and health*. New York: Guilford Press.
- Thoresen, C. E., & Harris, A. H. (2002). Spirituality and health: What's the evidence and what's needed? *Annals of behavioral medicine, 24* (1), 3-13.
- Thorne, S. (2016). The status and use value of qualitative research findings: New ways to make sense of qualitative work. *Exploring evidence-based practice: Debates and challenges in nursing, 151-164*.
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M. H., Noblit, G., & Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative health research, 14* (10), 1342-1365.
- Thorson, J. A., & Powell, F. C. (1990). Meanings of death and intrinsic religiosity. *Journal of clinical psychology, 46* (4), 379-391.
- Timmins, F., Caldeira, S., Naughton, M. T., Plakas, S., & Koenig, H. G. (2016). A Commentary on Michael King. "The Challenge of Research into Religion and Spirituality. *Religions, 7* (4), 39.
- Timmins, F., Naughton, M. T., Plakas, S., & Pesut, B. (2015). Supporting patients' and families' religious and spiritual needs in ICU-can we do more? *Nursing in critical care, 20* (3), 115-117.
- Tobias, P. V. (1966). The distinctiveness of Homo habilis. *Nature, 209* (5027), 953.
- Toccafondi, A., Bonacchi, A., Mambrini, A., Miccinesi, G., Prosseda, R., & Cantore, M. (2017). Live music intervention for cancer inpatients: The Music Givers format. *Palliat Support Care, 28*, 1-8.

- Todres, L., Galvin, K. T., & Holloway, I. (2009). The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4 (2), 68-77.
- Tomás-Sábado, J., Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Guerrero-Torrelles, M., Fegg, M. J., & Balaguer, A. (2015). What Gives Meaning in Life to Patients With Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German, and Swiss Patients. *Journal of pain and symptom management*, 50 (6), 861-866.
- Topaz, M., Radhakrishnan, K., Masterson, R., & Bowles, K. A. (2012). Putting evidence to work: using standardized terminologies to incorporate clinical practice guidelines within homecare electronic health records. *Online J Nurs Informatics [Internet]*, 16 (2). En <http://ojni.org/issues/?p=1694>.
- Torrallba-Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina/Instituto Borja de Bioética.
- Torrallba-Roselló, F. (2003). Necesidades espirituales del ser humano: cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria*, 271 (1), 7-16.
- Torti, R. A., & Winship, T. (1963). Culpability for delay in the treatment of breast cancer. *Med Ann Dist Columbia*, 32, 132-3.
- Touhy, T. A., & Birnbach, N. (2001). Lydia Hall, el cuidado, la principal, y la cura del modelo. En M. Parker (Ed.), *Teorías de Enfermería y Enfermería Práctica* (págs. 131-142). Philadelphia: F.A. Davis.
- Touhy, T. A., Brown, C., & Smith, C. J. (2005). Spiritual caring: end of life in a nursing home. *J Gerontol Nurs*, 31 (9), 27-35.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Tsai, T. J., Chung, U. L., Chang, C. J., & Wang, H. H. (2016). Influence of Religious Beliefs on the Health of Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17 (4), 2315-2320.
- Turner, V. (1990). Liminality and community. En J. C. Alexander, & S. Seidman (Edits.), *Culture and society: Contemporary debates* (págs. 147-154). New York: Cambridge University Press.

- Turrión, J. F. (2005). El arte paleolítico: Historia de la investigación, escuelas interpretativas, y problemática sobre su significado. *Arqueoweb: Revista sobre Arqueología en Internet*, 7 (2), 7.
- Twibell, R. S., Wieseke, A. W., Marina, M., & Schoger, J. (1996). Spiritual and coping needs of critically ill patients: validation of nursing diagnoses. *Dimens Crit Care Nursing*, 15 (5), 245-253.
- Ugalde, M., & Rigor, A. (1995). *Diagnósticos de enfermería. Taxonomía NANDA*. Barcelona: Massón.
- Underwood, L. G. (2006). Ordinary spiritual experience: qualitative research, interpretive guidelines and population distribution for Daily Spiritual Experience Scale. *Archive for the Psychology of Religio*, 28 (1), 37.
- Underwood, L. G., & Teresi, J. A. (2002). The Daily Spiritual Experience Scale: Development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data. *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 2.
- Upsher, R. E. (2001). The status of qualitative research as evidence. En J. M. Morse, J. M. Swanson, & A. J. Kuzel (Edits.), *The nature of qualitative evidence* (págs. 5-26). Thousand Oaks: SAGE.
- Urquhart, C., Currell, R., Grant, M. J., & Hardiker, N. R. (2009). Nursing record systems: effects on nursing practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*, 21 (1), CD002099.
- Urra, E. (2009). Avances de la ciencia de enfermería y su relación con la disciplina. *Ciencia y enfermería*, 15 (2), 9-18.
- Vallés, M. S. (2009). *Entrevistas Cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van der Bruggen, H. J., & Groen, J. M. (1996). Towards a univocal definition and classification of patient outcome: Interim report of a Delphi survey. Maastricht, The Netherlands: Maastricht University, Faculty of Health Sciences.

- Van Leeuwen, R., & Cusveller, B. (2004). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (3), 234-246.
- Van Ness, P. H., Kasl, S. V., & Jones, B. A. (2003). Religion, race, and breast cancer survival. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 33 (4), 357-375.
- Van Spaendonck, M. C., Oostvogel, P. M., Van Loon, A. M., Van Wijngaarden, J. K., & Kromhout, D. (1996). Circulation of poliovirus during the poliomyelitis outbreak in the Netherlands in 1992–1993. *American journal of epidemiology*, 143 (9), 929-935.
- Velasco, J. D. (2013). Espiritualidad cristiana en el mundo actual. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 69 (261), 601-621.
- Vidya, D. C., Ganjekar, S., Shalini, C. N., Harish, K., & Murthy, N. S. (2016). Spirituality and its association with psychological distress in cancer patients attending a tertiary care hospital in Bangalore, India. *Int J Community Med Public Health*, 1812-1815.
- Vilalta, A. (2010). *Evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal*. Tesis doctoral: Facultad de Medicina, Universidad de Lleida. Lleida.
- Villagomez, L. R. (2005). Spiritual distress in adult cancer patients: toward conceptual clarity. *Holistic nursing practice*, 19 (6), 285-294.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. J. (2017). Existential Well-Being: Spirituality or Well-Being? *The Journal of nervous and mental disease*, 205 (3), 234-241.
- Vodermaier, A., Lucas, S., Linden, W., & Olson, R. (2017). *Anxiety after diagnosis predicts lung-cancer specific and overall survival in patients with stage III non-small cell lung cancer. A population-based cohort study*. Recuperado el 3 de 2 de 2017, de <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.338>
- Von Krogh, G. (2011). *Taxonomy III proposal*. NANDA International Latin American Symposium. Sao Paulo, Brazil.
- Waaijman, K. (2002). *Spirituality: forms, foundations, methods*. Leuven: Peeters.

- Waite, P. J., Hawks, S. R., & Gast, J. A. (1999). The correlation between spiritual well-being and health behaviors. *American Journal of Health Promotion, 13* (3), 159-162.
- Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of advanced nursing, 50* (2), 204-211.
- Walton, J. (1996). Spiritual Relationships A Concept Analysis. *Journal of Holistic Nursing, 14* (3), 237-250.
- Walton, J. (1999). Spirituality of patients recovering from an acute myocardial infarction: A grounded theory study. *Journal of Holistic Nursing, 17* (1), 34-53.
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchhoff, A. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer, 122* (7), 1029-1037.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care*. East Norwalk: CT: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson, J. (2004). *Theory of human caring*. Denver : CO: University of Colorado School of Nursing.
- Weathers, E., McCarthy, G., & Coffey, A. (2016). Concept analysis of spirituality: an evolutionary approach. *In nursing forum, 51* (2), 79-96.
- Welton, J. M., & Halloran, E. J. (1999). A comparison of nursing and medical diagnoses in predicting hospital outcomes. En *Proceedings of the AMIA Symposium. American Medical Informatics Association* (pág. 171).
- Wengraf, T. (2012). *Qualitative Research Interviewing*. London: SAGE.
- Wennberg, J. E. (1991). Unwanted variations in the rules of practice. *Jama, 265* (10), 1306-1307.
- Wenzel, L. B., Donnelly, J. P., Fowler, J. M., Habbal, R., Taylor, T. H., Aziz, N., y otros. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: a gynecologic oncology group study. *Psycho-Oncology, 11* (2), 142-153.

- Westerink, H. (2012). Spirituality in psychology of religion: A concept in search of its meaning. *Archive for the Psychology of Religion*, 34 (1), 3-15.
- Whitley, G. G., & Gulanick, M. (1996). Barriers to the use of nursing diagnosis language in clinical settings. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 7 (1), 25-32.
- Wilber, K. (2007). *Espiritualidad integral*. Barcelona: Kairós.
- Wiljer, D., Walton, T., Gilbert, J., Boucher, A., Ellis, P. M., Schiff, S., y otros. (2012). Understanding the needs of lung cancer patients during the pre-diagnosis phase. *J Cancer Educ*, 27 (3), 494-500.
- Williams, D. R., & Sternthal, M. J. (2007). Spirituality, religion and health: Evidence and research directions. *Medical Journal of Australia*, 186, S47-S50.
- Wilson, B. R. (1991). *The Changing Functions of Religion: Toleration & Cohesion in the Secularized Society*. Institute of Oriental Philosophy, European Centre.
- Wimpenny, P. (2002). The meaning of models of nursing to practicing nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (3), 346-54.
- Wink, P., & Dillon, M. (2003). Religiousness, spirituality, and psychosocial functioning in late adulthood: findings from a longitudinal study. *Psychology and Aging*, 18 (4), 916-924.
- Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2016). Exploring Nurse Communication About Spirituality. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* , 1049909116641630.
- Wong, P., & Fry, P. (Edits.). (1998). *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care, report of a WHO expert comite. Technical report series 804*. Génova: WHO.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ginebra: WHO.

- World Health Organization. (2006). *Guidelines for management of breast cancer*. Recuperado el 2016 de 5 de 21, de [www.who.int: http://applications.who.int/dsaf/dsa697.pdf](http://www.who.int/emro.who.int/dsaf/dsa697.pdf)
- Xiao, S., Widger, K., Tourangeau, A., & Berta, W. . (2016). Nursing Process Health Care Indicators: A Scoping Review of Development Methods. *Journal of nursing care quality* , [article in press].
- Xu, Y. (2008). Methodological issues and challenges in data collection and analysis of qualitative meta-synthesis. *Asian Nursing Research*, 2 (3), 173-83.
- Yennurajalingam, S., Tayjasanant, S., Balachandran, D., Padhye, N. S., Williams, J. L., Liu, D. D., y otros. (2016). Association between Daytime Activity, Fatigue, Sleep, Anxiety, Depression, and Symptom Burden in Advanced Cancer Patients: A Preliminary Report. *Journal of palliative medicine*, 19 (8), 849-856.
- Yousefi, H., & Abedi, H. A. (2011). Spiritual care in hospitalized patients. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 16 (1), 125-132.
- Yura, H., & Walsh, M. B. (1982). *El proceso de enfermería: valoración, planificación, implementación y evaluación*. Madrid: Editorial Alhambra.
- Zernott, M. M. (1982). International classification of diseases: Initiation, revision, and consolidation. En M. J. Kim, & D. A. Moritz (Edits.), *Classification of nursing diagnoses: Proceedings of the third and fourth conferences* (págs. 69-76). New York: McGraw-Hill.
- Zinnbauer, B. J., & Pargament, K. I. (2005). Religiousness and spirituality. En R. F. Paloutzian, & C. L. Park, *The handbook of the psychology of religion and spirituality* (págs. 21-42).
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., & Scott, A. B. (2001). The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects. *Journal of personality*, 67 (6), 889-919.
- Zohar, D., & Marshal, I. (2001). *Inteligencia espiritual: la inteligencia que permite ser creativo, tener valores y fe*. Barcelona: Ed. Plaza y Janes.

Zwingmann, C., Klein, C., & Büssing, A. (2011). Measuring religiosity/spirituality: Theoretical differentiations and categorization of instruments. *Religions, 2* (3), 345-357.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO I: Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínico San Carlos, con código C.I. 13/291-E bis.



Informe Dictamen Protocolo
Proyecto de Investigación
C.I. 13/291-E bis
30 de Agosto de 2013

CEIC Área 7 - Hospital Clínico San Carlos

Dra. Mar García Arenillas
Secretaria del CEIC Area 7 - Hospital Clínico San Carlos

ANTECEDENTES

Primero: El CEIC Área 7 - Hospital Clínico San Carlos evaluó en la reunión de **17 de julio de 2013** el estudio con código interno 13/291-E y emitió **DICTAMEN DESFAVORABLE** del mismo con fecha **18 de julio de 2013**.

Segundo: El investigador presenta una modificación **Enmienda 1 de 22 de Julio de 2013** como ampliación del protocolo previo.

Tercero: El investigador solicita una nueva evaluación del protocolo con las modificaciones incluidas.

Vistos los antecedentes, el CEIC Área 7 - Hospital Clínico San Carlos

CERTIFICA

1º. Que ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: "Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español"

Código Interno: 13/291-E Bis

Investigador: Dr. Daniel Muñoz Jiménez.

Versión Protocolo Evaluada: Enmienda 1 de 22 de julio de 2013

2º. Considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.

**Informe Dictamen Protocolo**

Proyecto de Investigación

C.I. 13/291-E bis

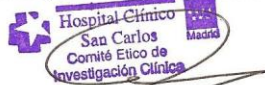
30 de Agosto de 2013

CEIC Área 7 - Hospital Clínico San Carlos

- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto de los postulados éticos.
- Se cumplen los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa legal aplicable en función de las características del estudio.

3º Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE**

Lo que firmo en Madrid, a 30 de agosto de 2013

Fdo: Dra. Mar García Arenillas
Secretaria del CEIC Área 7 - Hospital Clínico San Carlos

ANEXO II: Proyecto Tesis Doctoral para Unidades.



PROYECTO TESIS DOCTORAL

**“VALIDACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS
ENFERMEROS DE ESPIRITUALIDAD Y
RELIGIOSIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER EN
CONTEXTO ESPAÑOL”**

Doctorando: D. Daniel Muñoz Jiménez

Directora: Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez



1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Los fenómenos de la espiritualidad y religiosidad han acompañado al ser humano desde sus orígenes. Se consideran partes constituyentes de la esencia fundamental y más específica del hombre, pero también los de mayor grado de complejidad y abstracción. Su estudio y análisis ha sido una constante a lo largo de la historia, por la importancia que éstos han ejercido sobre el desarrollo de las sociedades.

Es indudable que existe cierta superposición entre los términos espiritualidad y religión, pero también hay diferencias características en su uso. La religión implica una tradición particular, que incluye la aceptación de la existencia de una realidad metafísica o sobrenatural (Lama, 1999), mientras que la espiritualidad no está necesariamente ligada a ninguna tradición religiosa concreta. La espiritualidad puede definirse como la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida, de manera que el término espiritualidad es más universal que el de religión. Hace referencia a una supuesta realidad inmaterial (Favre & Needleman, 1992), un camino interior que permite a la persona descubrir la esencia de su ser o bien valores profundos por los que viven las personas (Sheldrake, 2007). La experiencia espiritual conlleva la conexión con una realidad más amplia que incluye el yo, con los otros, con la comunidad humana, con la naturaleza, el cosmos o con dios (Burkhardt & Nagai-Jacobson, 2002).

Por otra parte, Thoresen (2001) afirma que el término religioso se relaciona con la adhesión de una persona a creencias, valores y prácticas propuestas por una colectividad, la cual prescribe maneras de ver y vivir la vida. Debido a que todas las religiones intentan promover la espiritualidad a través de sus principios, existe una gran confusión acerca del dominio de estas variables. Mytko y Knight (1999), afirman que la espiritualidad y la religiosidad no son conceptos excluyentes y pueden solaparse o existir separadamente, debiéndose por ello categorizarlos e interpretarlos cuidadosamente.

Independientemente de los aspectos conceptuales citados, es indiscutible que las alteraciones que se producen en la espiritualidad/religiosidad de un paciente son asunto y competencia de la enfermería, tanto en su valoración, diagnóstico e intervención. Constancia de ello es la inclusión, dentro del dominio 10 (Principios Vitales) de la taxonomía NANDA, de diagnósticos relacionados con la espiritualidad y la religiosidad. De entre ellos, el primero en ser incluido fue el diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*", que se determina escasamente en la práctica de los cuidados, debido a la dificultad que supone identificar las características que lo definen, debido bien a



los deficientes conocimientos de los aspectos religioso-espirituales por parte de los profesionales de enfermería, bien por falta de interés en estos fenómenos (Twibell et al, 1996) o por no considerarse tan prioritarios dentro de las necesidades humanas como son las fisiológicas y la seguridad.

El diagnóstico "*Sufrimiento espiritual*" fue sometido a validación de contenido por expertos, según método Fehring (1987) (Chaves, Carvalho, Goyatá & Galvão, 2008; Pehler, 1997; Twibell, Wieseke, Marina & Schoger, 1996). La prevalencia del diagnóstico sufrimiento espiritual en una muestra de pacientes con enfermedad renal crónica realizada por De Cássia, Campos, De Souza & Terra. (2010) fue de 27,5% y la concordancia entre la identificación por parte de los pacientes y los profesionales de enfermería fue elevada. Fueron identificadas y validadas las siguientes características definitorias: expresa alienación, expresa sufrimiento, expresa alteración del comportamiento, ira, incapacidad para expresar creatividad, expresa significado/propósito de la vida, expresa falta de serenidad, expresar falta de coraje, expresa falta de esperanza, culpa, niega la interacción con personas significativas, expresa sentirse abandonado, dolor, pide ayuda espiritual, alteración del comportamiento: llanto, incapacidad de experimentar trascendencia, trastorno del sistema de creencias, expresa sentir cólera hacia Dios, expresa falta de amor, falta de esperanza y falta de interés por la naturaleza. Su concepto todavía comprende numerosas cuestiones complejas y subjetivas que requieren un conocimiento articulado para incluirlo como campo de investigación, lo que convierte en un reto para la enfermera el hecho de hacer frente a la atención de personas que experimentan este sufrimiento (Chaves et al, 2008).

El diagnóstico deterioro de la religiosidad fue aprobado por la NANDA en el año 2004. Se aprobaron para este diagnóstico las características definitorias: dificultad para adherirse a las ideas religiosas prescritas, dificultad para adherirse a los rituales religiosos prescritos (ceremonias, regulaciones dietéticas, vestido, rezos, culto, conductas religiosas privadas, lectura de material religioso, prácticas de días festivos y encuentro con los líderes religiosos), expresa sufrimiento emocional por la separación con la comunidad religiosa, expresa necesidad de entrar en contacto con patrones anteriores de creencias. Expresa necesidad de volver a entrar en contacto con costumbres anteriores, cuestiona los patrones de las creencias religiosas y cuestiona las costumbres religiosas (Herdman, 2012)

Sobre este diagnóstico no se han encontrado registrados estudios de validación diagnóstica, ni de otros tipos de validación, así como de implementación.



2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

- Describir, analizar y validar las características y manifestaciones de las respuestas humanas asociadas a la dimensión espiritual y religiosa, en pacientes diagnosticados de cáncer, con las características definitorias establecidas por NANDA para los diagnósticos "*Sufrimiento Espiritual, Riesgo de Sufrimiento Espiritual, Deterioro de la Religiosidad, Disposición para Mejorar la Religiosidad, Riesgo de Deterioro de la Religiosidad*" pertenecientes al dominio 10 de principios vitales.

2.2 Objetivos específicos

- Describir, en caso de que existan, nuevas características definitorias que se relacionen con los diagnósticos de enfermería indicados y realizar un análisis de las mismas, determinando cuáles de ellas son más o menos relevantes para la determinación diagnóstica.
- Evaluar la estructura de la taxonomía diagnóstica NANDA con respecto a su organización de clases y dominios, así como la ubicación de los diagnósticos dentro de cada uno de ellos
- Analizar la forma en que los pacientes conceptualizan e interrelacionan la espiritualidad y religiosidad, en sus diversas formas y desde una perspectiva transcultural.
- Operativizar los indicadores del resultado NOC "*Salud espiritual*" para la valoración de las necesidades espirituales de los pacientes.
- Conocer y analizar el papel e influencia de la familia y allegados en la vivencia espiritual del paciente oncológico, así como de líderes o comunidades religiosas.
- Describir y analizar el conocimiento, actitudes y disposición ante la atención espiritual de los profesionales de enfermería.

3. METODOLOGÍA

El método etnográfico será el principal método de estudio y se llevará a cabo por medio de un trabajo de campo desarrollado en el ámbito de los servicios de Oncología y Hematología del Hospital Clínico San Carlos.



perteneciente al Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) de la Comunidad de Madrid entre octubre de 2013 y mayo de 2015.

3.1 Población y selección de informantes

La población objeto de estudio serán los pacientes mayores de 18 años diagnosticados de cáncer en seguimiento por los servicios de Oncología y Hematología del centro, que presenten enfermedad activa en el período de estudio. De entre éstos y tras un período de aproximación y conocimiento por parte del investigador, se llevará a cabo una selección, por conveniencia, de casos que, como informantes, serán invitados a participar en el estudio. La selección tratará de recoger casos con la mayor variabilidad posible de experiencias de enfermedad para enriquecer la diversidad de perspectivas del fenómeno y a la vez permitan definir las tendencias más comunes. Tras su aceptación a la inclusión en el estudio, y previo consentimiento informado, serán observados y entrevistados a través de entrevistas secuenciales, dentro de un proceso de seguimiento en el ámbito hospitalario, que finalizará cuando el paciente lo solicite, alcance una situación de remisión de la enfermedad o bien fallezca. Así mismo, se incluirán como informantes otros participantes en el proceso de enfermedad como familiares y acompañantes, profesionales de la salud, voluntarios, representantes de los servicios religiosos, etc. La cantidad de informantes seleccionados así como el límite de duración del trabajo de campo vendrá delimitado por la saturación de los datos obtenidos.

3.2 Técnicas empleadas en la investigación.

Las principales técnicas de investigación que se emplearán son: la observación participante y la entrevista a informantes. Los sistemas de registro y organización etnográfica seguirán las pautas elaboradas por Hammersley y Atkinson (1994), constituidas básicamente por: notas de campo, registros permanentes y documentos.

- OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Se realizarán visitas y acompañamiento a pacientes y durante estancias en los servicios anteriormente mencionados. Se observarán los procesos, acciones y relaciones mantenidas por los pacientes con otros componentes del entorno hospitalario, bien en períodos de ingreso o bien en su asistencia a consultas o tratamientos (hospitales de día). Los contenidos de dichas observaciones serán transcritos a notas de campo siguiendo un orden cronológico y de forma lo más inmediata posible a la observación. Posteriormente se realizará un análisis de los contenidos de dichas notas identificando las principales categorías de observación tanto de los procesos



como de los contextos observados en referencia al objeto de estudio. Se recogerán, en formato fotográfico, imágenes de las expresiones simbólicas que hagan referencia a la espiritualidad y religiosidad de los pacientes en el ámbito hospitalario.

- ENTREVISTAS

Como parte principal del trabajo de campo se realizarán entrevistas abiertas y orientadas a explorar las respuestas espirituales experimentadas por los pacientes seleccionados, desde el diagnóstico de la enfermedad y durante su proceso de enfermedad. Los resultados de dichas entrevistas permitirán denominar y tipificar estas respuestas, para analizar posteriormente sus características y el impacto de las mismas en el proceso de enfermedad, como recursos de adaptación o desadaptación.

Los lugares establecidos para las entrevistas serán los propios centros hospitalarios, empleando salas de información a pacientes, despachos, habitaciones u otras estancias que preserven al máximo la intimidad durante las entrevistas, previo consentimiento de las supervisoras de unidad para su uso.

Se llevará a cabo la grabación íntegra de las entrevistas en medios digitales de audio para su posterior transcripción y análisis. La duración de las entrevistas será variable según el estado y condiciones del paciente, así como de las necesidades de atención en los servicios. Para poder realizar un seguimiento se realizarán múltiples entrevistas seriadas en el tiempo para poder analizar los cambios experimentados a nivel espiritual como consecuencia del curso y evolución de la enfermedad. Las entrevistas se estructurarán como reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de la presencia y vivencia de la espiritualidad/religiosidad en su vida y situación, tal como las expresan con sus propias palabras. (Bogdan & Taylor, 1975). Esta estructura secuencial permitirá al investigador acercarse de forma paulatina a la intimidad del investigado, pudiendo así explorar su ideas y creencias y cómo éstas se modifican o no en ante la enfermedad, y si lo hacen en qué se caracterizan dichas modificaciones (Rodríguez & García, 1996).

Una vez realizadas las entrevistas serán transcritas de forma íntegra y analizadas con el fin de establecer las principales categorías que emerjan de las respuestas dadas por los informantes. Para ello se realizará la codificación de segmentos de texto. La información se codificará, asignándola a una categoría a partir del registro original y se generará un índice analítico de las diferentes categorías. Los resultados de las entrevistas serán devueltos a los informantes para que realicen una validación de su contenido y hagan aquellas correcciones o aportaciones que consideren adecuadas.



- DOCUMENTACIÓN

Se realizará una descripción y análisis de documentación y recursos a dos niveles. En primer lugar el acceso a la historia clínica, en la que se realizarán las consultas pertinentes con la finalidad de seguir de forma actualizada y precisa el proceso de atención clínica del paciente.

En segundo lugar, se describirán y analizarán todos aquellos elementos formales que estén presentes en el contexto y que se asocien a la atención espiritual y religiosa de los pacientes, como documentaciones, folletos o actividades destinadas a fomentar la trascendencia y la humanización de la atención sanitaria.

3.3 Análisis y comparación de los datos.

Los resultados obtenidos una vez categorizados y analizados serán comparados con las características definitorias de los diagnósticos NANDA relacionadas con la religiosidad y espiritualidad. El objetivo de este análisis consistirá en identificar las categorías que expresen las respuestas espirituales y religiosas manifestadas por los pacientes y percibidas por los familiares y personal de enfermería y compararlas con las características definitorias descritas por NANDA para dichos diagnósticos, con el fin de hallar similitudes y diferencias entre ellas. El estudio centra su marco de referencia en los componentes diagnósticos recogidos en la Taxonomía NANDA, pero no queda delimitado exclusivamente a la validación de las características propuestas por la NANDA, sino también a la posibilidad de descubrir otras características propias de nuestro contexto, nuevos elementos facilitadores para la comprensión de los problemas asociados a la dimensión trascendente y establecer interrelaciones entre los aspectos asociados a la espiritualidad en general y a la religión en particular.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio será desarrollado conforme a la norma establecida por la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal así como en los principios éticos para las investigaciones en seres humanos promulgados en la Declaración de Helsinki.



Hospital Clínico San Carlos

Comunidad de Madrid

5. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Médica Mundial (2008). Declaración de Helsinki. Seúl, Corea.
- Burkhardt, M.A. & Nagai-Jacobson, M.G. (2002). *Spirituality: living our connectedness*. Delmar: Cengage Learning.
- Chaves, E.C.L., Carvalho, C.E., Goyatá, S.L. & Galvão, C.M. (2008). Angustia espiritual: revisión integradora de la literatura. *Online Braz J Nurs*, 7(2), 0-9.
- De Cássia, E., Campos, E., De Souza, F. & Terra, F. (2010). Clinical validation of impaired spirituality in patients with chronic renal disease. *Rev Lat Am Enfermagem*, 18(3), 309-316.
- Faivre, A. & Needleman, J. (1992). *Modern Esoteric Spirituality*. s.l.:Crossroad Publishing.
- Fehring, R.J. (1987). Methods to validate nursing diagnosis. *Heart Lung*, 16(6), 625-9.
- Hammersley, M & Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós
- Herdman, T.H. (2012) (Ed.) *NANDA-I. Internacional Nursing diagnoses: Definitions & Classification, 2012-2014*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lama, D. (1999). *Ethics for the New Millennium*. New Yor:Riverhead Books.
- Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal de 13 de diciembre. B.O.E. de 14 de diciembre de 1999.
- Mytko, J.J. & Knight, S.J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8(5), 439-450.
- Pehler, S.R. (1997). Spiritual response of children: validation of the nursing diagnosis spiritual distress. *Diagn Nursing*, 8(2), 55-66.
- Sheldrake, P. (2007). *A Brief History of Spirituality*. s.l.:Wiley-Blackwell.
- Thorensen, T.G. (2001). *Faith and health*. New York: Guilford Press.
- Twibell, R.S., Wieseke, A.W., Marina, M. & Schoger, J. (1996). Spiritual and coping needs of critically ill patients: validation of nursing diagnoses. *Dimens Crit Care Nursing*, 15(5), 245-53.

ANEXO IV: Documento informativo + Consentimiento.

Hospital Clínico San Carlos

Comunidad de Madrid

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE**TÍTULO DEL ESTUDIO:**

VALIDACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS DE ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER EN CONTEXTO ESPAÑOL

INVESTIGADOR PRINCIPAL: DANIEL MUÑOZ JIMÉNEZ**CENTRO:** HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS. MADRID**INTRODUCCIÓN**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un trabajo de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

El fin de este documento es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda decidir si quiere participar o no en el estudio. Para ello, lea esta hoja de información atentamente y a continuación le aclararemos todas las dudas que le puedan surgir. Si posteriormente desea realizar alguna consulta que considere oportuna puede hacerla.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Si en algún momento desea dejar de participar en él, puede retirar su consentimiento, sin que ello suponga perjuicio alguno en la atención sanitaria prestada, ni en su tratamiento ni en los cuidados que reciba.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

La espiritualidad y la confianza en las propias creencias son consideradas dimensiones fundamentales del ser humano y sobre ellas se circunscriben e interpretan las experiencias vitales de los sujetos. Se considera que las situaciones de enfermedad pueden suscitar respuestas humanas que repercuten en el bienestar bio-psico-social y cultural de las personas, incluyendo también modificaciones de los hábitos religiosos y la espiritualidad.

Este estudio tiene como fin recoger e interpretar las experiencias de pacientes que afrontan un proceso de enfermedad, haciendo especial hincapié en la dimensión religioso-espiritual, con el fin de describir las características



que definen las respuestas humanas en estos ámbitos. Las características halladas se contrastarán con las características reconocidas por la taxonomía de diagnósticos de enfermería NANDA Internacional.

Para llevar a cabo el estudio se realizarán observación y entrevistas personales. Se recogerá información en medios digitales de audio. Además se tratará de obtener información de otras fuentes como familiares, compañeros de comunidad o líderes religiosos. Todo ello se realizará de forma independiente y respetando la religión que el sujeto profese.

Tras el análisis de las entrevistas, los resultados les serán devueltos para que usted realice cuantas apreciaciones considere necesarias, pudiendo corregir, ampliar o enfatizar aquellos aspectos más importantes para usted. Ante cualquier duda le rogamos que se ponga en contacto con el investigador.

Los resultados de este estudio permitirán a los profesionales de enfermería, y a otros profesionales de las ciencias de la salud, abordar el cuidado de las personas enfermas desde una perspectiva holística e integradora así como detectar problemas de adaptación y poder intervenir sobre ellos convenientemente, mejorando así la calidad de los cuidados dentro del marco de los sistemas sanitarios.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN

No se establece ningún sistema de recompensa predeterminado por la participación en este estudio. No obstante, dadas las características del mismo es posible que el seguimiento mediante entrevistas con el investigador le permitan manifestar sus sentimientos, miedos y esperanzas proporcionándole un acompañamiento adicional durante su proceso de enfermedad.

Consideramos que no existen peligros que puedan derivar de su participación en este estudio.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de 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. Usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados con un código y solo las personas que lo dirigen podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna, salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.



Los datos recogidos en este estudio serán empleados única y exclusivamente para los fines del mismo, no pudiendo cederse a terceros para fines diferentes que los mencionados. La comunicación de los resultados del estudio en ningún caso contendrá información que le pueda identificar directamente como nombre, apellidos, dirección, nº de la seguridad social, etc.

El acceso a su información personal quedará restringido al personal de enfermería responsable del estudio y colaboradores, autoridades sanitarias y al Comité Ético de Investigación Clínica, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

COMPENSACIÓN ECONÓMICA

Su participación en el estudio no le supondrá gasto alguno.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Con la firma de la hoja de consentimiento adjunta, usted se compromete a colaborar con el investigador en el proceso de estudio, facilitando el desarrollo de la metodología establecida.

En caso de que el investigador considere necesario finalizar su participación en el estudio, usted recibirá una explicación adecuada del motivo de dicha finalización.

El investigador y colaboradores no adquieren compromiso de mantener el seguimiento realizado durante el estudio una vez finalizado el mismo. Tras la finalización, el investigador se compromete a proporcionarle información sobre los resultados del mismo.

Agradecemos profundamente su participación.



Hospital Clínico San Carlos

Comunidad de Madrid

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: VALIDACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS DE ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER EN CONTEXTO ESPAÑOL. **INVESTIGADOR PRINCIPAL:** DANIEL MUÑOZ JIMÉNEZ. **CENTRO:** HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS.

Yo (nombre y apellidos)

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con Daniel Muñoz Jiménez, investigador principal.

Comprendo que mi participación es voluntaria y comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados por parte de mi médico y/o enfermera.

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.

Sí No

Firma del paciente:

Firma del investigador:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO V: Guión de entrevistas.

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. Presentación del investigador y preparación del entrevistado.
2. Presentación del paciente. Datos sociodemográficos. Situación familiar y laboral.
3. ¿Cómo da comienzo la enfermedad y cuál es la vivencia desde de un punto de vista personal y espiritual desde el diagnóstico e inicio de los tratamientos hasta el momento actual?
4. ¿Cuál ha sido el papel y la conexión con las personas o elementos de su entorno (familiares/amigos)?
5. ¿Cuáles son los elementos que le apoyan en el afrontamiento de la enfermedad?
6. ¿Cuáles son sus principales temores?
7. ¿Tiene creencias? ¿Cuál es el papel de sus creencias en el afrontamiento de la enfermedad?
8. ¿Cómo ha percibido la atención prestada por el sistema sanitario?
9. ¿Cuáles son sus expectativas futuras?
10. Cierre de la entrevista

