




Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



Tesis Doctoral

**EFFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN
PSICOSOCIAL EN EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO
DE PERSONAS CON ENFERMEDADES
AVANZADAS**

Dolors Mateo Ortega

Directores:

Joaquin T. Limonero García

Xavier Gómez Batiste-Alentorn

Marzo 2016

Efectividad de la intervención psicosocial en el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades avanzadas

Tesis Doctoral presentada por

Dolors Mateo Ortega

Dirigida por:

Dr. Joaquín T. Limonero García

y

Dr. Xavier Gómez Batiste-Alentorn

Programa de Doctorat en Psicologia de l'Aprenentatge Humà

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Facultat de psicologia

Universitat Autònoma de Barcelona

Marzo de 2016



Universitat Autònoma de Barcelona

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Dr. Joaquín T. Limonero García, Profesor Titular de Psicología Básica de la Universidad Autònoma de Barcelona,

HACE CONSTAR

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto RD 1393/2007, de 29 de Octubre, (B.O.E. núm. 260 del 30 de Octubre de 2007), el trabajo de investigación realizado por la Doctoranda D. María Dolores Mateo Ortega (DNI: 46601185B), bajo mi dirección junto con el Dr. Xavier Gómez Batiste-Alentorn, con el título: *"Efectividad de la intervención psicosocial en el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades avanzadas"* reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.


Universitat Autònoma de Barcelona


Departament de Psicologia Bàsica,
Evolutiva i de l'Educació

Bellaterra, 21 de Diciembre de 2015

Dr. Joaquín T. Limonero García

Director de la Tesis de Doctorado

Dr. Xavier Gómez Batiste, director de Càtedra de Cuidados Paliativos de
UVIC/UCC/Qualy-CCOMS/ICO

HACE CONSTAR

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto RD 1393/2007, de 29 de Octubre, (B.O.E. núm. 260 del 30 de Octubre de 2007), el trabajo de investigación realizado por la Doctoranda D. María Dolores Mateo Ortega (DNI:46601185B), bajo mi dirección junto con el Dr. Joaquín T. Limonero, con el título: *"Efectividad de la intervención psicosocial en el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades avanzadas"* reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.

Bellaterra, 28 de Diciembre de 2015



ICO
Institut Català d'Oncologia
Duran i Reynals
Observatori "Qualy"

Dr. Xavier Gómez-Batiste

Director de la Tesis de Doctorado

AGRADECIMIENTOS

No puedo empezar este documento, esta tesis, sin mencionar mi enorme agradecimiento a Manel Dionís Comas. Él es el auténtico responsable de mi entusiasmo y dedicación a los cuidados paliativos. Quiero compartir con los que leen este documento como Manel, con su compromiso y dedicación únicos a la psicología, y con sus valores como persona, primero como tutor de prácticas, luego como compañero y amigo, supo contagiarme de su pasión por los cuidados paliativos. Los reveses de la vida no han permitido que me haya acompañado también en el proceso de mi doctorado, aunque creo que es algo que le hubiera gustado. Desde aquí, mi humilde homenaje y mi cariño más sincero.

Y si a Manel le debo la pasión por los cuidados paliativos, a mis hijos les debo la confianza en mí y la paciencia con la que han soportado mis largos ratos de dedicación al desarrollo de la misma. A David, por su actitud de apoyo, respeto y admiración silenciosa de todo lo que hago, a Raquel por su ilusión y admiración en los proyectos profesionales que inicio, y especialmente en la tesis, y a Oscar por su sensibilidad y sincero interés en todo lo que me preocupa y ocupa. A los tres, por saber estar ahí, cada uno a su manera, en los momentos de intensa dedicación y nerviosismo que inevitablemente conlleva el embarcarse en aventuras como el realizar un programa de doctorado. Y más allá de su apoyo en el desarrollo profesional, por estar ahí, siempre a mi lado, siempre apoyándome, apoyándonos mutuamente en los reveses que te da la vida. También en las alegrías, en los momentos buenos, y lo que quizás más me enorgullece, la gran madurez que tienen y la gran capacidad de apoyo que han logrado

en sus pocos años de vida. Sin ellos, sinceramente, habría sido imposible llevar a cabo pocos proyectos de los que he emprendido últimamente, entre ellos la tesis doctoral que tiene el lector en sus manos. El abrazo más grande que mis brazos y mi corazón pueden dar para ellos.

Debo también agradecer enormemente a mi padre por la gran confianza depositada en mí desde que me alcanza la memoria. Siempre ahí apoyándome, creyendo en mí, dándome fuerzas para desarrollarme personalmente primero y profesionalmente después hasta donde la vida le alcanzó. Aunque la vida nos lo arrebató cuando todos éramos muy jóvenes, siempre está conmigo en los mejores momentos de mi vida. También a mi madre debo un gran agradecimiento, que a pesar de sus dificultades de salud nos inculcó a todos las actitudes y valores necesarios para disfrutar de la vida. Sin ella, sin sus valores de honestidad, respeto, importancia del cariño a los demás y la familia, no hubiese podido desenvolverme con éxito en las dificultades de la vida, y acompañar a los pacientes y familiares que se encuentran en una situación tan difícil como es la de final de vida. Situaciones que requieren a menudo de una madurez personal acompañada de unos valores y actitudes de respeto, humildad hacia el otro, y de ayuda y compasión.

A mis hermanos, siempre ahí, en la distancia, cada uno con sus dificultades personales, y siempre ahí, cada uno con su distancia en kilómetros, y siempre ahí. No dudando en coger un avión en los momentos de alegría, cuando nacieron mis hijos, y en los momentos de dificultad que te planta la vida delante sin avisar. Ahí, siempre ahí... Rosa, Elisa y David, sin pensárselo, con su cariño, comprensión, afecto, aportando cada uno su punto de vista, diferentes, con sus particularidades, siempre ahí. Y como no, a mis cuñados Emilio y Alicia, siempre dispuestos a ser uno más de los que están ahí compartiendo y apoyando en los momentos buenos y en los difíciles. A todos mi

gratitud y cariño, ya que todos, cada uno desde su persona han hecho posible que haya llegado hasta aquí.

Mi gran agradecimiento a Ramón Bayes, maestro entre los maestros, sin la sabiduría del cual el camino profesional hubiese sido posiblemente mucho más oscuro. Ramon es posiblemente la persona a la que debo este trabajo. El fue quien iba a ser el director de mi doctorado cuando lo inicié hace unos 20 años, quien me animó durante años a que no abandonase este propósito, pasando luego el relevo a Quim en la dirección del mismo. Y a Quim, que crecimos juntos profesionalmente desde Vic, el con su tesis y yo con mi master. Compañero y amigo, con el que tantos momentos hemos compartido, formación, proyectos, congresos...y finalmente este documento que tiene el lector en sus manos. Quim tomó el relevo de la dirección de este trabajo junto con Xavier.

Gracias también a mis amigos de toda la vida, a aquellos a los que se inicia la amistad en la adolescencia y ya nunca se abandona pase lo que pase, a ellos quiero dar las gracias por el apoyo y la fuerza que me han transmitido en el día a día, gracias a Fernando, Jose Antonio, Loli, Jesús, Mari Carmen, Ricardo, Asun. También dar las gracias a todos esos amigos que se va uno encontrando en los caminos que uno toma en la vida. A los que conocí y aún mantengo en el Consorci Sanitari de Terrassa, a Miriam, a Tere, mis compañeras inseparables en la planta de cuidados paliativos, compartiendo cada día momentos intensos, amistad que aun mantengo y sin el empuje de las cuales no estaría ahora escribiendo estas líneas. A Montse y Marga, amigas de las que uno forja en momentos profesionales de su vida, y que siguen ahí, a pesar de la distancia que marca el día a día, compartiendo la intensidad de lo que le va a uno planteando la vida. A Horacio, en desde mis primeros pasos en mi desarrollo profesional creyó en mí, y me animó siempre en todos los proyectos que inicié en aquella etapa, incluido el proyecto de doctorado, que en su momento desestimé y que vuelvo a retomar ahora. A Carme,

compañera de siempre, que tomando después el relevo de Horacio siguió creyendo e impulsando la psicología en la unidad, dándome su apoyo en todos los proyectos, inclusive en la decisión de tomar nuevos rumbos que se me presentaron. A Carme, mi compañera inseparable de lo psicosocial desde los inicios, compartiendo proyectos, congresos y eventos varios. A Albert y Anni, compañeros también desde los primeros tiempos, a Dolors y a Pau. A Mercè, Ernesto, Sami, Mireia, compañeros de geriatría. Y tantas otras compañeras y compañeros que no me gustaría dejar de mencionar, todo el personal de enfermería de Sant Llàtzer, algunas se quedaron allí, algunas vinieron al Hospital de Terrassa. A Ana María, Marisa, Cristina, Juan, Mari, Julia, Paqui, Esther, Isa, Mireia, Loida, a tantas, que no quisiera dejarme a nadie en el tintero...los compañeros de oncología, con los que hemos ido compartiendo casos y experiencias a lo largo del camino, a Àngels, Concha, Jordi, Remei...a mis compañeras de salud mental del Consorci, a Anna, Maite, Irene, Cristina y a todo el servicio de salud mental.

Y como no a mis compañeros en los inicios profesionales del Hospital de la Santa Creu de Vic, donde aprendí tanto de la observación de pioneros como Carme, Assumpta, compañera y amiga, Joan, Marta, Núria. Su modelo me ha guiado durante años.

Con todo, este trabajo de doctorado no hubiese podido llevarse a cabo sin el apoyo incondicional de mis actuales compañeros, Elba, Sara, Jose, Anna, Cristina, Marisa y especialmente a Xavier, ya que sin su empuje hubiese sido imposible la realización de este trabajo. Todos y cada uno de ellos me han hecho sentir parte de este equipo, y me han dado el impulso necesario para poder llevar a cabo este empuje final que necesita todo proyecto.

A mis compañeros de la Obra Social “la Caixa”, de los cuales he aprendido otros aspectos de mi profesión, hasta el momento desconocidos para mí. A todos y cada uno

de ellos, a Marc, Montse, Verónica, David, Marta, Mireia, Lidia, Elena, Eli y Eulalia. También, como no, a mis compañeros profesionales de los EAPS, sin los cuales este trabajo hubiese sido imposible de realizar con la consistencia con la que se puede presentar en estos momentos. Gracias a cada uno de ellos, no puedo mencionar nombres aquí, ya que son más de 200, y todos y cada uno de ellos son importantes.

También a mis compañeros de psicooncología y al resto de compañeros del ICO, Eulalia, Lourdes, Eli, Cristian, y muy especialmente a Jorge, sin el apoyo del cual no estaría ahora escribiendo estas líneas. También a la dirección del Instituto Catalán de Oncología, por facilitarme durante estos últimos años la realización de todo el proyecto de doctorado.

Y como no, a mis compañeras y compañeros del grupo de psicólogos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, a Ramón, Montse, Silvia, Valérie, Tomás, Sonia, Jaume, Eva, Cristina y muchos más con los que hemos ido compartiendo conocimiento y experiencias a lo largo de estos casi 20 años de reuniones mensuales. También a mis compañeras del grupo de psicooncología, con las cuales ya hace unos cuantos años que venimos encontrándonos y compartiendo.

Por último, y no menos importante, agradecer a los pacientes a los que he acompañado e intentado ayudar durante estos años, porque de ellos he aprendido lo esencial de lo que se y el contenido fundamental de este trabajo de doctorado.

Gracias a todos y cada una de las personas que me han acompañado durante mi vida personal y profesional, vidas que con el paso de los años la línea divisoria se vuelve tan fina que a veces es imperceptible.

INDICE GENERAL



ÍNDICE

I. Abreviaturas	25
1. Introducción. Presentación del trabajo	29
2. Marco teórico	33
2.1. Epidemiología en la enfermedad crónica avanzada.....	33
2.2. Cuidados Paliativos.....	34
2.3. Atención Psicosocial y Espiritual	39
2.4. Psicología Basada en la Evidencia. Efectividad	51
2.4.1. Instrumentos de evaluación validados	53
2.4.2. Modelos de atención psicosocial y espiritual en atención paliativa.	56
2.4.3. Algunas propuestas de intervenciones psicológicas efectivas.....	58
3. Estudio Empírico.....	65
3.1. Planteamiento general del Problema.....	65
3.1.1. Objetivo principal	65
3.1.2. Objetivos secundarios.....	65
3.2. Método	66
3.2.1. Muestra y procedimiento	66
3.2.1.1. Participantes	66
3.2.1.2. Procedimiento	68
3.2.3. Variables evaluadas	75
3.2.3.1. Variables de estratificación de la muestra	78
3.3. Consideraciones éticas	79
3.4. Resultados	79
3.4.1. Características generales de la muestra	79
3.4.2. Resultados de efectividad relativos a la globalidad de la muestra	80
3.4.3. Resultados efectividad. Comparación de los pacientes estratificados por complejidad	90
4. Discusión.....	119
4.1. Características de los pacientes atendidos.	119
4.2. Efectividad de las intervenciones.....	122
4.2.1. Variables emocionales	122

4.2.2.	Variables de la esfera espiritual.....	123
4.3.	Efectividad de las intervenciones en los pacientes en función de su complejidad psicosocial-espiritual.....	124
4.3.1.	Variables emocionales en función de la complejidad de los pacientes. .	126
4.3.1.1.	Estado de ánimo.....	126
4.3.1.2.	Ansiedad.	126
4.3.1.3.	Malestar	127
4.3.1.4.	Adaptación.	128
4.3.1.5.	Percepción subjetiva del paso del tiempo	129
4.3.2.	Variables espirituales en función de la complejidad de los pacientes.	130
4.3.2.1.	Sentido de la vida.....	130
4.3.2.2.	Sensación de sentirse en paz consigo mismo y con los demás. Paz-perdón.	131
5.	Conclusiones	137
5.1.	Conclusiones del estudio	137
5.2.	Líneas futuras de investigación.....	139
6.	Referencias Bibliográficas	143

ABREVIATURAS



I. Abreviaturas

APA	American Psychology Association
	Beta
CP	Cuidados Paliativos
<i>DE</i>	Desviación Estándar
DME	Detección Malestar Emocional
EAPC	European Association for Palliative Care
EAPS	Equipo de Atención Psicosocial
ER	Equipo Receptor
GES	Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados
Paliativos INE	Instituto Nacional de Estadística
ME	Malestar Emocional
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
OMS	Organización Mundial de la Salud
<i>P</i>	p-valor
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos

INTRODUCCIÓN. PRESENTACIÓN DEL TRABAJO



1. Introducción. Presentación del trabajo

El sufrimiento de las personas cobra una relevancia muy importante en la atención a las enfermedades y muy especialmente en la atención a personas con enfermedades avanzadas. El informe del Hastings Center¹ sobre los fines de la medicina a finales del siglo XX es tajante, deben ser la prevención de las enfermedades y la paliación del dolor y el sufrimiento, situando al mismo nivel el curar y el cuidar. En el mismo informe Callahan¹ indica que los que sufren no son los cuerpos, son las personas. Es en éste aspecto donde la atención psicosocial cobra una especial relevancia.

En el contexto de los cuidados paliativos (CP) la importancia de la atención psicológica es ampliamente reconocida por organizaciones relacionadas de ámbito nacional e internacional.

A este reconocimiento clínico es necesario añadir rigor científico necesario para encajar de forma adecuada en la tendencia en boga durante los últimos años de la medicina basada en la evidencia, y a la cual los CP se han querido sumar, a mi entender de forma muy acertada.

En esta línea es donde se enmarca el presente trabajo de investigación, en la generación de evidencia que apoye la tarea que la atención psicológica lleva desarrollando en España desde el inicio de los CP hace aproximadamente 25 años.

MARCO TEÓRICO



2. Marco teórico

2.1. Epidemiología en la enfermedad crónica avanzada

Acorde a las estimaciones Globales de Salud de la Organización Mundial de la Salud² [OMS], en 2011 murieron aproximadamente 54.6 millones de personas en todo el mundo. La gran mayoría de estas muertes, el 66%, fueron debidas a enfermedades no contagiosas. En este mismo informe la OMS estima que el número de personas que requerirían CP al final de la vida será de aproximadamente unos 20.4 millones (94% adultos y 6% niños).

En la Guía del control del cáncer de 2010, la OMS³ señala el cáncer como una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Ésta misma guía la OMS calcula que en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas y que en los siguientes 10 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones.

En España, los avances de la medicina y probablemente la mejora del estado del bienestar ha producido un aumento en la esperanza de vida en los últimos años. Según el Instituto Nacional de Estadística ⁴(INE) la esperanza de vida para los hombres españoles ha pasado de 74 años en 1991 a 80 en 2015 y con una previsión de llegar a los 82 años en 2022. Con relación a las mujeres las previsiones son aún más optimistas, siendo la esperanza de vida en 1991 de 80 años, pasando a 86 en 2015 y con una previsión de llegar a los 87 en 2022. Este aumento en la esperanza de vida, llevará

inevitablemente aparejado un aumento de enfermedades crónicas avanzadas que requerirán, en la mayoría de los casos, de un abordaje de CP.

En un estudio publicado por Gómez et al⁵ destaca que el 1.5% de la población española que acuden a los servicios de medicina convencional padecen una enfermedad crónica avanzada que requerirá de un abordaje de atención paliativa. Este mismo estudio nos habla de un contexto español con una sociedad envejecida, y con una alta presencia de enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes como la diabetes o la demencia. Indica Gómez y colaboradores que el 75% de la población de nuestro entorno muere a consecuencia de una o varias enfermedades crónicas evolutivas en progresión, con pronóstico de vida limitado durante meses y con deterioro progresivo, que presenta frecuentes crisis, necesidades y demandas de todo tipo (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), alto uso de recursos y frecuentes dilemas éticos en la evolución, que generan un sufrimiento e impacto importantes.

2.2. Cuidados Paliativos

Se definen los CP como la disciplina que mejor responde a las necesidades de las personas que están en situación de enfermedad avanzada y final de vida. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁶ [SECPAL⁶], indica que clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón primera de ser de los CP. Aunque más recientemente, tal y como señalan Gómez et al⁷, que en la atención paliativa están sucediendo una serie de cambios resultado de un proceso de transición conceptual, ampliando la atención paliativa a la atención al paciente crónico avanzado, marcada por una intervención flexible, adaptada a una evolución de la enfermedad en crisis, donde toman especial importancia los procesos de planificación de decisiones anticipadas por el paciente. Este cambio de actuación se debe a la madurez

experimentada por los equipos de cuidados paliativos, a las exigencias sanitarias y a una mayor expansión territorial de los mismos que abarca toda la geografía española.

En 2014, la OMS⁸ hace pública la resolución sobre CP en la que insta a los países a emprender acciones para fortalecer el nivel de los CP, recomendando una serie de medidas que combinadas consideradas necesarias juntamente con un liderazgo comprometido para unos CP eficientes y eficaces.

El cuidado a los enfermos moribundos no ha sido siempre una prioridad para la medicina. Así, Sanz⁹ en una revisión histórica sobre la evolución de los CP, indica que es a partir de la propagación de la doctrina cristiana que se establece la necesidad de ayudar al enfermo que se enfrenta a una muerte próxima, apareciendo los primeros “Hospicios” en Roma, extendiéndose luego a toda Europa, como lugares donde se cuidaba a los moribundos. Se podría considerar que estos fueron los orígenes de los CP, como una forma de atender a los pacientes al final de la vida, base del “movimiento Hospice” que se extendió por todo el mundo a finales de los años 60. Indica Sanz⁹, citando a Belfor Mount, que es posteriormente, en 1977, en Canadá cuando se acuña el concepto de “cuidado paliativo” como sustituto de los cuidados tipo “hospice” a partir de la experiencia en la Unidad de CP del Royal Victoria Hospital de Montreal.

En nuestro país se inicia el desarrollo de los CP alrededor de los años 90. Así como indica Bayés¹⁰ en mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, en 1992 la SECPAL y en el 1994 se publica el primer número de Medicina Paliativa. A la par van creándose las primeras unidades de cuidados paliativos (UCP).

En Cataluña, comunidad autónoma pionera en el desarrollo de los CP en España, se hace el primer congreso de CP en España, en el que según Bayés¹⁰ participaron más de 800 sanitarios de todo el país.

Actualmente se podrían establecer diferencias en relación a lo que se entiende por CP y por “cuidados tipo hospice”. En este sentido, el Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares¹¹ indica que la diferencia estaría en la institución en la que se cuida, describiendo una unidad de CP dentro de un hospital general y un centro “hospice” como una entidad físicamente independiente, aunque la filosofía subyacente y las definiciones se solapan en gran medida, por lo que suelen usarse en la mayoría de los casos como sinónimos.

Es posteriormente, tal como menciona Sanz⁹, en 1987 que la OMS menciona los CP en forma de recomendaciones para la atención a enfermos con cáncer terminal. En 2002, la misma OMS¹² define la atención paliativa como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Nos dice también en ésta guía, que éstos satisfacen las necesidades de todos los pacientes que requieran alivio de los síntomas, así como las necesidades de atención psicosocial y de apoyo de los pacientes y sus familias, en particular cuando los pacientes se encuentran en fases avanzadas y tienen muy pocas probabilidades de curación o cuando se enfrentan a la fase terminal de la enfermedad.

En éste mismo sentido, la guía de CP de la SECPAL⁶ indica que se entra en una situación de progresión de enfermedad en el momento en que se agotan de forma razonable aquellos tratamientos específicos de que se dispone, dirigiéndose entonces los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

Más específicamente, la SECPAL⁶ en su Guía de CP, detalla 5 elementos fundamentales que definirían la situación de enfermedad terminal, que son: 1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, 2. Falta de posibilidades razonable de respuesta al tratamiento específico, 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, 4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y 5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. Especifica también la SECPAL que es a esta situación compleja, que produce una gran demanda de atención y soporte, a la que debemos responder adecuadamente.

Para poder dar respuesta a las necesidades que se plantean en la situación de final de vida, diferentes sociedades científicas (SECPAL, European Association for Palliative Care [EAPC])^{6,11} y la misma OMS³ establecen una serie de principios de atención o bases de la terapéutica específica en las que se basan los CP. Se podría decir que todos coinciden en que la unidad a tratar son el enfermo y sus familiares o personas allegadas, y que el objetivo es la mejora de la calidad de vida, el confort u otras medidas de bienestar global de la persona que se enfrenta al final de su vida y por tanto a su proceso de morir¹³.

A modo de ejemplo, se enumeran a continuación las bases de la terapéutica que establece la SECPAL (adaptado de Guía de CP de SECPAL⁶):

1. Atención integral a los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, especialmente en domicilio.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas, solo posible si se toman con el propio enfermo.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos aleje del “no hay nada más que hacer”.
5. Importancia del “ambiente”. Una “atmosfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

Para poder desarrollar esta terapéutica, la misma guía de CP establece que los instrumentos básicos son el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, familia y equipo asistencial, cambios organizativos que permitan el trabajo interdisciplinar y por supuesto, un equipo interdisciplinar con formación específica y apoyo adicional.

El Libro Blanco¹¹ sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la EAPC propone dos niveles de CP. Uno básico, en que se integran métodos y procedimientos de CP en entornos no especializados (hospitales, residencias...), que incluiría no sólo medidas de control de síntomas, sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de los CP. Establece asimismo, los CP especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinar. Los miembros de estos equipos deben estar altamente cualificados y los CP deben constituir el principal objetivo de su trabajo. Establece también un tercer nivel, el de centros de excelencia en CP, los cuales deben ser un foco de investigación, formación y divulgación.

Bayés et al¹⁴ proponían ya en 1996 un modelo integral de CP que contemplaba la atenuación del sufrimiento del enfermo en situación terminal como principal protagonista, pero también de sus familiares y de los miembros que componen el equipo sanitario.

Se considera desde la OMS⁸ que los CP son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas mortales, debiéndose aplicar idealmente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, adaptándose a las necesidades progresivas de los pacientes y sus familias a medida que se aproxima la fase final de la enfermedad.

2.3. Atención Psicosocial y Espiritual

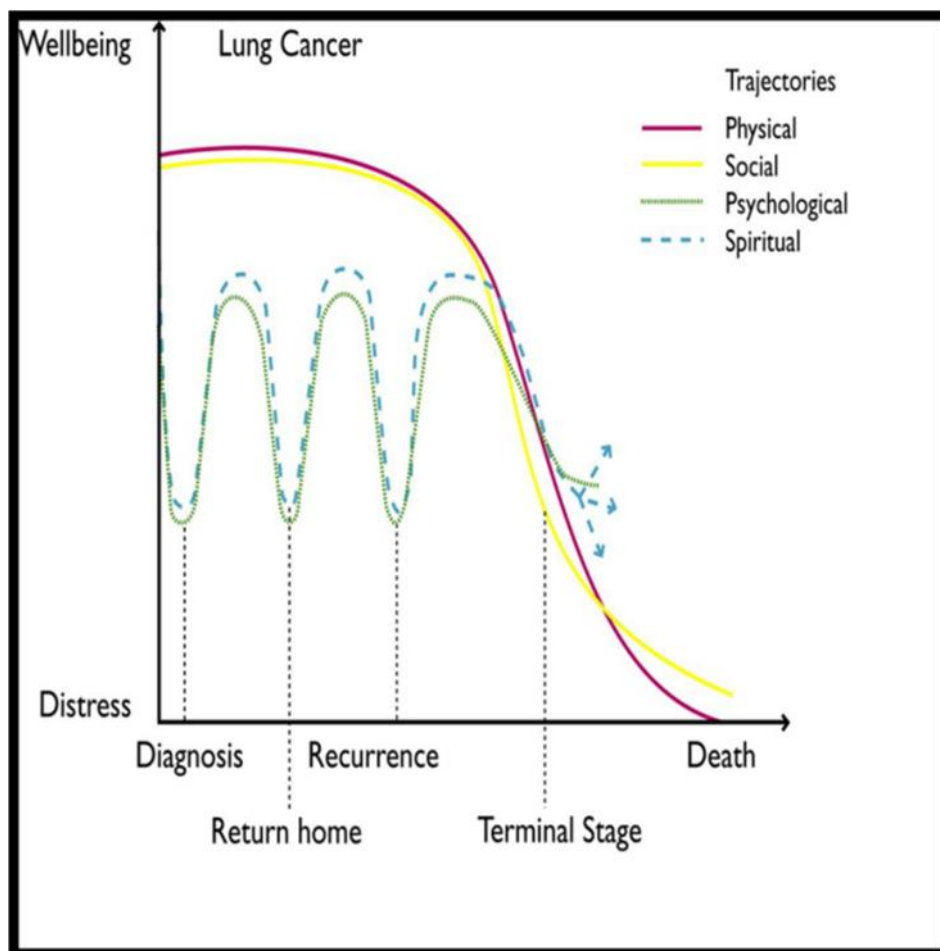
Ya hemos ido comentando que es reconocida la presencia de sufrimiento en las personas con enfermedades amenazantes para la vida, y especialmente para aquellas personas, enfermos o familiares de estos, en situación de final de vida. Factor que da a la atención a los aspectos psicológicos una especial relevancia. En este sentido, el National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE]¹⁵ considera que el *distrés* o malestar emocional es una respuesta comprensible y natural a situaciones traumáticas o amenazantes como puede ser el estar afectado por un cáncer, y que sería fruto del proceso de adaptación del enfermo a esta situación.

La atención a las necesidades emocionales, espirituales, sociales y económicas de las personas con cáncer, cobran una especial importancia en la etapa final de la vida, y así se contempla en la mayoría de definiciones de los CP (SECPAL⁶, OMS³).

Es fácil intuir que necesidades de atención psicológica pueden variar en función del momento de la enfermedad en que nos encontremos. En este sentido, Murray¹⁶ estudiando las trayectorias de diferentes enfermedades detectó que los aspectos psicológicos y espirituales evolucionaban de forma paralela en el transcurso de la evolución de la enfermedad, detectando en el caso de pacientes con cáncer de pulmón

una especial intensidad de los aspectos psicológicos y espirituales en los momentos del diagnóstico, del alta a domicilio, de la recidiva y nuevamente en la fase terminal de la enfermedad (Figura 1).

Figura 1: Momentos en la trayectoria de cáncer de pulmón: diagnóstico, alta, recidiva y la fase terminal. Tomada de Murray¹⁵.



Es esta presencia de sufrimiento en situaciones de final de vida que ha hecho que la atención a los aspectos psicosociales y espirituales haya sido desde el inicio de la atención paliativa uno de sus objetivos primordiales. Como indica Bayés¹⁰ ya en 1967, Cicely Saunders creó en Londres el Saint Christopher's Hospice cuyo objetivo era atender y aliviar el "dolor total" de los enfermos al final de la vida. Saunders entiende el

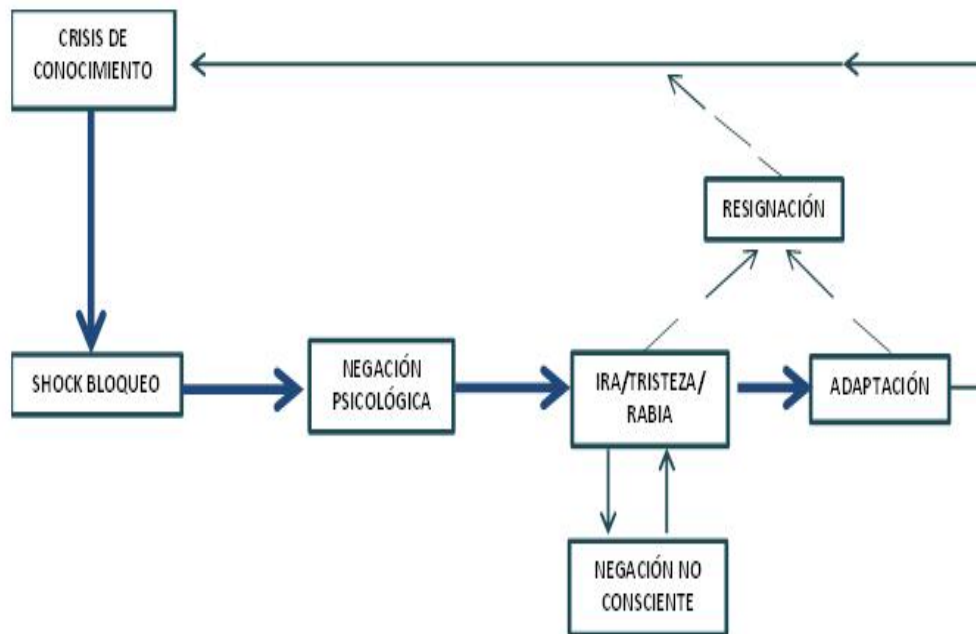
“dolor total” como el sufrimiento de los enfermos al final de la vida (cfr. Twycross y Lack¹⁷, resultado de la interacción de los aspectos somáticos vinculados a la enfermedad, de las respuestas psicológico-emocionales (como por ejemplo, depresión indignación y ansiedad) así como de aspectos espirituales y familiares o de apoyo social, factores a entender de la autora determinantes en la situación de enfermedad terminal.

Es a partir de aquí que se elaboran diferentes modelos que intentan explicar la interacción de los diferentes agentes implicados en el sufrimiento de los pacientes en situación de final de vida. En éste sentido caben destacar propuestas como la de Kübler-Ross¹⁸, Averil Stedeford¹⁹ y la de Bayés et al²⁰, como modelos clave en la explicación del sufrimiento y de los procesos de adaptación.

Kübler-Ross²¹, considerada una de las pioneras del “movimiento Hospice” en América, propuso un modelo conceptual de adaptación a la enfermedad terminal que proponía un proceso de adaptación gradual que comprendía diferentes momentos que iban desde el momento en que la persona era consciente de la situación en la que estaba (crisis de conocimiento) hasta la aceptación de la misma.

Basándose en Kübler-Ross, Averil Stedeford¹⁸ en 1984 publica su libro “Facing Death”, donde propone una adaptación al mismo, añadiendo principalmente el concepto de proceso circular, que partiendo también de la crisis de conocimiento el paciente pasa por diferentes fases que le llevan a la adaptación, y que éste proceso puede ponerse en marcha tantas veces como sea necesario en función de los diferentes momentos de la enfermedad (Figura 2).

Figura 2. Proceso de adaptación. (Traducido Stedeford¹⁸)

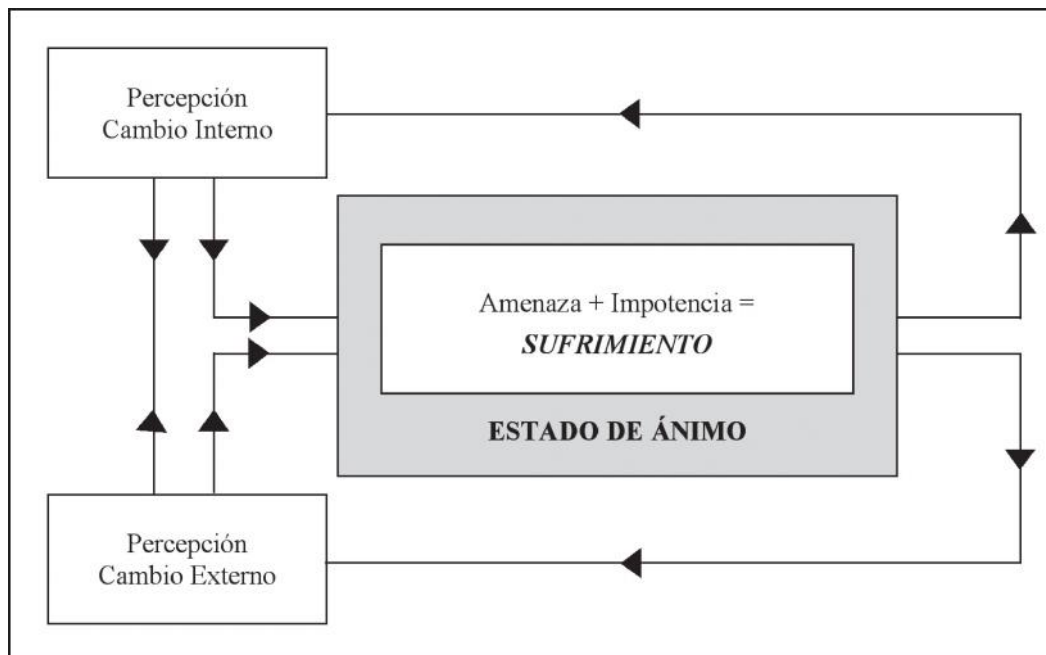


Este modelo añade por un lado la idea de proceso de adaptación circular, que puede iniciarse con cada nueva crisis de conocimiento (por ejemplo tras nueva información, o con la aparición de un nuevo síntoma) y por otro, añade como novedad que la adaptación a la situación de final de vida no sólo se produce con la aceptación de la misma, sino que es posible que el paciente también se adapte llegando a un estado de resignación o a un estado de negación no atencional, que sería adaptativa y le permitiría morir en paz.

Posteriormente, en España, en Bayés^{19,22(p 19)} y colaboradores proponen un modelo de sufrimiento denominado modelo “Amenazas y recursos” basado en diferentes modelos y enfoques conceptuales importantes para el autor, como el modelo de Lazarus y Folkman²³, Chapman y Gravin²⁴, y Cassel²⁵ entre otros. Este modelo pretende abarcar todos los elementos esenciales de la situación de enfermedad terminal, y teniendo implícita la idea de proceso de adaptación. La principal aportación de este modelo de sufrimiento como puede verse en la Figura 3 de Bayés et al¹⁹, es que el sufrimiento se

produce como resultado del balance que la persona hace entre la percepción de amenaza para la vida del sujeto y la percepción de los recursos de los que dispone para hacerle frente. En los casos en los que la amenaza supera la percepción de recursos de la persona para hacerle frente es cuando se producirá el sufrimiento, modulado por el estado de ánimo de la misma.

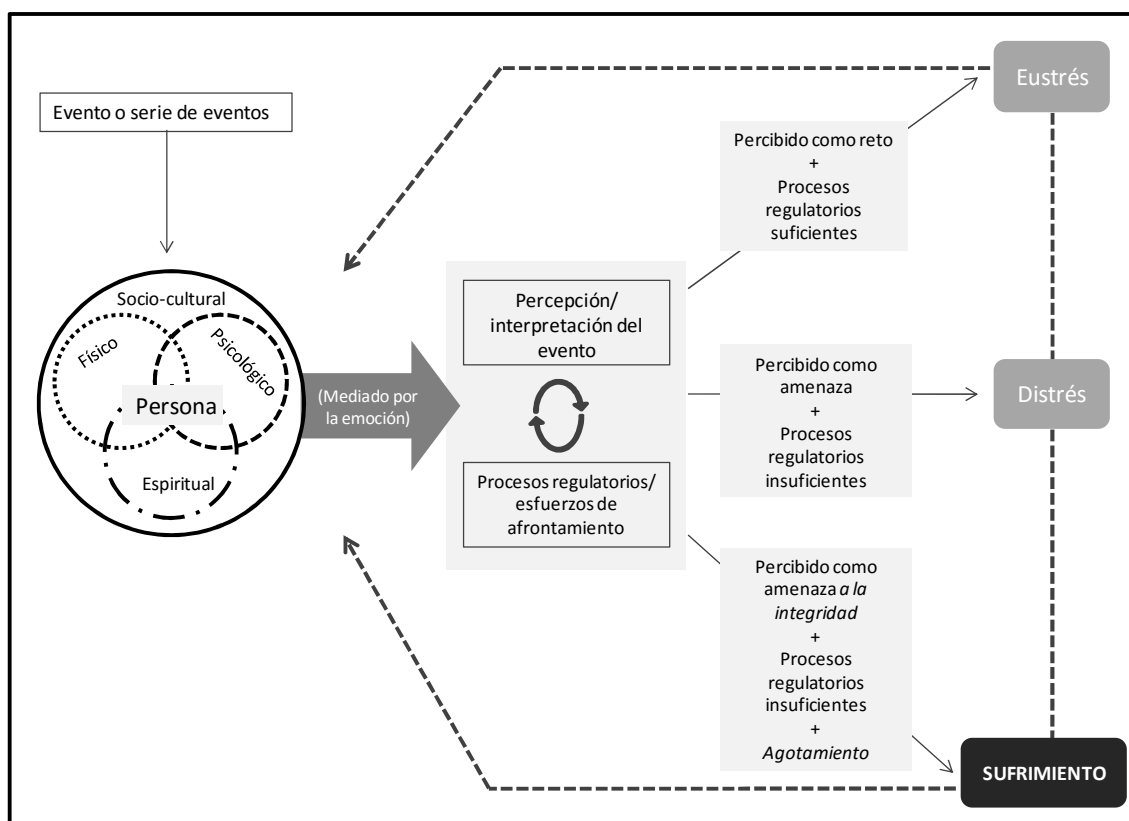
Figura 3 Modelo de amenazas-recursos (Tomada de Bayés¹⁹)



La atención psicológica, social y espiritual de los pacientes con enfermedades avanzadas se ha ido desarrollando a la par que los modelos conceptuales del sufrimiento, incorporando elementos de los mismos. En éste sentido, partiendo de los modelos de atención global en los que se remarcaba la importancia de la atención a los aspectos psicosociales y espirituales propuestos por Saunders o Kübler-Ross, se ha ido evolucionando hacia propuestas de intervención más específicas de atención a los aspectos psicosociales y espirituales.

Krikorian y Limonero²⁶ basándose en los modelos previos propusieron una visión integral del sufrimiento (ver Figura 4) considerando que el sufrimiento se produce cuando se pierde el balance dinámico entre las amenazas percibidas y los procesos regulatorios (que incluyen tanto a las estrategias de afrontamiento, así como a los procesos neurofisiológicos involucrados en la respuesta de estrés). Frente a una amenaza, se ponen en marcha una serie de mecanismos: respuestas físicas, psicológicas, sociales y espirituales cuyo fin es lograr la adaptación y recuperar el bienestar. Sin embargo, cuando la percepción de amenaza implica un daño a la integridad personal, a la vez que los recursos y procesos regulatorios son insuficientes, esta situación va conduciendo al agotamiento, y aparecería el sufrimiento.

Figura 4. Visión integral del sufrimiento (Krikorian & Limonero²⁴)



Otros modelos actuales sobre el sufrimiento en pacientes al final de la vida hablan de malestar emocional (en inglés “distress”) para referirse las reacciones psicológicas esperables y no patológicas de los pacientes que se están enfrentando a su propia muerte. En éste sentido, Almanza-Muñoz y Holland²⁷ definen el concepto “distress” como una experiencia emocional displacentera de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual y emocional), social y/o espiritual que interfiere con la habilidad de afrontar efectivamente una enfermedad o una situación problemática en particular. El distrés, o malestar emocional [ME] en español tal como propone Maté et al²⁸, se extiende a lo largo de un continuum, abarcando desde sentimientos normales y comunes de vulnerabilidad, tristeza y miedo hasta problemas que pueden llegar a ser incapacitantes, tales como depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y crisis espirituales.

Partiendo de ésta concepción de reacción normal de ME en el contexto de enfermedad amenazante para la vida, se reconoce el mismo como sexto signo vital en 2005 por el instituto nacional del cáncer canadiense²⁹.

Sea cual sea el modelo de adaptación y/o sufrimiento en el que nos fijemos, todos ellos tienen aspectos esenciales en común: cada persona es única y el proceso de adaptación será diferente en cada individuo, dependiendo en cada caso de factores relacionados con la enfermedad (síntomas, estado general del paciente, evolución de la enfermedad...), con el estado de ánimo de la persona, con su historia de vida y su entorno socio-familiar, con los recursos de los que dispone el paciente, así como de los que sea capaz de movilizar en un momento dado. Es decir, son modelos que contemplan la individualidad de cada caso, lo que evidentemente influirá en la planificación de la actividad terapéutica y por tanto en la intervención psicosocial que se lleve a cabo, La intervención por tanto, debe ser siempre centrada en la persona y en el aquí y ahora.

Nos decía Viktor Frankl³⁰ sobre el sentido de la vida a propósito de una situación vital tan extrema como es estar en un campo de concentración nazi, que el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora...lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado.

Esta es la idea que prevalece en la mayoría de intervenciones psicosociales y espirituales en situaciones de final de vida. Las intervenciones estarán dirigidas a aliviar el sufrimiento, a menudo relacionado con la pérdida de sentido, enfocadas a los aspectos más relevantes para el paciente, en función de características personales (sus valores, principios, personalidad, historia de vida y relaciones afectivas entre otros) y a las circunstancias de cada momento (síntomas, progresión de la enfermedad, percepción de proximidad de la muerte, miedos...). Intervenciones centradas en la persona y en el momento concreto, y a menudo “bed-side”, es decir al lado de la cama del enfermo, ya que la progresión de la enfermedad y el estado general del mismo no permiten otro tipo de intervención.

Resaltan Barreto y Bayés³¹ que la atención psicológica se podría sintetizar en tres puntos: el fomento de los recursos propios del paciente y la familia, la detección de necesidades psicológicas específicas y la provisión de apoyo emocional a pacientes, familia y equipo terapéutico.

Existen propuestas de intervención basadas frecuentemente en modelos conceptuales de sufrimiento al final de la vida. Así pues podemos encontrar propuestas como la de Willian Breitbart, y Heller³² que basándose en la logoterapia de Frankl, propone una terapia basada en la búsqueda de sentido para pacientes oncológicos y en situación de final de vida. Quizás la característica más original de este modelo terapéutico es que el paciente a través de la revisión de aspectos de su propia vida se realiza con el terapeuta

una búsqueda del sentido de la vida para esa persona a lo largo de su vida y en el momento actual.

Otra propuesta en una línea similar es la terapia basada en la dignidad de Chochinov³³, quien propone una terapia basada en el trato digno a la persona hasta el momento de la muerte. La principal característica es que se pide a la persona detalles sobre cómo quiere que le tratemos y cuáles son los principales aspectos de su historia de vida que debemos conocer para tratarle como él considera que debe ser tratado. Uno de los aspectos clave es considerar que la dignidad difiere de una persona a otra y de un momento a otro. Una de las principales características de este abordaje terapéutico es que el paciente puede ir elaborando un “legado” (video, escrito, álbum de fotos, etc.) que puede, si así lo desea, quedar para sus seres queridos cuando él ya no esté.

Algunas de éstas propuestas terapéuticas son difíciles de seguir en nuestro entorno terapéutico más cercano. Quizás la dificultad más importante es estado general del enfermo y el pronóstico de vida que tiene cuando es derivado a los equipos de CP. En nuestro entorno es frecuente que el equipo de CP, y con ello el psicólogo, intervenga en momentos muy cercanos a la muerte.

Cabe destacar en nuestro contexto iniciativas como la propuesta en 2005 de Bayes et al²¹, en la que a través del primer libro de atención psicológica en cuidados paliativos publicado en España, proponen acercamientos terapéuticos a los diferentes problemas o síntomas que presentan los pacientes basados en el *counselling*. La principal característica de esta propuesta sería por un lado que la intervención se centra en ayudar al paciente a afrontar su propio proceso de muerte de la forma más serena posible, centrándose en aspectos concretos priorizados en todo momento por las necesidades del propio paciente. La pretensión de ésta publicación era que fuese una guía práctica para

los profesionales de los CP en el abordaje de los aspectos emocionales, propósito ampliamente conseguido si tenemos en cuenta que en 2015 éste manual se sigue reeditando y vendiendo.

En ésta guía remarcan a través del *counselling* que el enfoque terapéutico se debe orientar a evaluar las principales causas de sufrimiento de las personas en situación de final de vida, y ayudar a éstos a movilizar recursos propios de afrontamiento para disminuir el sufrimiento hasta un malestar soportable. La principal característica es la escucha activa y la atención individualizada centrada en las necesidades del paciente.

Las características de la intervención psicológica al final de la vida, como es fácil intuir por todo lo que aquí se ha ido comentando, tiene unas características diferenciales en relación al resto de intervenciones psicológicas en otros ámbitos de la psicología. Jünger et al³⁴, exponen en la guía sobre la formación de los psicólogos en CP que los psicólogos que intervienen en CP afrontan retos específicos debido por ejemplo al limitado tiempo de que disponen para la intervención ante situaciones complejas de pacientes que se aproximan al final de la vida. Acorde a éste apunte, en un estudio previo de Mateo-Ortega³⁵, se puso de manifiesto que los pacientes eran visitados una mediana de 2 visitas por el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS), y que la causa principal de cese del tratamiento fue su fallecimiento (66,12%).

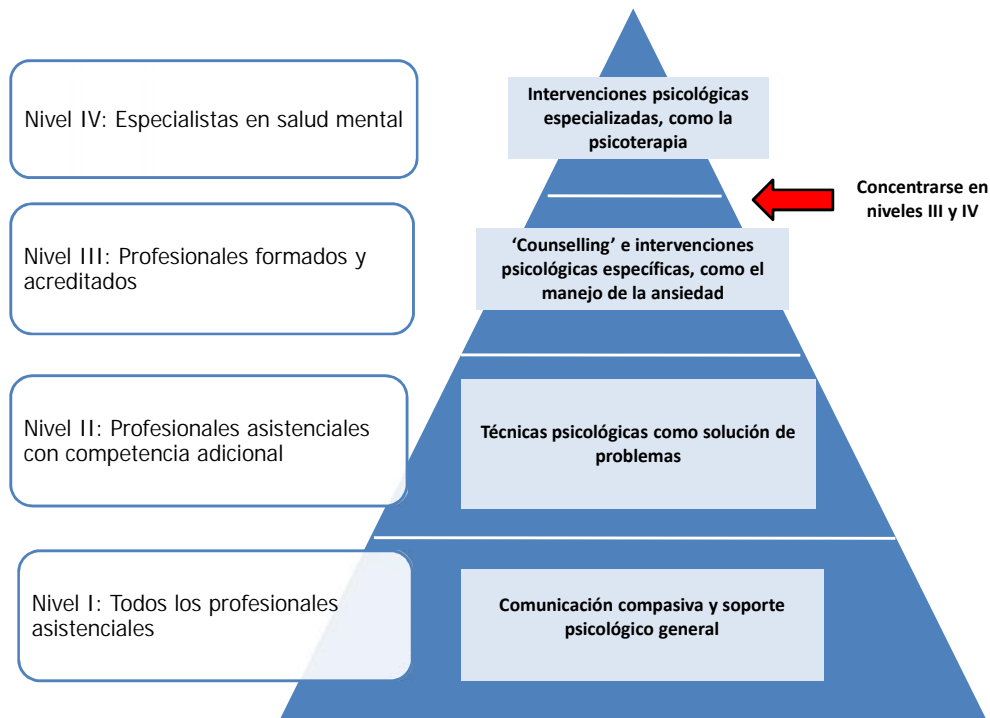
También, como no podría ser de otra manera para la SECPAL, que tal como determina en sus estatutos³⁶, los CP comprenden la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal. Reconoce también la necesidad de que los CP se practiquen desde equipos multidisciplinares y que incluya entre otros al profesional de la psicología.

Desde la concepción integral de los CP, se establece un abordaje de los aspectos psicosociales y espirituales por parte de todos los miembros de los equipos de CP, aunque como se puede intuir, con diferentes niveles de especificidad en función del profesional que interviene. En éste sentido, en 2010 la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives³⁷ publica la Guía para la atención emocional de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo dirigida a todos los profesionales de CP, proponiendo dos niveles de atención, uno común a todos los profesionales del equipo de CP y otro específico en función las características y conocimientos del profesional que interviene.

Posteriormente, en 2014 se publica también en la misma sociedad científica la Guía de detección de malestar emocional en la atención paliativa integral³⁸, con el objetivo de ser una guía para todos los profesionales de los equipos interdisciplinares implicados en los CP que facilitase la identificación del malestar emocional como primera medida para poder aliviarlo.

En relación a los profesionales implicados en el alivio del sufrimiento, en un estudio realizado por la EAPC, Jünger et al^{32 (p 1)}, ponen de manifiesto que no queda claramente definido quién es el responsable de prestar los servicios psicológicos, aclarando que hay una parte de la atención psicológica que debe ser prestada por otros profesionales del equipo de cuidados paliativos. En éste sentido, la guía para los servicios de cáncer, para impulsar los CP para adultos con cáncer del NICE¹⁴, propone un modelo de atención psicológica en CP oncológicos que establece cuatro niveles para todos los profesionales de cuidados paliativos (ver Figura 5), contemplando intervenciones psicológicas de especialistas en salud mental en el nivel superior.

Figura 5. Modelo recomendado por el NICE para la valoración y apoyo psicológico en cuidados paliativos (como aparece en Jünger et al⁴⁰, 2010)



En la misma guía¹⁴ se indica que “la meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares porque previenen y alivian el sufrimiento”.

En nuestro país, tal como indica Bayes¹⁰ (p 10), “los psicólogos participamos en la constitución y desarrollo de los cuidados paliativos desde el principio.

Un estudio realizado en Alemania con enfermos de cáncer Mergenthaler³⁹ et al pusieron de manifiesto la importancia de poder hablar de los aspectos psicosociales, encontrando que el 97% de los pacientes entrevistados, manifestaron apreciar el poder hablar con el médico de su situación psicosocial.

Aunque el abordaje de los aspectos psicológicos es considerado como vemos por la comunidad científica como un aspecto esencial en la atención a enfermos en situación de final de vida, sigue siendo uno de los aspectos menos desarrollados en los equipos de cuidados paliativos. Jünger y Payne³² revisaron la presencia del profesional de la psicología en los equipos de cuidados paliativos de Europa, y vieron que su presencia estaba aún poco extendida.

En el caso de España, Gómez-Batiste et al⁴⁰ consideraron que la presencia de los profesionales psicosociales era muy desigual a lo largo del territorio, y en especial la del profesional de la psicología. Éste fue el motivo por el cual a partir del 2008 la Obra Social “la Caixa” decide impulsar la atención integral en la atención paliativa, complementando la que ya existía con la atención psicosocial aportada inicialmente por 29 equipos de atención psicosocial (EAPS). En la actualidad (desde enero de 2015) éste Programa⁴¹ cuenta con 42 EAPS, conformado por un total de 161 psicólogos, 39 trabajadores sociales y 20 profesionales de otras disciplinas, lo que ha supuesto un impulso muy importante de éste tipo de atención en España. La existencia de estos equipos pone de manifiesto la importancia de la figura del psicólogo en la atención de las necesidades psicológico-emocionales del enfermo y de sus cuidadores.

2.4. Psicología Basada en la Evidencia. Efectividad

Como hemos ido comentando, la atención psicológica a las personas que se encuentran en situación de final de vida es una tarea fundamental, tanto como el alivio de los síntomas físicos³.

En la misma línea, la EAPC³² remarca la importancia de los aspectos psicológicos, declarando que es ampliamente reconocido y argumentado que el abordaje de los aspectos psicológicos es un componente esencial de CP.

Esta atención psicológica, siguiendo con los postulados de la medicina basada en la evidencia, debería enmarcarse al máximo dentro de los mismos con el objetivo de garantizar la mejor atención del enfermo al final de vida y de su familia en una situación de tanta vulnerabilidad y sufrimiento de las personas. Jünger et al³², en la propuesta de la EAPC sobre la formación que deben tener los psicólogos que trabajan en cuidados paliativos, remarcan la importancia de que se profundice en la investigación sobre el abordaje psicológico a pesar de las dificultades éticas y prácticas que dicha actividad conlleva. En un análisis previo realizado por la misma EAPC⁴² encuentran que sólo un 30% de los psicólogos encuestados señaló que muy frecuentemente o frecuentemente realizaba tareas de investigación. En éste sentido, será importante encontrar el difícil equilibrio entre la generación de evidencia y el respeto a la vulnerabilidad del paciente y su familia. Asimismo, en esta misma guía identifican como un reto para los profesionales de la psicología en CP el avanzar en la investigación para la generación de evidencia.

De acuerdo con Limonero y Gil⁴³ el análisis de los aspectos psicosociales en pacientes con enfermedad avanzada o al final de la vida tiene una serie de características que dificultan su estudio. Las barreras de la investigación psicológica están relacionadas con los siguientes aspectos: (1) los problemas psicológicos son subjetivos, variables o constructos complejos y difíciles de poner en práctica, (2) las variables psicológicas son difíciles de medir, (3) los pacientes son frágiles, su condición (tanto el estado físico como psicológico) está mediada por el progreso de la enfermedad y la presencia de muerte inminente, (4) los profesionales de la salud cuentan con un tiempo limitado para

llevar a cabo evaluaciones o investigaciones, (5) y había una falta de herramientas de evaluación clínicas validadas.

Existen dos elementos clave para el avance en la generación de evidencia en la atención psicológica paliativa, uno es la existencia de instrumentos de evaluación validados que nos permitan medir los efectos de las intervenciones, y otro es la existencia de tratamientos psicológicos definidos aplicables a los pacientes en situación de enfermedad avanzada. Estos dos elementos deben tener en cuenta las características de la situación de enfermedad avanzada, por lo tanto, la alta probabilidad de estar generando evidencia de los tratamientos psicológicos aplicados a personas con muy mal estado general, con la presencia de múltiples síntomas cambiantes, y con dificultades cognitivas por la propia situación de enfermedad, por el estado general o por los tratamientos aplicados para el alivio de los síntomas.

2.4.1. Instrumentos de evaluación validados

Es evidente la necesidad de instrumentos de valoración con buenas propiedades psicométricas y con demostrada utilidad clínica que nos permita evaluar las dimensiones en las que queremos constatar el cambio tras la intervención psicológica realizada (efectividad). En éste sentido, han sido varias las propuestas a lo largo del desarrollo de los cuidados paliativos.

En relación a la evaluación de los aspectos psicosociales y espirituales, algunas iniciativas propuestas están en relación con la evaluación de los mismos dentro de la evaluación general de los síntomas. En éste sentido, una de las propuestas más inclusiva con los aspectos psicosociales y espirituales ha sido la de Ferris⁴⁴ (p 56). Este autor propone una plantilla de evaluación de los pacientes avanzados, en la que por un lado el

profesional evalúa las necesidades del paciente y de la familia, y por otro las acciones y los planes terapéuticos a realizar (ver Figura 6)

Figura 6. Modelo evaluación de necesidades “The Square of Care”. (modificado de Ferris et al⁴⁴)

Necesidades del paciente y la familia	1 Evaluación	2 Compartir Información	3 Toma de decisiones	4 Plan de Cuidados	5 Acciones	6 Confirmación	7 Medida resultados	8 Resultados Indicadores
Manejo enfermedad								
Aspectos Físicos								
Aspectos Espirituales								
Aspectos Prácticos								
Cuidados al final de la vida								
Pérdidas/ Duelo								

Como se puede apreciar, este modelo de necesidades supone un trabajo coordinado entre los diferentes miembros del equipo asistencial que por definición ha de ser interdisciplinario.

También se han hecho esfuerzos en cómo medir el sufrimiento de los pacientes en situación de final de vida. En éste sentido cabe destacar la propuesta de Bayés⁴⁵⁻⁴⁶ et al para evaluar el sufrimiento a través de la percepción del paso del tiempo para los pacientes en situación terminal, encontrando que la presencia de sufrimiento correlacionaba de forma positiva con una percepción del paso del tiempo más lento.

En 2004, Comas et al⁴⁷ propusieron una escala observacional para la evaluación de la depresión en pacientes terminales. Dicha escala proponía una serie de elementos a

observar para la detección de la depresión por parte de los profesionales de CP. La relevancia de éste instrumento está en que es el personal sanitario quien puede detectar la presencia de depresión sin necesidad de pasar ninguna encuesta al paciente. La validez de la escala estuvo contrastada con escalas autoadministradas por el paciente de evaluación de la depresión validadas.

Y más recientemente en nuestro país se ha desarrollado una escala específica de detección de malestar emocional (DME) ^{26,48} por un grupo interdisciplinar de profesionales referentes en CP en Cataluña. Se propone aquí un instrumento de evaluación del malestar emocional sencillo para poder ser aplicado por cualquier profesional del ámbito de los CP, en el que con tres preguntas (estado de ánimo, preocupaciones y esfuerzo en el afrontamiento) se establece un nivel de malestar emocional y determinar si se requiere de una intervención psicosocial especializada. Este cuestionario consta de dos partes: la primera contiene tres preguntas dirigidas al enfermo; dos de ellas con formato de escala visual numérica de 0 a 10 en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones; la segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional en donde se registra la presencia de los mismos. El DME otorga una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación. Las preguntas sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten a los profesionales sanitarios llevar a cabo una atención más específica. Los autores indican que una puntuación 9 puntos sería tributaria de malestar emocional moderado y que una puntuación superior a 13 sería severo. Presenta una sensibilidad y

una especificidad superiores al 75% y una consistencia interna medida a través del alfa de Cronbach de 0.69.

A nivel internacional también se han desarrollado instrumentos de evaluación en la misma línea. A modo de ejemplo cabe destacar los instrumentos de evaluación con el termómetro de malestar emocional (Distress Thermometer) de Holland⁴⁹, la escala de depresión de un solo ítem de Chochinov⁵⁰, o la de Buttz⁵¹ como escalas de valoración de aspectos psicosociales y de sufrimiento de un solo ítem, permitiendo así la evaluación del paciente sin aumentar su fatiga, a menudo elevada por el estado general secundario a la enfermedad.

2.4.2. Modelos de atención psicosocial y espiritual en atención paliativa.

Para poder avanzar en la generación de evidencia en el ámbito de la atención psicológica al final de la vida, históricamente se empezó por el desarrollo teórico de modelos conceptuales de sufrimiento. En este sentido en España cabe destacar el modelo de amenazas-recursos desarrollado por Bayés et al¹⁹ por la capacidad de expresar con sencillez la globalidad del sufrimiento con todos los elementos implicados. En este modelo se entiende el sufrimiento como la respuesta de la persona a la percepción de una amenaza sumada a la impotencia de hacer frente a la situación por falta de recursos, contextualizada por el estado de ánimo de la persona. El sufrimiento será provocado por la suma de la percepción de cambio interno y externo.

Ésta generación de evidencia se complica cuando nos centramos en aspectos muy específicos y de complejidad, como es el sufrimiento existencial. En una revisión sistemática de la literatura realizada por Boston⁵² et al sobre la investigación realizada sobre el sufrimiento existencial en CP pone de manifiesto la limitación de estudios que focalizan su atención en la presencia de preocupaciones existenciales en los pacientes en

situación de final de vida. Estos autores concluyen que hay una falta de consistencia en la definición y comprensión de que es el sufrimiento existencial, apareciendo a veces como aspecto espiritual, otras como síntoma, *distrés*, etc., recomendando la evaluación cualitativa como mejor opción para profundizar en éste aspecto.

En la línea de la atención específica a los aspectos psicosociales y espirituales, más recientemente en nuestro entorno, Maté ⁵³ et al proponen un modelo de atención a las necesidades esenciales de los pacientes al final de la vida, centrándose en la atención a las necesidades esenciales de estos enfermos a partir de las competencias, valores y actitudes necesarias de los profesionales para poder atender a dichas necesidades (Figura 7).

Figura 7. Competencias profesionales (Maté et al⁵²)



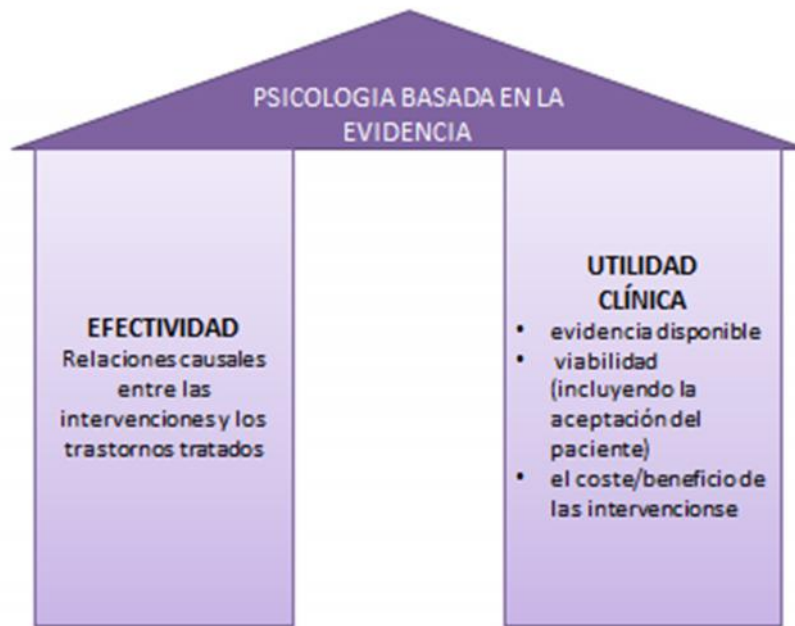
2.4.3. Algunas propuestas de intervenciones psicológicas efectivas

En la dirección de diferenciar diferentes niveles de atención psicológica, en los últimos años se ha desarrollado la investigación en la línea de intervención psicológica en cuidados paliativos. Entendiendo ésta como una forma de intervención específica diferenciada de la intervención en aspectos psicológicos que realizan otros miembros del equipo interdisciplinar.

Existen numerosos estudios sobre la atención a aspectos psicológicos, especialmente emocionales, en el ámbito de la atención paliativa, muchos de ellos sobre la atención a aspectos básicos. Pero es sobre todo en los últimos años, que se están llevando a cabo investigaciones sobre las intervenciones psicológicas propiamente dichas.

Sabemos, tal como reconoce y demuestra la Asociación Americana de Psicología⁵⁴ [APA] en su resolución sobre el reconocimiento de la efectividad de la psicoterapia. En esta publicación se expone la eficacia de las intervenciones psicológicas a partir de la recopilación y análisis de más de 140 estudios publicados. Esta misma asociación recomendaba en 2006⁵⁵ que cada vez más la psicología vaya avanzando hacia una psicología basada en la evidencia. En la figura 8 puede verse un esquema a partir de las propuestas de la APA⁵³.

Figura 8. Basado de APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice⁵³



También en el ámbito de la atención psicológica en cuidados paliativos se está realizando un esfuerzo importante para demostrar la eficacia de las intervenciones psicológicas, a pesar de las dificultades que conlleva el abordaje de éste tipo de pacientes. El estado general que frecuentemente dificulta la participación en estudios clínicos así como los aspectos éticos implicados son las principales dificultades identificadas por Maté et al²⁶.

Cabe destacar el esfuerzo de autores como Breitbart⁵⁶, o Chochinov⁵⁷, en desarrollar estudios para mostrar la efectividad de las intervenciones psicológicas con metodología de ensayo clínico. Ambos han creado escuela sobre como intervenir sobre aspectos psicológicos y espirituales en pacientes al final de la vida, el primero a través de la terapia centrada en el sentido y el segundo a través de la terapia de la dignidad. Ambas intervenciones psicológicas se han denominado terapias de tercera generación.

En concreto Breitbart⁵⁵ desarrolla y demuestra la eficacia de una propuesta de abordaje psicológico basada en la búsqueda de sentido de V. Frankl. En 2015, en un estudio aleatorizado sobre la efectividad de la terapia centrada en el sentido, Breitbart⁵⁵ comparó los resultados de los pacientes que habían estado asignados al grupo control, con los que se realizó psicoterapia convencional, con los del grupo tratamiento, con los que la intervención estuvo centrada en ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a desarrollar o incrementar el sentido de sus vidas. En este estudio encontró que ambos grupos de intervención presentaban mejoras en la mayoría de aspectos evaluados, aunque el grupo de terapia centrada en el sentido presentó diferencias estadísticamente significativas en relación al grupo de psicoterapia en la disminución del deseo de adelantar la muerte y un mayor incremento en la mejora de la desesperanza. Chochinov⁵⁸, en la misma línea desarrolla una propuesta concreta de abordaje psicológico basado en la preservación de la dignidad para los pacientes con enfermedades avanzadas. El autor constató que con la terapia de la dignidad los pacientes expresaban mejoras subjetivas en sintomatología depresiva del paciente.

Son esfuerzos para demostrar la eficacia de las intervenciones psicológicas propiamente dichas, basadas en evaluar el efecto pre-post test en grupos aleatorizados de una terapia definida y estándar para los pacientes que cumplen unos estrictos criterios de inclusión que permitan que los mismos puedan seguir los protocolos de la intervención psicológica.

Ambas propuestas son muy interesantes para el abordaje de los aspectos psicológicos de pacientes en situación de final de vida, y son utilizadas por los psicólogos españoles como Gil⁵⁹ que trabajan en ámbito de los cuidados paliativos.

Ya en nuestro entorno, en una publicación de 2013, Mateo-Ortega³³ et al mostraron la mejora de la ansiedad, el malestar, el sufrimiento, la adaptación, el sentido de la vida, la sensación de estar en paz consigo mismo y con los demás en casi 9000 pacientes evaluados poniendo de manifiesto la efectividad de la intervención psicosocial en este tipo de pacientes.

En general parece haber dificultades para poder demostrar la efectividad de las intervenciones psicológicas en pacientes que están en situación de final de vida. Estas podrían estar relacionadas tanto con aspectos éticos (no atención a pacientes del grupo control), como a condicionantes propios de la enfermedad (estado general del paciente, pronóstico, presencia de síntomas, etc.).

ESTUDIO EMPÍRICO



3. Estudio Empírico

3.1. Planteamiento general del Problema

3.1.1. Objetivo principal

Demostrar que las intervenciones psicosociales específicas mejoran el sufrimiento y el malestar de los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad avanzada y final de vida, en especial, en aquellos pacientes que presentan un alto nivel de sufrimiento o malestar emocional.

3.1.2. Objetivos secundarios

1. Demostrar que los síntomas psicosociales y espirituales evaluados, mejoran tras la intervención del Equipo de Atención Psicosocial [EAPS] en pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal que ya están siendo atendidos por un equipo de cuidados paliativos convencional. En este sentido, cabe destacar que los pacientes ya reciben un soporte psicológico general por parte de un equipo especializado en atención paliativa, tal como se describe en la propuesta del NICE¹⁴. Pensamos que este último aspecto, nos permite interpretar que las mejoras de los aspectos psicológicos evaluados tras la intervención de los EAPS son debidas a ésta, y no a la intervención psicológica general o básica que haya podido realizar el equipo de cuidados paliativos que ya estaba interviniendo con anterioridad al EAPS.
2. Analizar la influencia de determinadas características asociadas a cada caso atendido en la efectividad que tengan las intervenciones específicas de los EAPS. En este sentido, se pretende analizar si el hecho de que el paciente se encuentre en una situación de alto

sufrimiento y malestar en el momento de la intervención del EAPS puede influir en la efectividad de las intervenciones.

3.2. Método

Para demostrar la eficacia de la intervención psicológica proporcionada por los profesionales de los EAPS, se ha utilizado un diseño cuasi-experimental, prospectivo, multicéntrico de un solo grupo pre-test/post-test.

3.2.1. Muestra y procedimiento

3.2.1.1. Participantes

Para el presente estudio se incluyeron todos los pacientes consecutivos que han sido atendidos por los EAPS durante un año natural, esto fue desde el 1 de julio de 2013 a 30 de junio de 2014, y que cumpliesen los siguientes criterios de inclusión: ser atendido por al menos uno de los Equipos Receptores [ER] del Programa para la atención a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social “la Caixa”³⁹, que el ER haya considerado que el paciente y/o su familia se pudiese beneficiar de la intervención de la atención psicosocial proporcionada por el EAPS, aceptar la intervención del EAPS por parte del paciente, tener al menos una visita inicial con el EAPS y dos de seguimiento y tener una enfermedad avanzada. Fueron excluidos del estudio los pacientes pediátricos (niños y adolescentes) y aquellos pacientes que presentaron dificultades para la entrevista clínica o para la comprensión de las preguntas realizadas bien por su estado general, por síntomas secundarios a la enfermedad o tratamientos, o por dificultades cognitivas. Para la detección de déficits cognitivos el profesional excluyó del estudio a aquellos pacientes que presentaban dificultades para entender las preguntas realizadas o

para mantener una conversación coherente, administrando en caso de duda una prueba de cribado cognitivo como la prueba de Pfeiffer⁶⁰.

El número de profesionales que componían los EAPS fue variable, en función del número de ER] a los que daban soporte. En general la composición ha sido de tres o cuatro profesionales, en su mayoría psicólogos (110 psicólogos y 27 trabajadores sociales) que han atendido las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de pacientes y familiares en situación de final de vida.

Los EAPS han estado siempre vinculados a ER del Programa, habitualmente equipos de cuidados paliativos, que por definición atienden pacientes en situación de final de vida y a sus familiares. Han sido los profesionales de los 171 ER (67 hospitalarios y 104 domiciliarios) que habiendo detectado necesidad de atención psicosocial en el paciente o la familia, quienes contactaron directamente con el EAPS para que éstos pudiesen intervenir.

Una vez el paciente ha sido derivado y atendido por el EAPS, como puede verse en la Figura 1, éste es seguido por uno o varios profesionales del mismo hasta que fue dado de alta, bien por muerte del paciente, mejora de la necesidad de atención psicosocial o traslado a otro dispositivo de atención o al domicilio (ver Figura 9).

Figura 9. Proceso de derivación y atención EAPS



3.2.1.2. Procedimiento

Con el objetivo de interferir lo mínimo posible y de no desnaturalizar la situación de atención a pacientes, que como se ha descrito al principio del presente trabajo es de sufrimiento y de alta vulnerabilidad, la información se recogió a través de la entrevista clínica habitual que realizaron los profesionales, guiada por un modelo de entrevista semi-estructurada estándar (ver Figura 10 y 11) creada con éste propósito. Este modelo-guía de entrevista permitió que los profesionales tuviesen la flexibilidad suficiente para poder explorar en función de las particularidades de cada situación e intervenir en las problemáticas detectadas, a la vez que sistematizó la evaluación y por tanto, contribuyó en gran medida a la homogeneización de la actuación propia de los EAPS.

Para garantizar al máximo que la forma de evaluar, intervenir y registrar, de los profesionales de los EAPS fuese lo más homogénea posible, estos recibieron una formación de postgrado inicial al principio de la creación del Programa, y una

formación continuada de al menos dos veces al año común para todos los profesionales. El objetivo fue homogeneizar la forma de trabajar y establecer un modelo de intervención propio del Programa para la atención a personas con enfermedades avanzadas³⁸.

La intervención psicosocial ofrecida por los profesionales de los EAPS fue una intervención homogénea y sistemática compuesta de técnicas psicológicas concretas, de actitudes básicas de los profesionales y de una forma de abordaje centrada en los problemas principales del paciente y de su familia, priorizando siempre el abordaje de aquellos aspectos que generan más malestar en el paciente. Tal como indica Astudillo, Mendigueta y Orbegozo⁶¹, acompañar a una persona en situación de final de vida es siempre un proceso individual y se debe velar por su singularidad, dando respuesta apropiada a sus necesidades. En este sentido Thompson et al⁶² indica que en la intervención psicoterapéutica de tipo cognitivo-conductual, así como en otras técnicas psicológicas usadas en esta población, es necesaria la flexibilidad del terapeuta a la hora de aplicar dicha terapia, tanto en relación a la extensión de la misma (número de sesiones como duración de las mismas) como al deseo de hablar sobre pensamientos o sentimientos en función de las preferencias y necesidades de los pacientes, evitando que se puedan sentir presionados a ello. Podría entenderse como una limitación, el que no hubiese una intervención protocolizada al estilo que se presenta en algunos estudios americanos⁵⁴⁻⁵⁷, aspecto no considerado como tal por el equipo investigador, ya que se ha pretendido estudiar la efectividad de las intervenciones reales que se prestan en el día a día por los EAPS. El protocolizar de forma “rígida” la intervención de los profesionales implicaría sesgar altamente la muestra y desnaturalizar las intervenciones de los mismos, que como ya se ha comentado son siempre individualizadas y adaptadas a cada situación (paciente y familia) en cada momento.

Una posible dificultad de nuestro estudio estaría determinada por el hecho de que solo se incluirían aquellos pacientes que tienen un pronóstico de vida que permita la realización de al menos una visita inicial y dos de seguimiento, todas ellas en días diferentes, por lo que podemos estimar que al menos deben tener un pronóstico de vida de tres semanas, y con un estado general que permita la evaluación e intervención por periodos aproximados de 45 minutos a una hora. No obstante, en un estudio previo realizado con este tipo de pacientes y con estos equipos³³, se puso de manifiesto que la mediana de intervenciones realizada por los EAPS es de 2, incluyendo la inicial, y que el motivo de alta más habitual fue el fallecimiento del paciente (66,12%).

En el presente trabajo se propone acercar la investigación aún más a la práctica clínica, replicando la situación que se da en la realidad asistencial en cuidados paliativos. Es decir, es la atención psicosocial la que se adapta a la situación de final de vida (paciente, familia y equipo de atención paliativa), siendo un abordaje flexible y ajustado a cada situación concreta. De acuerdo con Anderson et al⁶³, en el presente estudio se ha priorizado la flexibilidad y adaptabilidad de las intervenciones a las necesidades y prioridades de los pacientes, así como al tiempo medio de estancia en los servicios o unidades de cuidados paliativos.

Basándose en la flexibilidad y adaptabilidad a las necesidades y prioridades que requiere una atención individualizada, los profesionales de los EAPS han aplicado técnicas psicológicas específicas adaptadas a la atención a personas con enfermedades avanzadas. Se enfoca la intervención psicológica desde la perspectiva del modelo de amenazas-recursos¹⁹ donde con un enfoque humanista⁶⁴, se pretende facilitar que el paciente movilice sus recursos internos para poder hacer frente a la situación amenazante que está viviendo. Esta intervención pretende reestablecer cierto equilibrio entre la percepción de amenaza y los recursos de la persona para hacerle frente. Es en

este encuadre psicológico donde el psicólogo pone en marcha una atención individualizada en función de las necesidades y prioridades del paciente, utilizando diversas técnicas psicoterapéuticas de eficacia demostrada en cuidados paliativos o elementos esenciales de las mismas (comunicación asertiva y técnicas de counselling²¹, terapia cognitivo conductual, técnicas facilitadoras de solución de problemas, terapia narrativa, terapia de revisión vital, resignificación, facilitación de la despedida de seres queridos, terapias o partes de estas basadas en la búsqueda de sentido⁵⁴, de la dignidad⁵⁶ o más recientemente de la compasión⁵⁷, entre otras.

Y siempre, como sugiere Thompson⁶² sin forzar el encuentro con el paciente, en el contexto de una relación altamente empática, cálida y cercana, evitando ser intrusiva, en dónde prima el clima relacional establecido con el paciente y familia. Esta intervención debe estar orientada a la atención de las necesidades esenciales, basada en los valores y actitudes que son necesarias en el profesional para poder atenderlas⁵¹. Indica Solano⁶⁵ que la atención empática y cercana, los valores y actitudes del profesional que le atiende, y la intervención individualizada centrada en el paciente, garantizan un buen vínculo terapéutico, considerado un elemento muy importante en la consecución de los objetivos terapéuticos.

El nivel de intervención directa en el apoyo psicológico por parte de los EAPS se concreta en la atención a las necesidades adaptativas de enfermos y familiares que se presentan en situaciones de amenaza y vulnerabilidad, que no se consideran trastornos mentales en si mismos, sino más bien alteraciones fruto del proceso de adaptación a la enfermedad y a la proximidad de la muerte, y por tanto, no entrarían en el ámbito de la atención de la psicopatología.

El objetivo de la intervención psicosocial es reducir el malestar emocional del enfermo (incidiendo en los niveles de ansiedad, depresión, preocupaciones y necesidades espirituales) facilitando la adaptación al proceso de final de vida. Es una psicoterapia individual breve, centrada en la persona, respetando sus principios, valores y preferencias⁵¹. Por otro lado, se abordará la dimensión social incidiendo en aspectos prácticos con el paciente y la familia, así como sobre aspectos de soporte a la familia (búsqueda de recursos, soporte emocional a la familia, trámites legales, psico-educación (orientación sobre cómo tratar con el enfermo, aspectos relevantes de comunicación con el paciente así como la resolución de asuntos pendientes), entre otros, en función de las necesidades de cada situación (paciente-familia).

En resumen, y tal como indican Barreto y Bayés²⁹, la intervención psicológica se podría sintetizar en detectar las necesidades psicológicas, el fomento de los recursos del paciente y la provisión del apoyo emocional necesario.

3.2.2. Materiales/Instrumentos

La información para el presente estudio fue recogida por los profesionales de los EAPS tras la realización de cada entrevista, ya fuese de valoración o seguimiento en una plataforma de registro propia (ver Figuras 10 y 11) creada para tal fin y coordinada por la autora de este trabajo de investigación.

Figura 10. Hoja de recogida de datos primera visita I

FICHA INICIAL Y EXPLORACIÓN DE DIMENSIONES DEL PACIENTE										Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas	
DATOS DEL PACIENTE										*Campos obligatorios	
Código del caso		Código del paciente		Profesional que le atiende*		Localidad de residencia*					
Fecha de nacimiento*		Sexo*		H		M					
Provincia de residencia*				País de nacimiento*							
Estado civil*		Casado/a		Divorciado/a		Pareja de hecho		En pareja		Viudo/a	
										Otro	
EQUIPO ECP RESPONSABLE											
Tipo de recurso*		UCP		ESH		ESD		UFH		CSS	
										Otro	
Nombre de recurso*											
VOLUNTARIO											
Nombre y Apellidos				Entidad del voluntario							
Tipo de intervención		ESPIRITUAL		COMPañÍA		GESTIONES		OTRAS			
Dirigido a:		PACIENTE		FAMILIAR		AMBOS		Nuevo Vol. asignado			
CONSULTA											
Motivo principal de la consulta*				Fecha de solicitud de la consulta*							
1		3		5		7					
2		4		6		8					
Patología principal: *											
Oncológica Adultos		Especificar:		Especificar otra							
No Oncológica		Especificar:		Especificar otra							
Oncológico ámbito pediátrico		Especificar:		Especificar otra							
DIAGNÓSTICO											
Fecha de diagnóstico				Previsión de alta hospitalaria		SI		NO			
Pronóstico		DÍAS		SEMANAS		MESES		Previsión de traslado a domicilio /CSS		SI	
										NO	
VALORACIÓN DE ASPECTOS SOCIOFAMILIARES											
Estructura*		NE Miembros adultos en el hogar (incluidos paciente y familiar)		Familia*		SIN FAMILIA		CON FAMILIA			
		NE Niños/adolescentes en el hogar (0-18 años)		Especificar miembros vulnerables, familiares relevantes y personas significativas							
		NE de personas mayores de 65 años en el hogar									
		Otros miembros vulnerables									
		Otros familiares relevantes									
		Otras personas significativas									
Existencia de Cuidadores*		NO		UN CUIDADOR		MÁS DE UNO		Especificar Nº de cuidadores			
Capacidad de cobertura de los cuidados*		PARCIAL		COMPLETA		ESCASA		NULA		NO PROCEDE	
Situación de impacto/sufrimiento familiar*		AJUSTADO		DESAJUSTADO		EN PROCESO DE AJUSTE					
Riesgo de claudicación familiar*		NO		LEVE		MODERADO		SEVERO		SIN FAMILIA	
Situación laboral del paciente*		ACTIVO		PARO		BAJA		INVALIDEZ		JUBILADO	
								ESTUDIANTE		OTRO	
Situación socioeconómica del núcleo de convivencia*		Ingresos superiores a la media		Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.436 € mes)		Ingresos inferiores a la media		Ingresos mínimos		Situación de indigencia	
		Recursos externos*		SI		NO		En caso de recursos externos, la cobertura es		TOTAL	
		Tipo de recurso:		Productos de apoyo (ayudas técnicas)		Ayuda a domicilio		Tele asistencia			
*En caso de Atención a Familiar: si el familiar NO forma parte del núcleo de convivencia del paciente o no hay paciente de referencia responder:											
Situación socioeconómica del núcleo de convivencia*		Ingresos superiores a la media		Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.436 € mes)		Ingresos inferiores a la media		Ingresos mínimos		Situación de indigencia	
		Recursos externos*		SI		NO		En caso de recursos externos, la cobertura es		TOTAL	
		Tipo de recurso:		Productos de apoyo (ayudas técnicas)		Ayuda a domicilio		Tele asistencia			
(1) Aspectos relevantes psicosociales personales y familiares											
(2) Funciones/roles del paciente en la familia											
(3) Funciones/roles del familiar en la familia											
(4) Evolución enfermedad (hitos relevantes), significado e impacto											
(5) Aspectos culturales/ocio											
(6) Domicilio (barreras arquitectónicas, etc.)											

(1)-(6): Utilizar hojas anexas para ampliar información.
 Escribir sólo en los campos sombreados Fecha de nacimiento (año/mes/día)
 Marcar con X las casillas cuadradas
 Indicar los resultados de las evaluaciones en las casillas nanja

*Variables de obligado cumplimiento

Figura 11. Hoja de recogida de datos primera visita II

VALORACIÓN DE DIMENSIONES									
NO PROCEDE EVALUAR NINGUNA DIMENSION		Motivo		Deterioro cognitivo Problemas físicos		Por tratamiento clínico Rechazo explícito del paciente			
Síntomas físicos predominantes*									
Estado de Ánimo		¿Cómo se siente ud de ánimo?		OBSERVACIONES		OBJETIVOS		ACTUACIÓN	
		¿Qué valor le daría? * (0-10)							
Sufrimiento									
Síntomas psicológicos (0-10)		Ansiedad*							
		Malestar*							
		Estado depresivo							
		Insomnio							
Conocimiento de la enfermedad									
Comunicación con familia									
Apoyo de la familia									
Estructura, recursos y cohesión familiar									
Cobertura de cuidados				OBS:					
Cohesión familiar				OBS:					
Gestión de Recursos prácticos									
Gestión de recursos económicos									
Gestión de asuntos pendientes									
Amenazas/preocupaciones				OBS:					
Reacciones/ actitudes: culpa, otras				OBS:					
Autonomía (Barthel)				OBS:					
Vida social y relacional				OBS:					
Vida afectiva/sexualidad				OBS:					
Espiritualidad		Fe religiosa		SI	NO	Practicante		SI	NO
		Religión							
		¿Le ayudan sus creencias en esta situación?		SI	NO				
		¿Quiere que hablemos de ello?		SI	NO				
		¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto?							
Necesidades/demandas/expectativas				OBS:					
Adaptación									

DATOS DE LA VISITA					
Fecha de la visita*				Duración de la visita en minutos*	
Ubicación de la visita*		DOMICILIO	HOSP: CONS.EXTERNA	UNIDAD HOSP	CSS Otro (especificar)

VALORACIÓN OBJETIVOS Y PLANES GLOBALES	
(7) Valoración general	

DIMENSIONES DE INTERVENCIÓN (Indicación de Intervención, marcar sólo las dimensiones en las que se intervendrá)		
Estado de ánimo	Comunicación con la familia	Autonomía
Como se encuentra ud. de ánimo	Apoyo de la familia	Vida social y relacional
ENV (escala numérico verbal)	Estructura, recursos y cohesión familiar	Vida afectiva/ sexualidad
Sufrimiento	Cohesión familiar	Espiritualidad
Síntomas psicológicos	Cobertura de cuidados	Sentido *
Ansiedad	Gestión de recursos prácticos	Relaciones
Malestar	Gestión de recursos económicos	Paz/perdón *
Estado depresivo	Gestión asuntos pendientes	Esperanza
Insomnio	Amenazas/preocupaciones/temores y miedos	Necesidades/demandas/expectativas
Información / Conocimiento	Reacciones/ actitudes: culpa y otros	Adaptación

PLAN TERAPÉUTICO	
(8) Anotaciones al Plan terapéutico	

DERIVACIÓN	
Servicios sociales de:	Ayuntamiento
Atención espiritual por:	Sacerdote Imán Pastor Rabino Otro
Salud Mental	

*Variables de obligado cumplimiento

Esta plataforma de registro propia garantizó que se evaluaran y registraran los elementos clave más relevantes para la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales que se pretenden analizar en esta tesis.

Las variables registradas en la misma comprendían datos sociodemográficos, tales como la edad, el género, la enfermedad principal, datos socio-familiares como la composición de la familia, el grado impacto emocional y de sobrecarga de ésta, la capacidad de organización y cuidado del paciente entre otros, datos emocionales del paciente y su familia como niveles de ansiedad, malestar, sufrimiento entre otros, datos sobre aspectos espirituales como creencias, religión profesada, sensación de paz y perdón, sentido de la vida, etc., y una valoración global realizada por el profesional sobre la adaptación general del paciente a su situación en el momento de la entrevista.

3.2.3. Variables evaluadas

Para el análisis de la efectividad, objetivo del presente trabajo, se han analizado las siguientes variables psicológicas y espirituales: ansiedad, estado de ánimo, malestar emocional, sentido de la vida, sensación de paz y perdón, sufrimiento y la valoración global sobre la adaptación que realiza el profesional. Se ha tomado como referencia de mejora clínica de las dimensiones evaluadas la magnitud del cambio producido a medida que se realizan más visitas, incluyendo en el análisis hasta un máximo de 5 visitas incluida la inicial.

Estado de ánimo. La variable “estado de ánimo” es una medida global sobre cómo percibe el paciente su propio estado de ánimo, tal y como se propone en la escala DME^{26, 46}. En ésta, se pregunta al paciente sobre cómo se encuentra de ánimo en una escala número-verbal de 0-10, en la que 0 es muy mal y 10 muy bien. En su globalidad,

el instrumento DME presenta una sensibilidad y una especificidad superiores al 75 %, y una consistencia interna medida a través del alfa de Cronbach de 0,69.

Ansiedad. La variable “ansiedad” se evaluó tal como se ha sugerido en estudios afines^{66, 46}, pidiendo al paciente que puntuase su nivel de ansiedad en el momento de la entrevista en una escala numérico-verbal de 0-10, donde 0 es nada de ansiedad y 10 es la máxima que ha experimentado nunca. En un estudio desarrollado por Davey et al⁶⁷, se encontró que preguntar directamente sobre la ansiedad al paciente en una escala numérico-verbal tenía una correlación rho de Spearman de 0,75 comparada con el STAI.

Malestar emocional. Con el termómetro emocional propuesto por el NCCN⁴⁷ se ha tomado una medida del “malestar emocional” global percibido por el paciente, expresándolo en una escala numérico-verbal de 0-10, donde 0 era ningún malestar y 10 el máximo malestar posible. Se adopta el valor 5 como punto de corte clínico, usándose otros valores para programar distintos niveles de intervención social o psicológica (Roth et al⁶⁸).

Percepción del paso del tiempo. Esta variable se ha utilizado como una valoración global del sufrimiento acorde a otros estudios⁴³⁻⁴⁴, en los cuales mediante la percepción subjetiva del paso del tiempo, preguntando al enfermo “en general, ¿Cómo se le hace el paso del tiempo, corto o largo?”, siendo la respuesta “largo” equivalente a presencia de sufrimiento, y “corto” ausencia o menor sufrimiento. Asimismo, también se preguntaba el porqué de la respuesta del enfermo.

Aspectos espirituales. Para la evaluación de la dimensión espiritual se consideró adecuado evaluar diferentes aspectos que están contemplados en varias propuestas. Por un lado se han seguido las recomendaciones propuestas por el Grupo de Espiritualidad

de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos [GES]⁶⁹, preguntando al paciente “¿Tiene usted algún tipo de creencia espiritual o religiosa?”, y “¿Le están ayudando en esta situación?”. En ambas se ha registrado la respuesta dicotómica de “SI/NO”.

Por otro lado se han seguido también las propuestas del modelo de Ferris^{70, 71} sobre la evaluación del dolor espiritual, preguntando al paciente sobre el **sentido de la vida**: “¿*su vida tiene sentido?*” y sobre la sensación de “**paz y perdón**”. Las respuestas del paciente son registradas en la plataforma mediante una escala numérico-verbal de 1 a 5, donde 1 equivale a “la vida está llena de sentido” y 5 a “la vida no tiene ningún sentido”. Con este mismo modelo se han registrado las respuestas sobre la sensación de “paz y perdón”, preguntado al paciente si se siente en paz consigo mismo y con los demás, pidiendo al paciente que indicase la intensidad de su respuesta en una escala numérico-verbal de 1 a 5, donde 1 equivale a “me siento reconciliado y en paz conmigo mismo y con los demás” y 5 a “tengo una sensación muy intensa de falta de paz y perdón”.

Adaptación. Por último, la valoración global que realiza el profesional sobre el nivel de adaptación global que presenta el paciente en el momento de la entrevista, se registra en una escala numérica de 0-10 donde 0 es una “falta total de adaptación” y 10 es una “adaptación total a la situación”. Esta valoración se basa en los elementos evaluados en la entrevista psicológica, teniendo en cuenta la percepción de amenaza que expresa el paciente, sus recursos de afrontamiento, el soporte que el paciente percibe de su entorno afectivo y en el juicio clínico del psicólogo que realiza la entrevista (basado en la formación previa, en la información que recibe del paciente y de su entorno y en la experiencia profesional en el ámbito de los CP).

3.2.3.1. Variables de estratificación de la muestra

Para analizar la influencia de algunos factores en la efectividad de las intervenciones se creó un modelo de complejidad psicosocial, con criterios de complejidad psicoemocional del paciente para la estratificación de la muestra. Para éste modelo se consideró que aquellos pacientes que presentasen mayor complejidad emocional en el momento de la primera visita, es decir, niveles elevados de malestar emocional o sufrimiento, serían aquellos pacientes que podrían ser susceptibles de mayor beneficio por parte de equipos de atención psicosocial específicos, siguiendo los modelos propuestos por sociedades científicas^{6,14, 35, 36 y 47} mencionados con anterioridad en este trabajo, por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya⁷² y en la propuesta de Esteban et al⁷³. Asimismo, además de las variables psicológicas se consideró como como criterio de complejidad, basándonos en un estudio previo³³ el hecho de que el paciente tuviera creencias y estas no fuesen de ayuda en el momento de la evaluación.

Así pues, se consideró que un paciente tenía una alta complejidad emocional cuando presentaba 3 o más de los siguientes 6 criterios de inclusión en la visita inicial, considerados como de alta complejidad por el equipo de investigación:

- Sufrimiento/percepción paso del tiempo= lento
- Ansiedad 7
- Malestar 7
- Estado ánimo 7
- Adaptación 7
- No ayuda de creencias, definida como presencia de las dos características siguientes:
 - Creencias Espirituales= SI

- Ayuda de las creencias en esta situación= NO

Se consideró como paciente no valorable aquellos enfermos con cuatro o más características con valor ausente.

3.3. Consideraciones éticas

La realización del presente estudio ha obtenido el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Bellvitge, que es el Comité Ético de Investigación Clínica de referencia para el Programa para la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas de la Obra Social “la Caixa”.

Los investigadores del presente estudio se comprometen a cumplir la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Dada la naturaleza del presente estudio no se ha considerado necesario la obtención de consentimiento informado por escrito de los participantes en el estudio.

3.4. Resultados

3.4.1. Características generales de la muestra

Han sido recogidas las evaluaciones de 13652 pacientes atendidos por los 29 EAPS que configuran el Programa para la atención integral a pacientes con enfermedades avanzadas de la Obra Social “la Caixa”.

Fueron excluidos para el análisis de la efectividad de las intervenciones psicosociales aquellos pacientes menores de edad (n=169), quedando excluido por tanto todos los pacientes de un EAPS que atiende a población pediátrica. Se excluyeron también aquellos casos que presentaban incongruencias, quedando descartados y considerados como datos faltantes (n=34). De los pacientes incluidos en el estudio el 75.1% tenían

una patología oncológica, una media de edad de 72 años ($DE= 14$), y un 46.1% del global de la muestra eran mujeres.

El número medio de pacientes atendido por cada EAPS fue aproximadamente 470.

De los 13652 pacientes evaluados, el 39% no tenían ninguna visita de seguimiento. Entre los 8333 pacientes que tenían al menos una visita de seguimiento, la mediana de días de seguimiento entre la primera y la última visita fue de 25 días, donde un 25% tuvieron una mediana de 8 o menos días entre la primera y la última visita, y otro 25% 68 días o más.

La duración mediana de las visitas fue de aproximadamente 40 minutos para la entrevista basal o inicial y de 30 minutos para las visitas de seguimiento (Tabla 1).

Tabla 1. Duración en minutos de la visita

	n	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	13652	37.61	17.40	40
Visita 1	8333	32.99	16.34	30
Visita 2	5170	32.38	15.74	30
Visita 3	3402	32.24	15.59	30
Visita 4	2230	32.41	16.23	30

3.4.2. Resultados de efectividad relativos a la globalidad de la muestra

Como medida de efectividad de las intervenciones de los EAPS, se ha analizado el incremento de las puntuaciones de cada variable con cada visita de más que realizó el EAPS de las variables psicológicas y espirituales evaluadas. Para ello, se ha analizado

por un lado, el incremento absoluto y relativo entre la media de las puntuaciones de la visita inicial y la última; y por otro, para ver si estas diferencias eran estadísticamente significativas, se ha aplicado un modelo de regresión multinivel ajustado por la edad del paciente, la patología, el porcentaje de psicólogos en el EAPS y sexo del paciente. Es decir, que el incremento o disminución de las puntuaciones a medida que se realizan más visitas, si es estadísticamente significativo, indica que los cambios observados son atribuibles a la intervención, y no al azar, y esto es así, independientemente de la edad del paciente, la patología, el sexo o el número de psicólogos que conforman el EAPS. Son modelos estadísticos que permiten ver tendencias globales de la muestra a través de regresiones lineales múltiples, o de regresión logística cuando se trata de la variable cualitativa “paso del tiempo”.

Los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los valores de la visita basal con los valores de las visitas de seguimiento, es decir, de mejora de los parámetros psicológicos y espirituales evaluados.

A continuación se presentan los resultados de las diferentes variables analizadas para una mejor comprensión de las mismas.

Estado de ánimo

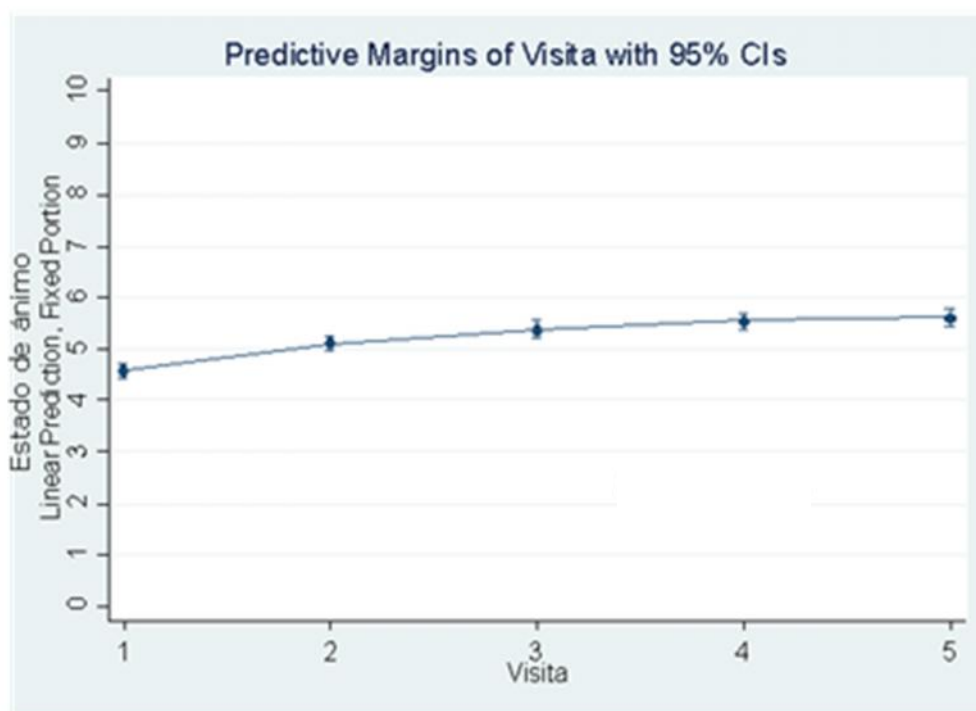
En la tabla 2 puede verse la mejora de la variable **estado de ánimo**, que muestra los estadísticos descriptivos de su evolución a lo largo de las visitas. El incremento medio absoluto del estado de ánimo entre la última y la primera visita es de 0,9 puntos, y el incremento relativo es del 20%.

Tabla 2. Estado de ánimo en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	9881	3771	4.6	1.8	4
Visita 1	6149	2184	5.0	1.6	5
Visita 2	3800	1370	5.3	1.6	5
Visita 3	2503	899	5.5	1.7	6
Visita 4	1631	599	5.5	1.7	6

En la figura 12 se presenta la predicción media del estado de ánimo en cada visita a partir de un modelo de regresión multinivel ajustado por la edad, el género, el porcentaje de psicólogos en el EAPS y la patología. La media del estado de ánimo aumenta en cada visita de forma estadísticamente significativa ($\beta = 0,29$; $p < 0.001$).

Figura 12. Estimación del valor medio del estado de ánimo en cada visita (0-10).



En la Tabla 3 puede verse la mejora de la variable **ansiedad** en relación a la visita basal.

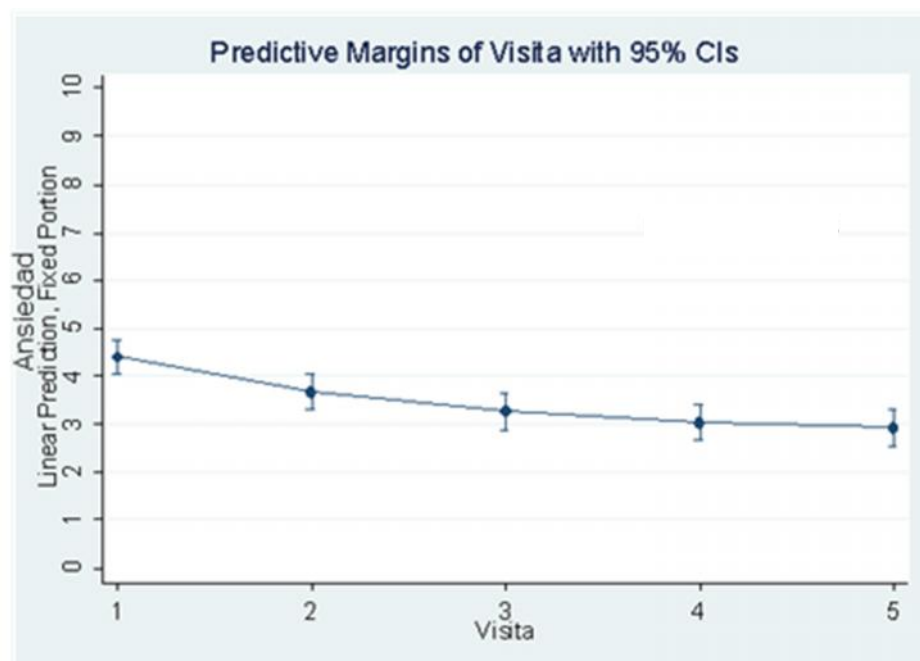
En la tabla se presentan los estadísticos descriptivos de la evolución de la ansiedad a lo largo de las visitas. El decremento medio absoluto entre la última y la primera visita es de 1,2 puntos, y el decremento relativo es del 27%.

Tabla 3. Ansiedad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	10563	3089	4.5	2.6	5
Visita 1	6511	1822	3.8	2.3	4
Visita 2	4024	1146	3.5	2.2	3
Visita 3	2636	766	3.4	2.2	3
Visita 4	1718	512	3.3	2.2	3

En la figura 13 se presenta la predicción media de la ansiedad en cada visita a partir de un modelo multinivel ajustado. La ansiedad mejora conforme se van realizando más visitas (= -0,42; $p < 0,001$).

Figura 13. Estimación del valor medio de la ansiedad en cada visita (0-10).



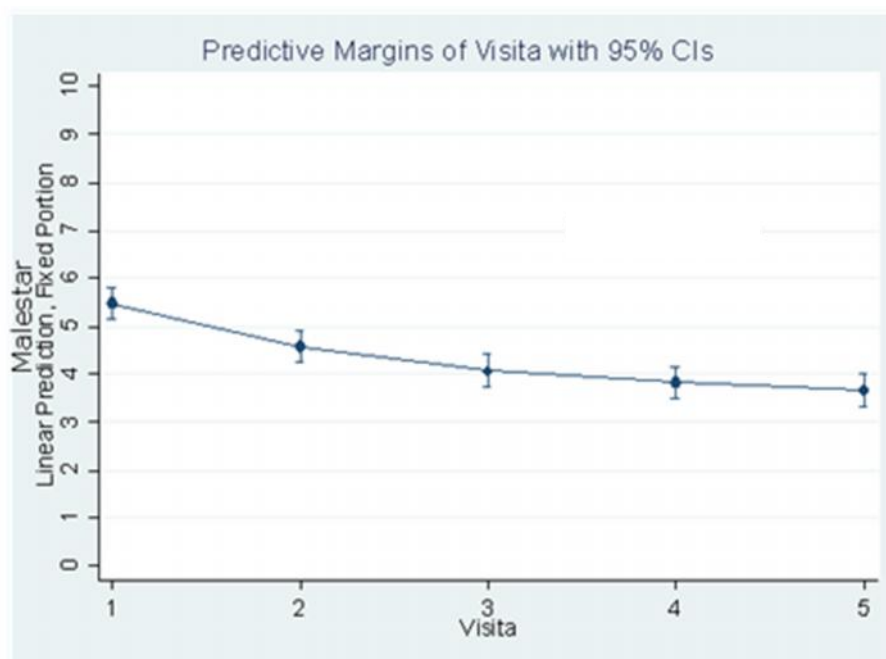
En la Tabla 4 puede verse la mejora de la variable **malestar** en relación a la visita basal. Se presentan los estadísticos descriptivos de la evolución del malestar a lo largo de las visitas. La disminución media absoluta entre la última y la primera visita es de 1,5 puntos, y el decremento relativo es del 27%.

Tabla 4. Malestar en cada visita

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	10489	3163	5.5	2.4	6
Visita 1	6459	1874	4.7	2.3	5
Visita 2	3983	1187	4.3	2.2	4
Visita 3	2606	796	4.1	2.2	4
Visita 4	1696	534	4.0	2.3	4

En la Figura 14 se presenta la predicción media del malestar en cada visita a partir de un modelo de regresión multinivel ajustado por la edad, el género, la patología y el ser atendido por un psicólogo ($\beta = -0,51$; $p < 0,001$).

Figura 14. Estimación del valor medio del malestar en cada visita (0-10)



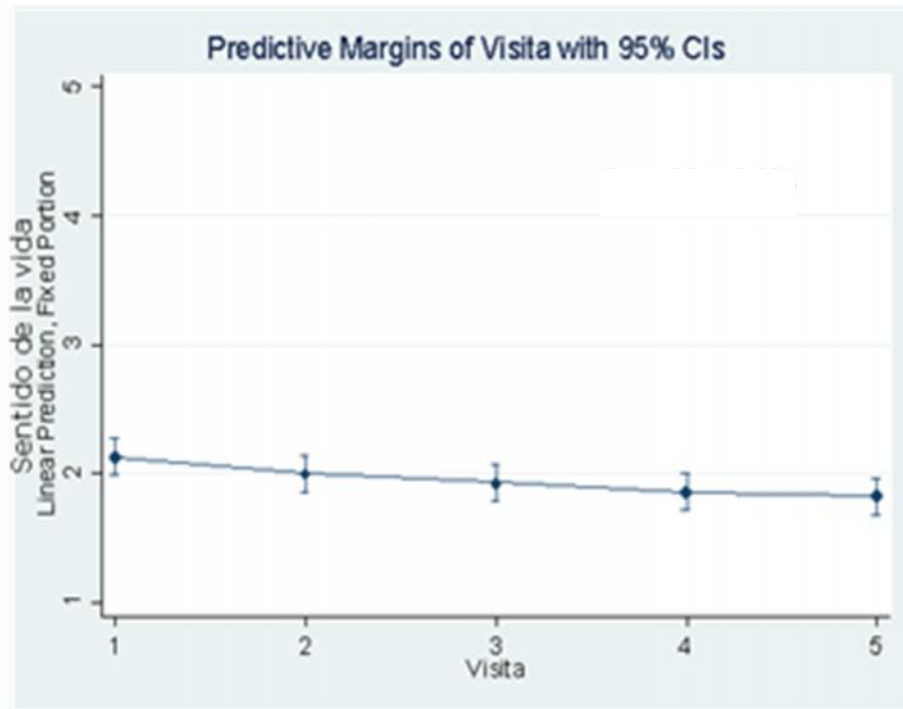
En la Tabla 5 puede verse la mejora de la variable **sentido de la vida** en relación a la visita basal se presentan los estadísticos descriptivos de la evolución del sentido de la vida a lo largo de las visitas. Nótese que a menor puntuación mayor es la mejoría observada, ya que la pregunta se codificaba en una escala numérico-verbal de 1 a 5, donde 1 equivale a “la vida está llena de sentido” y 5 a “la vida no tiene ningún sentido”.

Tabla 5. Sentido de la vida en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	8432	5220	2.1	1.1	2
Visita 1	5210	3123	2.0	1.0	2
Visita 2	3304	1866	2.0	1.0	2
Visita 3	2160	1242	1.9	0.9	2
Visita 4	1384	846	1.9	1.0	2

En la Figura 15 se presenta la predicción media del sentido de la vida en cada visita a partir de un modelo multinivel ajustado por la edad, el género, la patología y el ser atendido por un psicólogo ($\beta = -0,08$; $p < 0,001$).

Figura 15. Estimación del valor medio del sentido de la vida en cada visita (1-5)



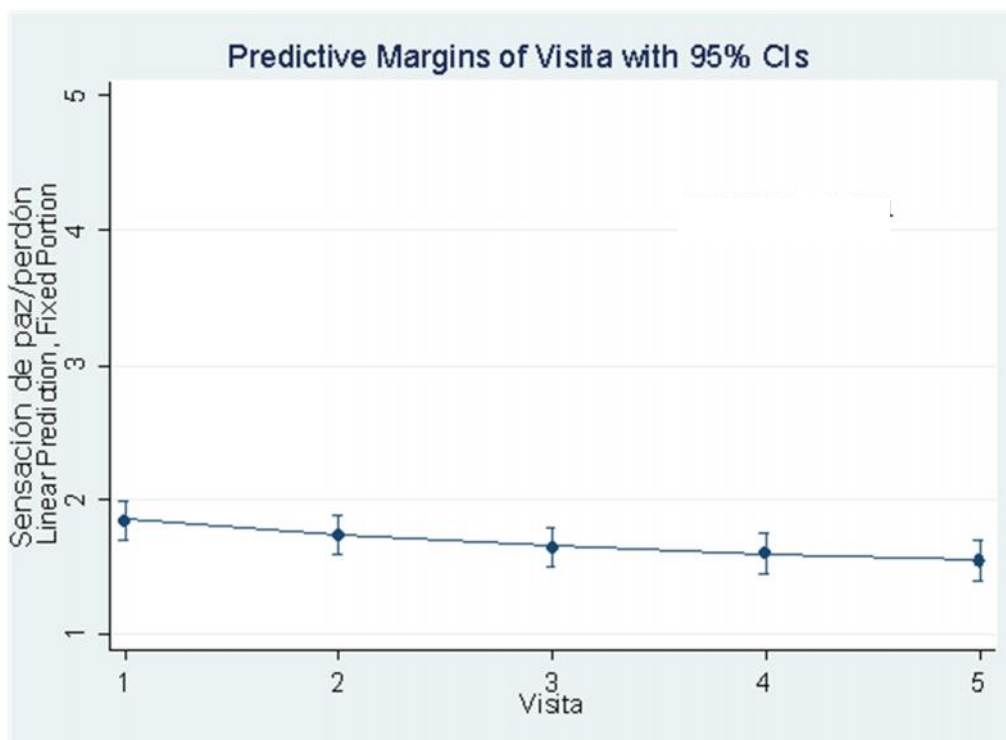
En la Tabla 6 puede verse la mejora de la variable **sensación de paz/perdón** en relación a la visita basal. En esta tabla se presentan los estadísticos descriptivos de la evolución de la sensación de paz/perdón a lo largo de las diferentes visitas realizadas. Nótese que a menor puntuación mayor es la mejoría observada en la variable sensación de paz/perdón ya que la respuesta a esta pregunta estaba codificada en una escala numérico-verbal de 1 a 5, donde 1 equivale a “me siento reconciliado y en paz conmigo mismo y con los demás” y 5 a “tengo una sensación muy intensa de falta de paz y perdón”.

Tabla 6. Sensación de paz/perdón en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	8043	5609	1.9	1.0	2
Visita 1	5018	3315	1.8	0.9	2
Visita 2	3178	1992	1.8	0.9	1
Visita 3	2085	1317	1.7	0.9	1
Visita 4	1339	891	1.7	0.9	1

En la Figura 16 se presenta la predicción media de la sensación de paz/perdón en cada visita a partir de un modelo multinivel ajustado por la edad, el género, la patología y el ser atendido por un psicólogo ($\beta = -0,08$; $p < 0,001$).

Figura 16. Estimación del valor medio de la sensación de paz/perdón en cada visita (1-5).



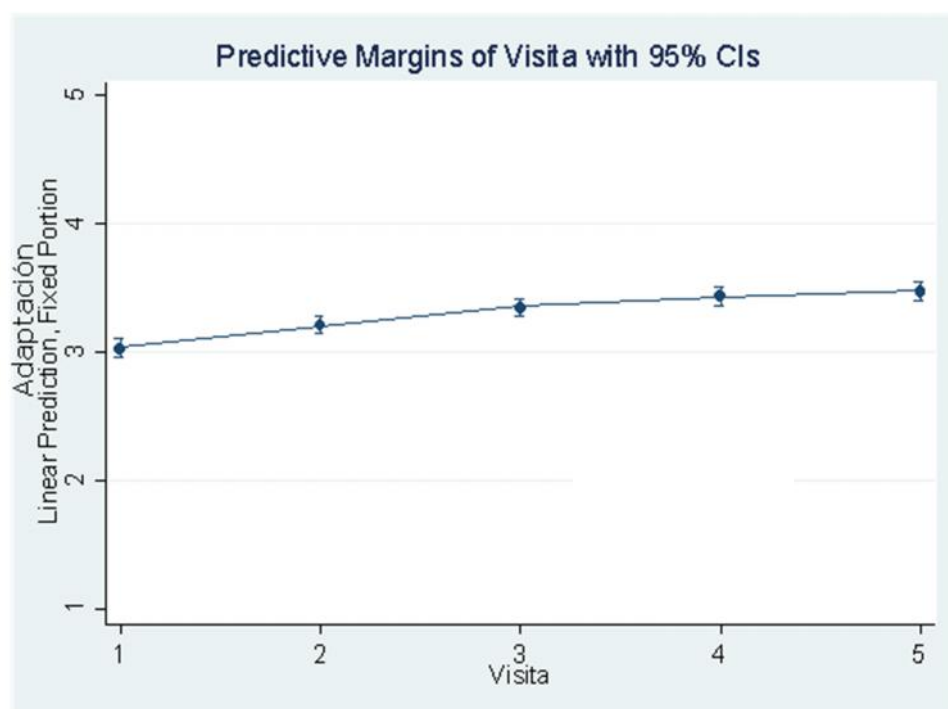
En la Tabla 7 puede verse la mejora de la variable **adaptación** en relación a la visita basal y los estadísticos descriptivos de la evolución de la adaptación a lo largo de las visitas.

Tabla 7. Adaptación en cada visita

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Visita basal	11111	2541	3.0	0.8	3
Visita 1	6724	1609	3.2	0.7	3
Visita 2	4202	968	3.3	0.7	3
Visita 3	2759	643	3.4	0.7	3
Visita 4	1835	395	3.4	0.7	3

En la Figura 17 se presenta la predicción media de la adaptación en cada visita a partir de un modelo multinivel ajustado por la edad, el género, la patología y el ser atendido por un psicólogo ($\beta = 0,12$; $p < 0,001$).

Figura 17. Estimación del valor medio de la adaptación en cada visita (0-10).



En la Tabla 8 puede verse la mejora de la variable categórica percepción del **paso del tiempo/sufrimiento** en relación a la visita basal y los estadísticos descriptivos de la evolución de la sufrimiento a lo largo de las visitas. Un 19,7% de los pacientes percibe el paso del tiempo como rápido en la visita basal. A lo largo de la visitas este porcentaje se incrementa hasta el 33,3%. Tabla 8. Sufrimiento (categórica) en cada visita.

Tabla 8. Percepción paso del tiempo

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Lento	5907	80.3	3176	76.1	1724	70.6	1063	66.6	694	66.7
Rápido	1447	19.7	996	23.9	717	29.4	532	33.4	347	33.3

Se ha estudiado su evolución mediante un modelo de análisis de regresión logístico multinivel con tres niveles definidos por los pacientes y los EAPS en los que son atendidos. La variable dependiente es el paso del tiempo y como efecto fijo se incluyó la visita, ajustada por la edad, el sexo, patología del paciente y el porcentaje de profesionales psicólogos del EAPS y la visita. Según éste modelo el número de personas que perciben el paso del tiempo como rápido aumenta en cada visita de forma estadísticamente significativa ($OR=1,27$, $IC\ 95\%= 1,21-1,34$; $p < 0.001$).

3.4.3. Resultados efectividad. Comparación de los pacientes estratificados por complejidad

La estratificación de la muestra en pacientes complejos y no complejos, tal y como se ha descrito anteriormente (apartado 3.3.1.1, variables de estratificación de la muestra), nos indica que en nuestra muestra había 10321 pacientes clasificables (se consideraron casos no valorables aquellos con cuatro o más criterios de inclusión con valor ausente), 6223 (60.3%) fueron considerados pacientes complejos mientras que 4098 (39.7%) fueron considerados no complejos.

En la tabla 9 se describen las diferencias entre los pacientes no complejos y los complejos. A través de la prueba de comparación de medias *t*-Student Fisher observamos que los pacientes complejos tienden a ser más jóvenes; asimismo, los resultados de los análisis de χ^2 nos indican que hay más mujeres ($p < 0,05$) y más pacientes con otras patologías distintas al cáncer ($p < 0,001$) en el grupo de pacientes complejos.

Tabla 9. Comparación características pacientes complejos vs no complejos

	No complejos	Complejos	<i>p</i>
% Mujeres	45.1	47.3	0.032 *(χ^2)
Edad (Media \pm SD)	73 \pm 14	70 \pm 14	<0.001 **(<i>t</i> -student)
% Oncológicos	79.8	76.5	<0.001*(χ^2)

Observación: * Prueba de Ji cuadrado (χ^2); ** Prueba de *t* de Student Fisher

Igual que para el análisis de la efectividad en la globalidad de la muestra, en los dos grupos de pacientes estratificados por complejidad se ha analizado como medida de efectividad de las intervenciones de los EAPS el incremento de las puntuaciones de cada variable con cada visita que se realiza de las variables psicológicas y espirituales.

Para ello, se ha analizado por un lado el incremento absoluto y relativo entre la media de las puntuaciones de la visita inicial y la última para los dos grupos de pacientes, esto es, complejos y no complejos. Por otro lado, para ver si estas diferencias eran estadísticamente significativas, se ha aplicado un modelo de regresión multinivel ajustado por la edad del paciente, la patología, el porcentaje de psicólogos en el EAPS y sexo del paciente para el grupo de pacientes complejos y otro para los no complejos. Esto es, que el incremento o disminución de las puntuaciones a medida que se realizan más visitas, si se muestra estadísticamente significativo, indica que los cambios observados son atribuibles a la intervención, y no al azar. Además estas diferencias observadas serían independientes de la edad del paciente, la patología, el sexo o el número de psicólogos que conforman el EAPS. Son modelos estadísticos que permiten ver tendencias globales de la muestra a través de regresiones lineales múltiples, o regresiones logísticas cuando se trata de la variable cualitativa “paso del tiempo”.

En las siguientes tablas puede verse el índice Beta () y la significación p para cada una de las variables de ajuste y para la variable visita ordinal (la que realmente pretendemos analizar), así como la constante del modelo. En la mayoría de las tablas puede observarse, tal y como era previsible, que las variables de ajuste presentan una evolución que no es atribuible al azar, por este motivo se incluyen en el modelo, para poder analizar la evolución de la visita ordinal (objeto principal del análisis) de forma independiente de la edad que tenga el paciente, de su género, de la patología que padece y de que haya más o menos psicólogos en el equipo que le atiende.

Así mismo se ha calculado que porcentaje de mejora presenta cada variable en relación a la media basal (índice Beta de la visita basal dividido por el índice Beta de la constante del modelo).

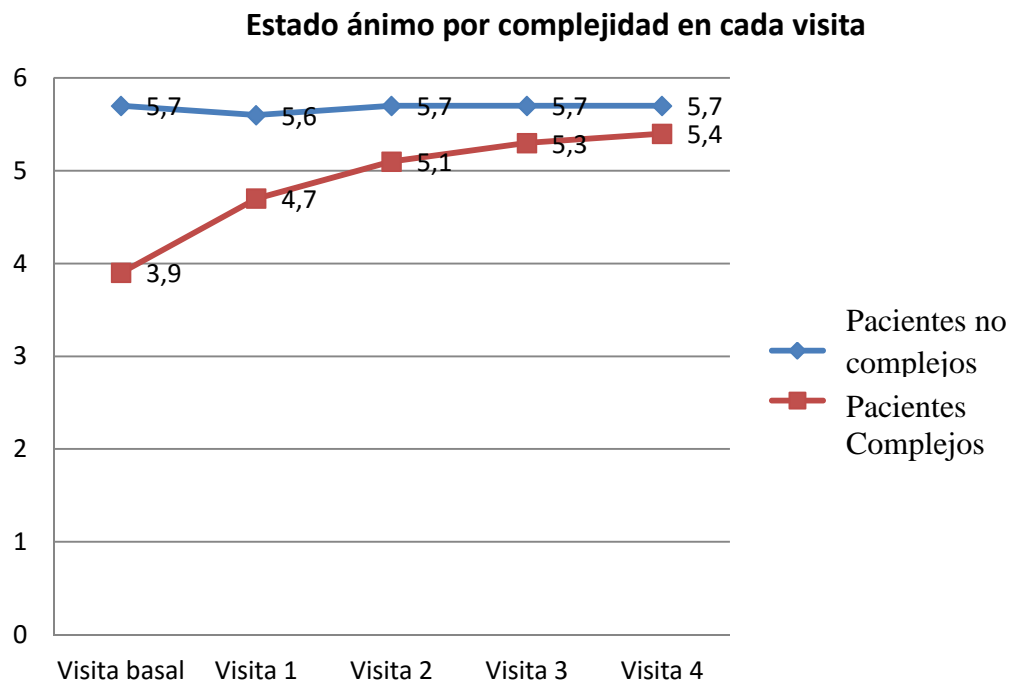
Estado de ánimo

Se ha analizado la evolución de la medida de **estado de ánimo** para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la tabla 10 y en la figura 19 pueden verse los estadísticos descriptivos de la evolución del estado de ánimo a lo largo de las visitas para los dos grupos de pacientes y la evolución gráfica de los mismos. La evolución por visita del grupo de pacientes no complejos parece estable, mientras que la del grupo de pacientes complejos presenta una mejora media absoluta, entre la última y la primera visita, de 1,5 puntos, y el incremento relativo es del 38%. La puntuación estable de los pacientes no complejos es parecida a la de los pacientes complejos tras la intervención.

Tabla 10. Estado de ánimo por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	DE	Mediana
Pacientes no complejos					
Visita basal	3611	487	5.7	1.5	6
Visita 1	2018	542	5.6	1.6	6
Visita 2	1224	357	5.7	1.6	6
Visita 3	813	240	5.7	1.7	6
Visita 4	513	176	5.7	1.7	6
Pacientes complejos					
Visita basal	6018	205	3.9	1.7	4
Visita 1	3672	561	4.7	5.1	5
Visita 2	2294	417	5.1	1.6	5
Visita 3	1486	291	5.3	1.7	5
Visita 4	964	206	5.4	1.8	5

Figura 19. Puntuaciones medias de estado de ánimo por complejidad en cada visita.



A continuación se plantea un modelo multinivel independiente para los pacientes complejos y otro para los no complejos con tres niveles definidos por los pacientes y los EAPS en los que son atendidos. Los efectos fijos de ajuste o variables controladas del modelo serán la patología del paciente, la edad, el sexo, el porcentaje de profesionales psicólogos del EAPS y la visita.

En la tabla 11 puede verse como en el grupo de pacientes no complejos solo la patología está al borde de la significación ($\beta = -0,11$; $p = 0.078$), siendo los pacientes oncológicos los que presentan un estado de ánimo más bajo. Para los pacientes no complejos no hay mejora del estado de ánimo por visita ($\beta = 0,02$; $p = 0.154$). En estos pacientes la intervención mantiene estable el estado ánimo.

Tabla 11. Modelo multinivel para el estado de ánimo del grupo no complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	5.78	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.11	0.078
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	-0.17	0.395
Edad(continua)	0.0007	0.675
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.02	0.659
Visita (Ordinal)	0.02	0.154

Como puede verse en la tabla 12, en el modelo multinivel para el grupo de pacientes complejos, ser mujer se asocia de forma negativa con el estado de ánimo ($p = 0,002$), los pacientes con una patología oncológica presentan mejor estado de ánimo ($p = 0,049$), y finalmente el estado de ánimo mejora conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 13% (índice visita ordinal dividido por la constante del modelo) la puntuación basal.

Tabla 12. Modelo multinivel para el estado de ánimo del grupo complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	3.51	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	0.09	0.049
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	-0.21	0.190
Edad(continua)	0.002	0.094
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.10	0.002
Visita (Ordinal)	0.456	<0.001

Resumiendo las tablas 11 y 12 se podría decir que sólo el grupo de pacientes complejos presenta mejoras estadísticamente significativas del estado de ánimo ($p < 0,001$) a medida que se van realizando más visitas.

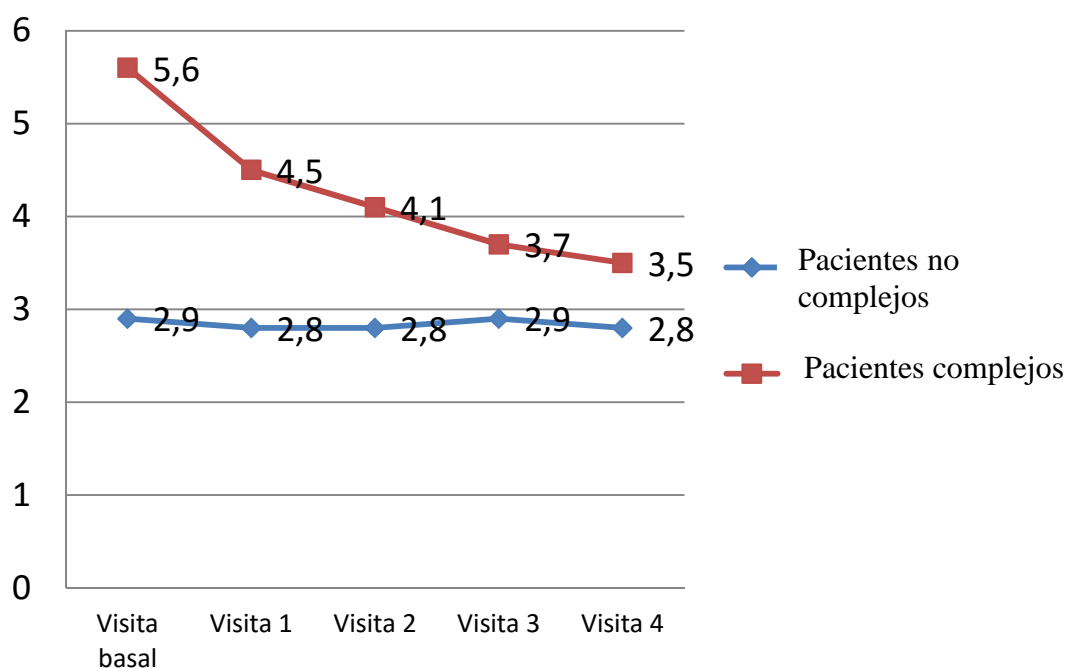
Ansiedad

Se ha analizado la evolución de la medida de **ansiedad** para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la tabla 13 se presenta los estadísticos descriptivos de la evolución de la ansiedad a lo largo de las visitas de los pacientes complejos y no complejos. El análisis visual de la evolución de las medias por visita (Figura 19) del grupo de pacientes no complejos parece estable, mientras que la evolución por visita del grupo de pacientes complejos presenta una mejora media absoluta, entre la última y la primera visita de 2,1 puntos, y un descenso relativo de la ansiedad del 38%.

Tabla 13. Ansiedad por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Pacientes no complejos					
Visita basal	4006	92	2.9	2.0	3
Visita 1	2154	406	2.8	2.0	3
Visita 2	1313	268	2.8	2.1	3
Visita 3	853	200	2.9	2.1	3
Visita 4	546	143	2.8	2.1	3
Pacientes complejos					
Visita basal	6105	118	5.6	2.3	6
Visita 1	3763	470	4.5	2.1	5
Visita 2	2344	367	4.1	2.1	4
Visita 3	1526	251	3.7	2.1	4
Visita 4	990	180	3.5	2.2	3

Figura 19. Puntuaciones medias de ansiedad por visita.



A continuación aplicamos el modelo multinivel independiente para los pacientes complejos y los no complejos, con tres niveles definidos por los pacientes y los EAPS en los que son atendidos, los efectos fijos de ajuste del mismo o variables de control serían la patología del paciente, la edad, el sexo, el porcentaje de profesionales de psicólogos del EAPS y la visita.

En las tablas 14 y 15 pueden verse los resultados de la aplicación del modelo multinivel para la variable ansiedad.

En la tabla 14 pude observarse que en los pacientes no complejos a mayor edad menos ansiedad ($\beta = -0,003$; $p < 0,001$), y como la ansiedad disminuye de manera significativa conforme se van realizando más visitas ($\beta = -0,09$; $p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, en cada visita de más realizada se observa una mejora de un 2,4% en promedio de la puntuación basal.

Tabla 14. Modelo multinivel de ansiedad para no complejos

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	3.77	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	0.14	0.051
Psicólogos (0: ≤50%; 1: >50%)	0.17	0.636
Edad(continua)	-0.013	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.003	0.961
Visita (Ordinal)	-0.09	<0.001

En cambio en el modelo de regresión multinivel para los pacientes complejos se observa que las mujeres presentan más ansiedad ($\beta = 0,18$; $p < 0,001$), a mayor edad menos ansiedad ($\beta = -0,02$; $p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a

la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más realizada mejora en promedio un 9% de la puntuación basal.

Tabla 15. Modelo multinivel de ansiedad para pacientes complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	6.97	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	0.10	0.104
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	0.26	0.487
Edad(continua)	-0.02	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	0.18	<0.001
Visita (Ordinal)	-0.63	<0.001

Resumiendo las tablas 14 y 15 se podría decir que ambos grupos de pacientes presentan disminución de las puntuaciones de ansiedad en cada visita de más realizada por parte del EAPS, aunque el promedio de la mejora en relación a la puntuación basal es mayor en el grupo de pacientes con criterios de complejidad.

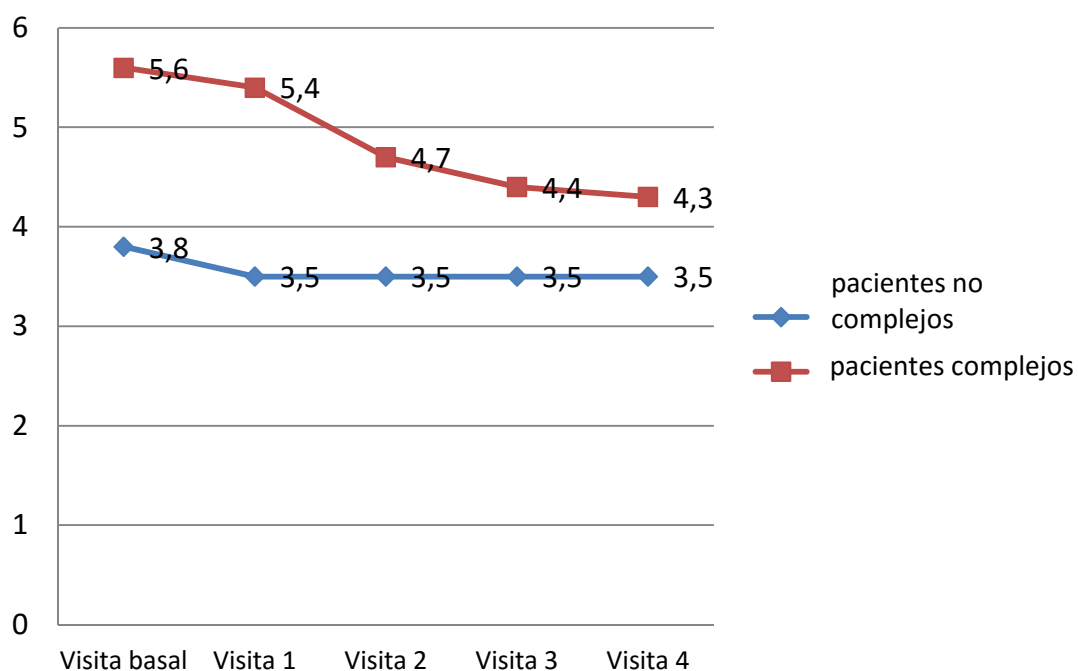
Malestar

Se ha analizado la evolución de la medida de **malestar** para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la tabla 16 se presentan los estadísticos descriptivos de la evolución del malestar a lo largo de las visitas realizadas a los pacientes no complejos y a los complejos. La evolución de las medias por visita del grupo no complejos parece estable, mientras que la del grupo de pacientes complejos presenta una mejora media absoluta entre la última y la primera visita de 1,3 puntos, y el descenso relativo del malestar es del 23% (figura 20).

Tabla 16. Malestar por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Pacientes no complejos					
Visita basal	4032	66	3.8	2.0	4
Visita 1	2145	415	3.5	2.1	4
Visita 2	1305	276	3.5	2.1	3
Visita 3	850	203	3.5	2.1	4
Visita 4	538	151	3.5	2.2	3
Pacientes complejos					
Visita basal	6125	118	5.6	2.3	6
Visita 1	3753	480	5.4	2.0	6
Visita 2	2329	382	4.7	2.1	5
Visita 3	1517	260	4.4	2.2	4
Visita 4	983	187	4.3	2.3	4

Figura 20. Puntuaciones medias de malestar por visita.



A continuación aplicamos el modelo de regresión multinivel independiente para pacientes complejos y no complejos, con tres niveles definidos por los pacientes y los EAPS en los que son atendidos, los efectos fijos de ajuste del mismo o variables control serán la patología del paciente, la edad, el sexo, el porcentaje de profesionales de psicólogos del EAPS y la visita.

En las tablas 16 y 17 pueden verse los resultados de la aplicación del modelo multinivel para la variable malestar.

Tabla 16. Modelo multinivel del malestar para pacientes no complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	4.01	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	0.21	0.005
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	0.76	0.031
Edad(continua)	-0.01	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	0.02	0.661
Visita (Ordinal)	-0.15	<0.001

En la tabla 16 puede observarse que en los pacientes no complejos a mayor edad menor malestar (= -0,01; $p < 0,001$) y que dicho malestar disminuye conforme se van realizando más visitas (= -0,15; $p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 3,7% la puntuación basal para los pacientes no complejos.

En la tabla 17 puede verse que en el modelo multinivel para los pacientes complejos las mujeres presentan mayores niveles de malestar que los hombres; que a mayor edad

menor malestar y que el malestar disminuye conforme se va incrementando el número de visitas ($\beta = -0,75$; $p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más realizada por el EAPS mejora en promedio un 9,8% la puntuación basal.

Tabla 17. Modelo multinivel del malestar para pacientes complejos.

	Coefficiente	p
Constante del modelo	7.69	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.06	0.294
Psicólogos (0: ≤50%; 1: >50%)	0.67	0.032
Edad(continua)	-0.01	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	0.16	<0.001
Visita (Ordinal)	-0.75	<0.001

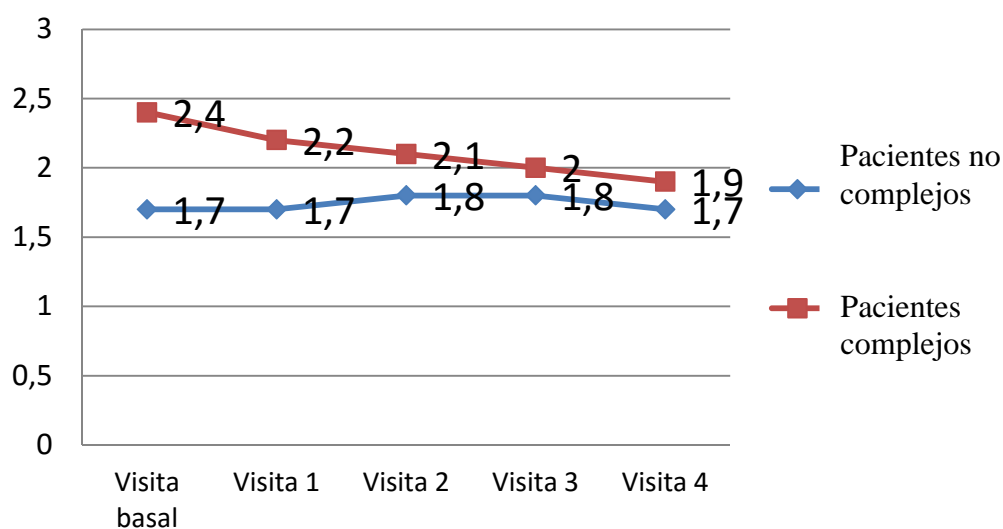
Resumiendo las tablas 16 y 17 se podría decir que ambos grupos presentan disminución de las puntuaciones de malestar en cada visita de más que se realiza por parte del EAPS, aunque el promedio de la mejora en relación a la puntuación basal es mayor en el grupo de pacientes con criterios de complejidad.

Se ha analizado la evolución de la medida de **sentido de la vida** para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la Tabla 18 se presenta los estadísticos descriptivos de la evolución de la variable sentido de la vida a lo largo de las visitas de los pacientes complejos y no complejos. La evolución de las medias (Figura 21) por visita del grupo no complejos parece estable, mientras que la del grupo de complejos presenta una mejora media absoluta, entre la última y la primera visita de 0,5 puntos.

Tabla 18. Sentido de la vida por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Pacientes no-complejos					
Visita basal	3089	1009	1.7	0.9	1
Visita 1	1728	832	1.7	0.9	1
Visita 2	1085	496	1.8	1.0	1
Visita 3	722	331	1.8	0.9	2
Visita 4	444	245	1.7	0.9	1
Pacientes complejos					
Visita basal	5006	1217	2.4	1.1	2
Visita 1	3060	1173	2.2	1.0	2
Visita 2	1929	782	2.1	1.0	2
Visita 3	1237	540	2.0	1.0	2
Visita 4	786	384	1.9	1.0	2

Figura 21. Puntuaciones medias de sentido de la vida por visita.



Se observa en el modelo multinivel de la variable sentido de la vida que en los pacientes no complejos las mujeres presentan mayores puntuaciones en sentido de la vida ($p = 0,04$); los pacientes con una patología oncológica presentan puntuaciones más elevadas y finalmente la variable sentido de la vida (Tabla 19) mejora conforme se van realizando más visitas ($p = 0,013$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 0,6% la puntuación basal para el grupo de pacientes no complejos.

Tabla 19. Modelo multinivel de sentido de la vida para pacientes no complejos

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	1.80	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.09	0.014
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	-0.11	0.518
Edad(continua)	0.002	0.040
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.05	0.040
Visita (Ordinal)	-0.01	0.013

En el modelo de regresión multinivel para los pacientes complejos (tabla 20) las mujeres tienen puntuaciones más elevadas en la variable sentido de la vida ($p = 0,008$), los pacientes con una patología oncológica también presentan puntuaciones más elevadas ($p < 0,001$), y finalmente las puntuaciones también mejoran conforme se van incrementando las visitas de los EAPS ($p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 4,7% la puntuación basal.

Tabla 20. Modelo multinivel del sentido de la vida para pacientes complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	2.79	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.22	<0.001
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	0.003	0.983
Edad(continua)	-0.001	0.232
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.07	0.008
Visita (Ordinal)	-0.13	<0.001

Resumiendo las Tablas 19 y 20 se podría decir que aunque ambos grupos mejoran a medida que se producen más visitas, el grupo de pacientes complejos mejora más en promedio que el de no complejos.

Sensación de paz y perdón

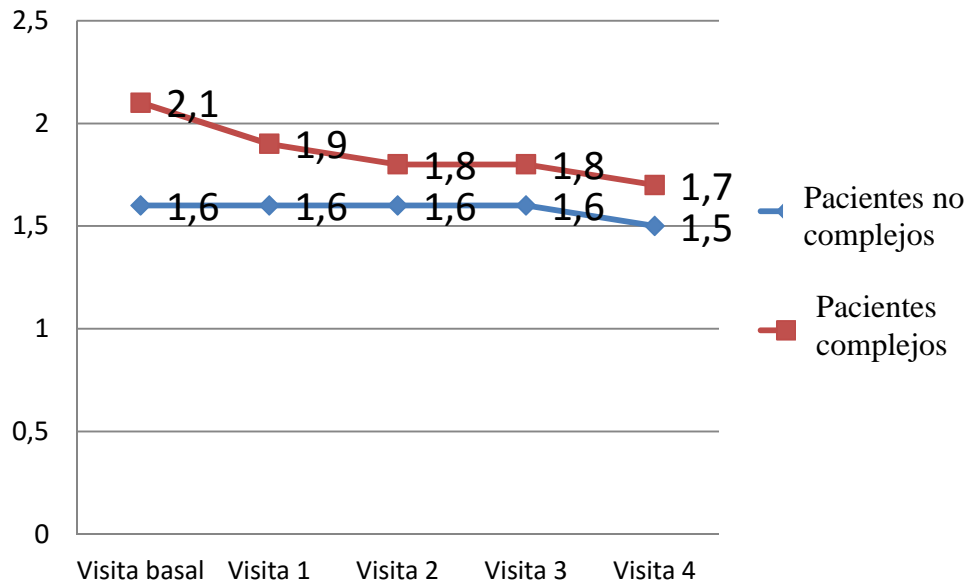
Se ha analizado la evolución de la medida de la variable **sensación de paz y perdón** con uno mismo y con los demás para los dos grupos de pacientes analizados (complejos vs. no complejos).

En la Tabla 21 pueden verse los estadísticos descriptivos de la evolución de la sensación de paz/perdón a lo largo de las visitas del grupo de pacientes complejos y no complejos. La evolución de las medias por visita del grupo de pacientes no complejos parece estable (Figura 22), mientras que la evolución por visita del grupo de pacientes complejos presenta una mejora media absoluta entre la última y la primera vista de 0,4 puntos y una mejora relativa del 19%.

Tabla 21. Sensación de paz/perdón por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Pacientes no complejos					
Visita basal	2986	1112	1.6	0.8	1
Visita 1	1674	886	1.6	0.8	1
Visita 2	1048	533	1.6	0.8	1
Visita 3	701	352	1.6	0.8	1
Visita 4	434	255	1.5	0.8	1
Pacientes complejos					
Visita basal	4796	1427	2.1	1.0	2
Visita 1	2978	1255	1.9	0.9	2
Visita 2	1893	818	1.8	0.9	2
Visita 3	1206	571	1.8	0.9	2
Visita 4	772	398	1.7	0.9	1

Figura 22. Puntuaciones medias de la sensación de paz y perdón por visitas.



A continuación aplicamos el modelo multinivel independiente para pacientes complejos y no complejos en la variable sensación de paz/perdón, con tres niveles definidos por los pacientes y los EAPS en los que son atendidos, los efectos fijos de ajuste del mismo o variables de control serán la patología del paciente, la edad, el sexo, el porcentaje de profesionales de psicólogos del EAPS y la visita.

En la Tabla 22 puede verse que en el modelo multinivel para los pacientes no complejos las mujeres tienen más sensación de paz/perdón ($p = 0,055$), a mayor edad más puntuación en la sensación de paz/perdón ($p < 0,01$), los pacientes con una patología oncológica presentaban mayor puntuación y finalmente la sensación de paz/perdón mejora de manera estadísticamente significativa conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 1,9% la puntuación basal.

Tabla 22. Modelo multinivel de la sensación de paz/perdón para no complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	2.06	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.12	<0.001
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	-0.16	0.341
Edad(continua)	-0.003	0.005
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.05	0.055
Visita (Ordinal)	-0.04	<0.001

En el caso de los pacientes complejos como puede verse en la tabla 23, en el modelo multinivel las mujeres tienen mayores puntuaciones en la sensación de paz/perdón ($p < 0,001$), los pacientes con una patología oncológica también y finalmente las puntuaciones en la variable paz/perdón mejoran conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$). En relación a la media basal y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora las puntuaciones en promedio un 4,3% la puntuación basal.

Tabla 23. Modelo multinivel de la sensación de paz/perdón para pacientes complejos

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	2.56	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.19	<0.001
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	0.001	0.994
Edad(continua)	-0.004	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	-0.07	0.004
Visita (Ordinal)	-0.11	<0.001

Resumiendo las Tablas 22 y 23 se podría decir que aunque ambos grupos mejoran la sensación de paz y perdón a medida que se producen más visitas, el grupo de pacientes complejos mejora más en promedio que el de no complejos.

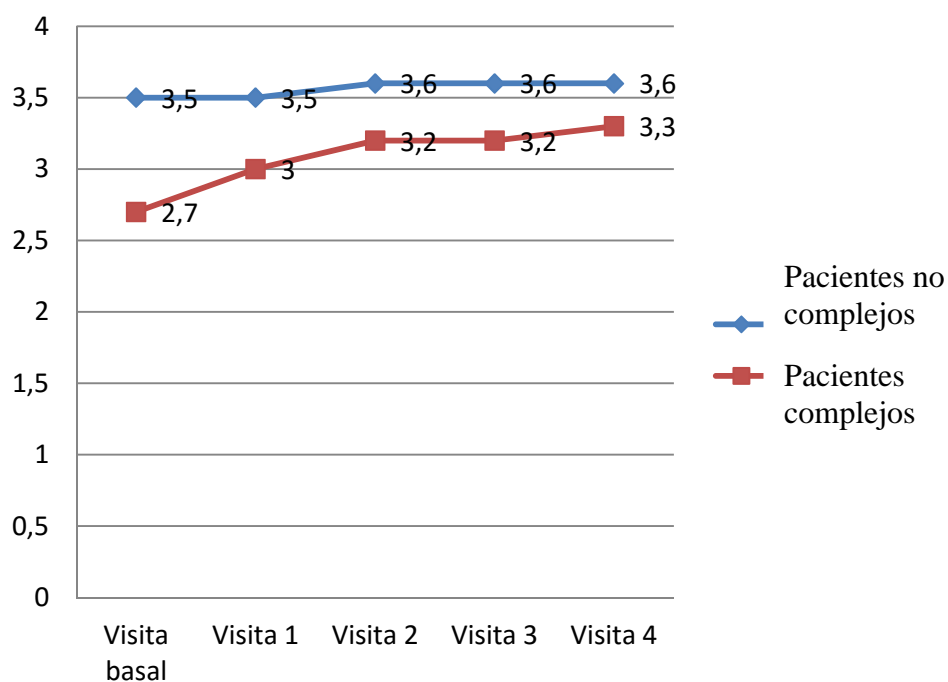
Adaptación

Se ha analizado la evolución de la medida de la variable **adaptación** para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la Tabla 24 se presenta los estadísticos descriptivos de la evolución de la adaptación a lo largo de las visitas de los pacientes complejos y no complejos. El análisis visual de la evolución de las medias por visita del grupo no complejos nos indica que existe estabilidad en esta variable (Figura 23). La evolución por visita del grupo de pacientes complejos presenta una mejora media absoluta, entre la última y la primera visita de 0,6 puntos y un incremento relativo del 22%.

Tabla 24. Adaptación por complejidad en cada visita.

	n	n missing	Media	Desv Estd	Mediana
Pacientes no complejos					
Visita basal	3949	149	3.5	0.7	4
Visita 1	2175	385	3.5	0.7	4
Visita 2	1341	240	3.6	0.7	4
Visita 3	879	174	3.6	0.7	4
Visita 4	569	120	3.6	0.7	4
Pacientes complejos					
Visita basal	6146	77	2.7	0.6	3
Visita 1	3797	436	3.0	0.6	3
Visita 2	2391	320	3.2	0.7	3
Visita 3	1559	218	3.2	0.7	3
Visita 4	1033	137	3.3	0.7	3

Figura 23. Puntuaciones medias de adaptación por visitas.



En la Tabla 25 pueden verse los índices Beta () del modelo multinivel de la variable adaptación para los pacientes no complejos. En éste, las mujeres presentan puntuaciones mayores en adaptación ($p < 0,001$), también a mayor edad mejores puntuaciones ($p < 0,001$), y finalmente las puntuaciones en adaptación mejoran de forma estadísticamente significativa conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 1,2% la puntuación basal.

Tabla 25. Modelo multinivel de la adaptación para pacientes no complejos.

	Coefficiente	<i>p</i>
Constante del modelo	3.27	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	-0.006	0.825
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	-0.03	0.739
Edad(continua)	0.003	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	0.08	<0.001
Visita (Ordinal)	0.04	<0.001

Para los pacientes complejos, en el modelo de regresión multinivel (Tabla 26) las mujeres tienen mejores puntuaciones en adaptación a la situación ($p < 0,05$); a mayor edad también tienen mejores puntuaciones ($p < 0,05$); los pacientes oncológicos presentan mejores puntuaciones que los no oncológicos ($p < 0,001$); y finalmente las puntuaciones en adaptación mejoran conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$). En relación a la media basal, y de forma independiente a la edad, el sexo y el tipo de patología, cada visita de más mejora en promedio un 7,6% la puntuación basal.

Tabla 26. Modelo multinivel de la adaptación para pacientes complejos.

	Coefficiente	p
Constante del modelo	2.38	<0.001
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	0.08	<0.001
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	0.009	0.875
Edad(contínua)	0.001	0.027
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	0.03	0.011
Visita (Ordinal)	0.18	<0.001

Resumiendo las Tablas 25 y 26, podría decirse que en general las mujeres presentan mejores puntuaciones en la variable adaptación, así como a mayor edad también mejor puntuación en la adaptación. Por otro lado, a pesar de que las puntuaciones en adaptación mejoran de forma estadísticamente significativa conforme se van realizando más visitas en los dos grupos, la mejora absoluta de las mismas sólo puede observarse en el grupo de pacientes complejos, y la mejora promedio en el modelo multinivel, solo tendría significación clínica en el mismo grupo.

Percepción del paso del tiempo

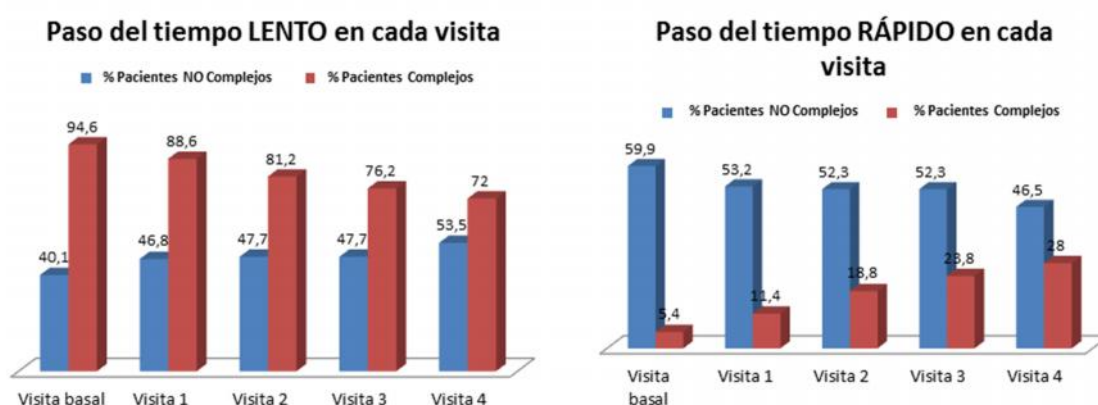
Se ha analizado la evolución de la medida de la variable **percepción del paso del tiempo** como medida de sufrimiento global para los dos grupos de pacientes (complejos vs. no complejos). En la Tabla 27 y en la Figura 24 se presenta los estadísticos descriptivos de la evolución de la percepción del paso del tiempo a lo largo de las visitas de los pacientes no complejos y los complejos. La evolución de la variable percepción del paso del tiempo en los pacientes no complejos parte del 40% y llega

hasta el 53,5% de pacientes que perciben el paso del tiempo como lento en la visita 4. Al contrario sucede con los pacientes complejos que casi todos (94,6%) tienen una percepción del paso del tiempo lento en la visita basal y se produce un progresivo descenso hasta el 72% en la visita 4.

Tabla 27. Paso del tiempo (categórica lento/rápido) por complejidad en cada visita.

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Pacientes no-complejos										
Lento	747	40.1	541	46.8	354	47.7	242	47.7	167	53.5
Rápido	1118	59.9	615	53.2	388	52.3	265	52.3	145	46.5
Pacientes complejos										
Lento	4892	94.6	2393	88.6	1226	81.2	722	76.2	457	72.0
Rápido	280	5.4	307	11.4	284	18.8	226	23.8	178	28.0

Figura 24. Porcentaje de pacientes con percepción del paso del tiempo lento o rápido por visitas.



El modelo de regresión logístico multinivel para los pacientes no complejos (Tabla 28) muestra que a mayor edad, mayor número de pacientes perciben el tiempo como lento ($p < 0,001$), y conforme se van realizando más visitas los pacientes no complejos presentan más percepción subjetiva del paso del tiempo como lento que en las visitas iniciales ($p < 0,001$).

Tabla 28. Modelo de regresión logístico multinivel del paso del tiempo para pacientes no complejos.

	OR(95%IC)	P
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	1.35(0.99-1.85)	0.056
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	1.10(0.32-3.73)	0.883
Edad(continua)	0.98(0.97-0.99)	<0.001
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	1.21(0.97-1.51)	0.087
Visita (Ordinal)	0.79(0.73-0.85)	<0.001

En el modelo de regresión logístico multinivel para los pacientes complejos (Tabla 29) puede apreciarse como los pacientes oncológicos presentan más percepción del tiempo como lento ($p < 0,001$); al igual que los pacientes de mayor edad ($p < 0,05$); así como esta percepción del tiempo mejora conforme se van realizando más visitas ($p < 0,001$).

Tabla 29. Modelo logístico multinivel del paso del tiempo para pacientes complejos.

	OR(95%IC)	<i>p</i>
Patología (0: no-oncológica; 1: oncológica)	1.57(1.21-2.04)	<0.001
Psicólogos (0: 50%; 1: >50%)	1.32(0.61-2.86)	0.479
Edad(continua)	0.99(0.99-1.00)	0.034
Sexo (0: Hombre; 1: Mujer)	1.04(0.86-1.25)	0.711
Visita (Ordinal)	1.71(1.62-1.82)	<0.001

Resumiendo las Tablas 28 y 29 podría decirse que los pacientes de mayor edad perciben más el paso del tiempo como lento y por tanto presentan mayores niveles de sufrimiento. Otro dato relevante a tener en cuenta es que solo en el grupo de pacientes complejos, el número de pacientes que presentan percepción subjetiva del paso del tiempo como lento parece disminuir a medida que incrementan las visitas por parte del EAPS, en el grupo de pacientes no complejos ésta variable parece empeorar.

DISCUSIÓN



4. Discusión

4.1. Características de los pacientes atendidos.

Una de las principales características de esta investigación que queremos destacar es el tamaño de la muestra objeto de estudio. No conocemos ningún trabajo en cuidados paliativos, nacional o internacional que haya atendido y evaluado a más de 13000 pacientes. Este tamaño de la muestra nos permite poder establecer relaciones causales. Se trata de una muestra compuesta por la totalidad de los casos atendidos por los EAPS, esto es un total de 13652 pacientes iniciales, y una muestra final de más de 8000 pacientes que tenían al menos una visita de seguimiento y una vez excluidos 203 pacientes que no cumplían los criterios de inclusión.

El número de pacientes atendido por cada EAPS fue bastante heterogéneo debido a que la composición de cada EAPS y el número de ER a los que da soporte varía en función del entorno en el que está (número de recursos de CP disponibles en el sector, población diana a la que pueden atender, etc.). No se ha considerado este hecho como un inconveniente, sino como un reflejo de la realidad en la que nos encontramos dado que nos habíamos planteado una investigación que pudiera aplicarse al mayor número de casos para evitar sesgos de inclusión.

Un alto porcentaje de los pacientes atendidos (39%) no tenían ninguna visita de seguimiento, aspecto que nos podría indicar lo avanzada que está la situación de enfermedad de los pacientes que son atendidos por los EAPS, teniendo en cuenta estudios anteriores que nos indicaba que uno de los motivos principales del alta de un paciente fue que este fallece³³. Este promedio tan bajo de estancia del paciente en las

unidades de cuidados paliativos condiciona en gran medida el tipo de intervención psicosocial que se realiza. Así mismo, hay que tener en cuenta que los pacientes atendidos son frágiles, presentan en muchos casos debilidad, problemas de atención y concentración, aspectos que pueden dificultar aún más la intervención realizada. Tal y como indican Limonero y Gil⁴¹, estos aspectos inherentes a la situación de final de situación de vida suponen una dificultad añadida, en comparación con otras situaciones clínicas, que condicionan en muchas ocasiones la atención dispensada a los enfermos y a sus familiares, así como la investigación realizada. En este sentido, Applebaum et al⁷⁴ encontraron una alta tasa de abandono (superior al 50%) a pesar de ser pacientes ambulatorios, el abandono por encontrarse demasiado enfermo fue del 23% y por muerte del paciente del 6%, donde presumiblemente el estado general de los mismos debía ser mejor que en otro tipo de pacientes avanzados.

Cabe resaltar la importancia del esfuerzo inicial en la sistematización de la recogida de datos, como elemento fundamental para poder realizar el presente trabajo. Esta sistematización ha permitido la recogida de la información tras cada visita realizada por los profesionales, y su posterior análisis en más de 8000 pacientes.

Con relación al presente trabajo al analizar el efecto de la intervención de los EAPS, es decir, como mejoran las variables analizadas en los pacientes, sólo se ha tenido en cuenta aquellos enfermos que tuvieran más de una evaluación, es decir, más de una intervención. En este sentido, los pacientes en los cuales se realizó una única visita suponen un 39% de la muestra global. Tal y como hemos comentado anteriormente, esta es a una de las grandes limitaciones de los estudios con pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida.

Con relación a la aplicación de intervenciones psicológicas específicas, y a modo de ejemplo de la dificultad de implementación de la misma comentamos el trabajo realizado por, Anderson et al⁶¹ con pacientes con enfermedad avanzada y al final de la vida en dónde estos autores concluyeron que al aplicar una terapia cognitivo-conductual de entre 15 a 45 minutos de duración de cada sesión a estos pacientes , tuvieron que adaptar tanto el contenido como el número de sesiones a las necesidades y situación de cada paciente, reduciendo tanto la duración de las sesiones como el número de las mismas, y que la terapia tuvo que ser individual para cada paciente y no grupal como habían previamente previsto inicialmente. En la misma línea Greer et al⁷⁵, en un estudio aleatorizado de dos años de duración, tuvieron que disminuir el número de sesiones inicialmente prevista de 12-15 a un total real de 6-7 a causa de la corta esperanza de vida de los pacientes. Aun así, sólo 9 pacientes del grupo control consiguieron terminar el tratamiento. Otro ejemplo reciente, lo constituye el trabajo de, Sinclair et al⁷⁶, en el cual partieron de una muestra de 151 pacientes que cumplían criterios de inclusión a una muestra final de 53, siendo las causas de exclusión más frecuentes el estar demasiado enfermos para participar y el fallecimiento de los mismos antes de realizar la primera entrevista entre otras.

En nuestro estudio, la duración media de las visitas basales o de valoración inicial fue 40 minutos, mientras que en las de seguimiento fue de unos 30 minutos de mediana, algo comprensible si tenemos en cuenta que la visita basal es la visita de evaluación inicial global del paciente y es donde se establece la relación terapéutica y las posibles pautas terapéuticas a seguir. Solano⁶³ resaltó la importancia del vínculo terapéutico como un importante predictor del éxito de las intervenciones psicológicas.

4.2. Efectividad de las intervenciones

Con relación a la efectividad de las intervenciones de los EAPS, se ha medido la magnitud del cambio a medida que se incrementa el número de visitas realizadas por los EAPS. En este sentido, consideramos que la intervención psicosocial realizada es efectiva para un aspecto concreto cuando se producen cambios estadísticamente significativos en el sentido esperado (mejora clínica esperada) de la variable que mide dicho aspecto entre la visita basal y las siguientes visitas realizadas. En general, nuestros resultados muestran que la intervención psicosocial de los EAPS es efectiva para la totalidad de los aspectos psicológicos y espirituales evaluados, es decir, ha sido efectiva para el propósito para el cual se crearon estos equipos.

Acordes a los resultados anteriores realizados con una muestra menor y con un menor número de profesionales³³, se corrobora el hecho de que las intervenciones de los EAPS se muestran efectivas en la atención psicosocial a este tipo de pacientes.

4.2.1. Variables emocionales

Los resultados nos muestran que los pacientes mejoran su estado de ánimo, su nivel de ansiedad, su nivel de malestar y su adaptación en cada visita de forma estadísticamente significativa, manteniendo controlado el género del paciente, la edad, la patología y el porcentaje de psicólogos de los que disponía el EAPS. Este último dato se ha tenido en cuenta como variable de control ya que aunque en todos los equipos hay al menos un psicólogo, no en todos la proporción es igual, y se ha querido descartar la posible influencia de este aspecto en los resultados obtenidos, a pesar de que todos los profesionales, psicólogos y no psicólogos han tenido la misma formación básica y continuada. En un estudio basado en la terapia de la dignidad en el que los terapeutas podían ser psicólogos y/o profesional de enfermería especializado en CP, Chochinov et

al⁵⁶ analizaron algunas transcripciones de las sesiones al azar para comprobar que el protocolo se aplicaba correctamente, y así minimizar el efecto del profesional que lo aplicaba.

Asimismo, los resultados muestran que también los pacientes mejoran en general la percepción subjetiva del paso del tiempo, aumentando el número de pacientes que perciben que el tiempo se les pasa rápido a cada visita de más que se realiza y por tanto presentan menor sufrimiento.

4.2.2. Variables de la esfera espiritual

Las variables de la esfera espiritual también mejoran a medida que incrementan las visitas de los EAPS. Los resultados muestran como los pacientes expresan que su vida tiene más sentido y se sienten más en paz consigo mismos y con los demás a medida que reciben más visitas. Nuestros datos se podrían equiparar a los observados por Breitbart et al⁵⁴ en donde se aplicó psicoterapia centrada en el sentido a un grupo de pacientes con cancer avanzado y se observó que esta intervención mejoraba el bienestar espiritual y otros aspectos relacionados con la calidad de vida. En la misma línea ya en nuestro entorno, Barreto et al⁷⁷ encontraron que las variables espirituales tenían un alto poder predictor en la explicación variables como depresión o ansiedad.

4.3. Efectividad de las intervenciones en los pacientes en función de su complejidad psicosocial-espiritual.

Nuestros resultados muestran que un alto porcentaje (60,3%) de los pacientes atendidos por los EAPS tienen alta complejidad, es decir pacientes que presentan un alto impacto emocional.

A diferencia de los resultados encontrados por Thompson et al⁶⁰, donde el 90% de los pacientes presentaban un buen nivel de aceptación de su situación (equivalente a no complejidad), en contraposición a nuestro estudio en donde dicho porcentaje se reduce a un 40%. Estos datos a primera vista contradictorios se podrían explicar por el hecho de que nuestra muestra está compuesta por pacientes derivados a un equipo específico de atención psicosocial, con lo que posiblemente estos pacientes están positivamente seleccionados con dificultades emocionales y de aceptación de su situación. En el estudio antes citado estos autores encontraron que las personas que no aceptaban su situación presentaban mayores niveles de ansiedad, depresión, mayor presencia de dificultades existenciales y mayor percepción subjetiva de sufrimiento, algunos de los cuales coinciden con los considerados como criterios para la estratificación de la muestra por complejidad de nuestro estudio.

El detectar e intervenir en este tipo de pacientes es un objetivo clave para los EAPS, ya que siguiendo con las recomendaciones de otros autores⁷⁰⁻⁷¹ y de diferentes sociedades científicas^{6, 14, 35, 36}, estos pacientes deberían recibir atención por parte de profesionales específicos de la atención psicosocial.

Por otro lado, acorde a los criterios de complejidad de la SCBCP, uno de los criterios es la edad del paciente, encontrando que los pacientes con complejidad atendidos por los

EAPS tienden a ser más jóvenes que los que no presentan ésta alta complejidad, acorde también a lo observado por Thompson et al⁶⁰.

Por lo que respecta a la patología, en nuestro estudio encontramos que los pacientes con cáncer tenían menor complejidad psicosocial que los pacientes no-cáncer. Si tenemos en cuenta que el cáncer está socialmente asociado a la percepción de muerte, esto permitiría a los pacientes hacer un proceso de adaptación más adecuado a su situación que aquellos pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. En el trabajo de Murray¹⁵ podemos ver la trayectoria variable que presentan los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en comparación con pacientes con cáncer de mal pronóstico desde el momento del diagnóstico. Las enfermedades crónicas avanzadas, como por ejemplo la insuficiencia cardíaca, implican que la enfermedad evoluciona con un declive progresivo para la salud del paciente, con momentos de empeoramiento puntual del cual se recuperan parcialmente, quedando en un punto inferior al previo a la crisis de la enfermedad. Se podría pensar que éste tipo de trayectoria podría producir en el paciente la percepción de muerte en los momentos de crisis, de la cual se vuelve a recuperar hasta la próxima crisis de la enfermedad. Esto nos llevaría a pensar que el paciente experimentaría un mayor sufrimiento durante periodos más prolongados en el tiempo, pudiendo llegar a estar en una situación de sufrimiento continuado o crónico. En cambio, por ejemplo, la trayectoria de la enfermedad para el cáncer de pulmón es mucho más estable hasta el momento en que se inicia el declive de la enfermedad, iniciando en ese momento un rápido empeoramiento que conduce al paciente hasta la muerte. Este hecho podría facilitar por un lado que el paciente ponga en marcha mecanismos de adaptación desde el momento del diagnóstico que le permitan una mejor adaptación en las fases más cercanas a la muerte.

4.3.1. Variables emocionales en función de la complejidad de los pacientes.

4.3.1.1. Estado de ánimo

Podemos ver por los resultados obtenidos que sólo los pacientes con una alta complejidad psicosocial mejoran con la intervención específica del EAPS, pasando de niveles más bajos de estado de ánimo que los pacientes sin complejidad, hasta casi igualarse su estado de ánimo al de los pacientes que no presentan dichos criterios de complejidad. Cabe destacar que a pesar del empeoramiento que se produce con la enfermedad, el estado de ánimo de los que no presentan complejidad psicosocial no empeora. Este hecho podría atribuirse a la intervención por parte del EAPS, con lo que podríamos concluir que si puede haber un efecto “mejora” en el sentido de mantenimiento o no empeoramiento del estado de ánimo. Chochinov et al⁵⁶ aplicando la terapia de la dignidad con un grupo de pacientes avanzados, encontró que a pesar de que los pacientes valoraban como que la misma había sido de gran ayuda y había mejorado su percepción de dignidad y de sentido, no encontraron diferencias cuantitativas en ansiedad o desesperanza, lo que atribuyeron a que eran factores sensibles a la progresión de la enfermedad y por tanto a un empeoramiento y a una peor calidad de vida.

4.3.1.2. Ansiedad.

Podemos concluir que la ansiedad mejora tras la intervención del EAPS tanto en los pacientes que presentan complejidad psicosocial como en los que no la presentan, aunque ésta es mayor en los pacientes con complejidad. De nuevo parece que los pacientes con complejidad psicosocial parecen beneficiarse más de la intervención específica de los EAPS, aunque también los que no la tienen también se beneficiarían.

Por otro lado, la edad se muestra como un factor relevante en los dos grupos, en el sentido de que a mayor edad los pacientes menor ansiedad presentan tanto en el grupo de pacientes complejos como en los no complejos. Como indican Esteban et al⁷⁰ la edad, al igual que otros posibles factores de riesgo no siempre equivalen a la complejidad que presentan los pacientes en situación de enfermedad avanzada.

Solo en el caso del grupo de pacientes con complejidad, las mujeres presentan mayor nivel de ansiedad. Podríamos decir que las mujeres que presentan complejidad en la visita inicial del EAPS, presentan mayores niveles de ansiedad durante todo el proceso de atención.

4.3.1.3. Malestar

Podemos ver en los resultados que tanto el grupo de pacientes con alta complejidad psicosocial-espiritual, como los que no la presentan, mejoran su nivel de malestar a cada visita de más que se realiza. Si bien hay que tener en cuenta que la mejora que presentan los pacientes con complejidad es mayor que la mejora de los que no tienen complejidad psicosocial-espiritual, datos que avalarían aún más la efectividad de la intervención psicosocial realizada.

Si analizamos el malestar emocional con la edad de los pacientes, observamos que la variable edad actuaría como una variable moderadora, ejerciendo un efecto positivo en el nivel de malestar experimentado, es decir que a medida que aumenta la edad disminuye el malestar en ambos grupos. En algunos estudios como en el de Porta et al⁷⁸ la edad se ha considerado como un criterio de complejidad, aunque en otros⁷¹ se ha considerado como un criterio influyente, aunque no determinante de complejidad en CP. Por otra parte, si se analiza la patología del paciente se observa que la misma solo parece ser un factor influyente en el grupo de pacientes no complejos, viendo que los

pacientes no complejos y con una patología oncológica presentan mayores niveles de malestar que los que tienen una patología no oncológica. Acorde a lo considerado en otros trabajos⁷⁰⁻⁷¹, la patología podría ser un factor de riesgo de complejidad, que no siempre corresponde con la presencia de alta complejidad en la persona.

4.3.1.4. Adaptación.

Los resultados nos muestran que si bien la adaptación mejora de forma significativa tanto para los pacientes complejos como para los no complejos a medida que se realizan más visitas, la mejora de los pacientes con complejidad es mayor que la de los que no tienen complejidad psicosocial-espiritual asociada. Acorde a las recomendaciones de diferentes sociedades científicas^{6, 14, 35, 36 y 47}, son los pacientes con alta complejidad los que más se benefician de una atención psicosocial específica, ya que los que no presentan dicha complejidad pueden mejorar su malestar emocional y su adaptación con soporte psicológico básico del resto de profesionales del equipo de CP. En este sentido, Krikorian y Limonero⁷⁹ observaron en enfermos con cáncer avanzado-final de vida que aquellos que experimentaron mayor sufrimiento presentaron también mayor dificultad en el ajuste general, en la adaptación y aceptación de la enfermedad, mayor pérdida del control y mayor coste personal percibido.

Por otro lado, cabe destacar que la edad vuelve a tener un papel relevante en la adaptación del paciente, siendo los pacientes de mayor edad los que tienen una mejor adaptación a la enfermedad que los más jóvenes. Este resultado es totalmente coherente, dado que según Torralba⁸⁰ la necesidad de resolver asuntos pendientes en la situación de final de vida aparece con más intensidad, dado que los enfermos jóvenes podrían tener todavía asuntos pendientes por resolver, como futuro de la familia, hijos, aspectos económicos y que enfermedad, en muchos casos ha truncado su proyecto de vida.

En el caso de la patología que padecen los pacientes, solo en el caso de los pacientes con complejidad parece ser un factor influyente. Podríamos decir que los pacientes con complejidad psicosocial-espiritual que tienen una patología oncológica mejoran más la adaptación a su situación tras la intervención del EAPS que los que tienen una patología no oncológica.

4.3.1.5. Percepción subjetiva del paso del tiempo

Los resultados muestran que la percepción subjetiva del paso del tiempo como indicadora de sufrimiento es una buena estrategia para medirlo, tal y como pusieron de manifiesto los estudios anteriormente comentados de Bayés et al⁴⁴⁻⁴⁵. Se observa que la misma solo mejora (mayor número de pacientes perciben que el tiempo se les pasa rápido) para el grupo de pacientes complejos, siendo el efecto contrario para los pacientes no complejos. A medida que se realizan más visitas encontramos que hay mayor número de pacientes con complejidad psicosocial que perciben que el tiempo les pasa rápido. Al contrario que en el caso de los pacientes sin complejidad, que encontramos que hay un mayor número de pacientes que perciben el paso del tiempo como lento, mostrando por tanto mayor sufrimiento. Sería interesante en futuras investigaciones analizar en mayor profundidad las diferencias observadas en la percepción del paso del tiempo en ambos grupos de pacientes y si las mismas pueden estar mediadas por otros aspectos no tenidos en cuenta en la presente investigación.

La edad vuelve a ser un factor influyente en los dos grupos de pacientes, viendo que cuanto mayor es el paciente más lento percibe el paso del tiempo.

En cuanto a la patología solo encontramos diferencia en los pacientes con complejidad psicosocial-espiritual asociada, encontrando que sólo en este grupo, los pacientes con patología oncológica mejoran su percepción del paso del tiempo a rápido. En un estudio

pionero llevado a cabo por Bayés et al⁴³, no se encontraron diferencias entre enfermos de cáncer y de sida respecto al paso del tiempo, a pesar de que ambos grupos diferían en edad.

4.3.2. Variables espirituales en función de la complejidad de los pacientes.

Cuando miramos cómo evolucionan las dimensiones de espiritualidad a medida que se realiza un mayor número de intervenciones por parte de los EAPS, vemos que éstas mejoran de forma estadísticamente significativas tanto para el grupo de pacientes complejos como no complejos. Cabe destacar que la mejora clínica es mayor en el grupo de pacientes con criterios de complejidad que en los de no complejidad.

En esta línea, trabajos como el de Chochinov et al⁵⁶ se encontró que una terapia basada en la preservación de la dignidad de los pacientes en situación de final de vida mejoró aspectos como el sentido, el significado y la desesperanza. En un estudio de Barreto et al⁷⁴ concluyeron que la espiritualidad es un recurso que modula el bienestar emocional de los pacientes en situación de final de vida. Por último destacar que algunas de las recomendaciones que se hicieron desde la conferencia de consenso para la mejora de los cuidados espirituales en 2009⁸¹ fueron que la angustia espiritual o las inquietudes religiosas deberían tratarse con la misma celeridad que el dolor, y que la espiritualidad debería considerarse como una constante vital del paciente, entre otras.

4.3.2.1. Sentido de la vida

Los resultados muestran que si bien en los dos grupos de pacientes (complejos y no complejos) la percepción de que la vida tiene sentido mejora en los dos grupos a cada visita de más que se realiza, la mejoría clínica es mayor en el grupo de pacientes

complejos que presentaban niveles inferiores. Reig et al⁸² encontraron en una muestra de 94 pacientes que estaban en tratamiento de hemodiálisis, que un tener un sentido de vida fuerte tenía relación directa con un mayor bienestar. En esta misma línea, Bretibart et al⁸³ observaron que la psicoterapia de grupo centrada en el sentido mejoraba la percepción del sentido de vida y de bienestar en enfermos con cáncer avanzado, al mismo tiempo que reducía los niveles de ansiedad, de desesperanza y deseo de adelantar la muerte, reduciendo por tanto el sufrimiento experimentado por estos enfermos.

En síntesis, nuestros resultados muestran que tanto en el grupo de pacientes con complejidad como en el de no complejidad, los pacientes oncológicos y los de género femenino mejoran el sentido de la vida a medida que reciben un mayor número de intervenciones. Esta mejora del sentido de vida puede estar relacionada con el hecho de que el paciente ha podido reflexionar sobre su vida, sobre el sentido de la misma gracias a las intervenciones psicosociales recibidas, en donde se ha enfatizado, en parte estos aspectos.

4.3.2.2. Sensación de sentirse en paz consigo mismo y con los demás.

Paz-perdón.

También para la sensación de paz-perdón a medida que se realizan más visitas los resultados muestran que mejoran en los dos grupos, si bien se puede apreciar que ésta mejora es mayor en el grupo de pacientes con complejidad psicosocial asociada. En un estudio realizado por Payás et al⁸⁴ con más de 200 profesionales de CP se puso de manifiesto que la necesidad de perdonar y ser perdonado aparecía en los pacientes con una elevada frecuencia.

Conviene tener presente que el sentimiento de culpa (*forgiveness*, en inglés), es un concepto que ha ido emergiendo con fuerza en cuidados paliativos, especialmente en la

última década, y hoy en día nadie duda de su importancia y de la necesidad de tratar este aspecto psicológico junto con otros relacionados con la espiritualidad a la hora de proporcionar una atención lo más integral posible a la persona al final de vida⁸⁵. Así mismo, Ferrell et al⁸⁶ concluyeron que en la atención a pacientes en situación de final de vida cobra especial importancia su evaluación y reconocimiento por parte de los profesionales como paso previo a realizar una intervención eficaz. En ese mismo trabajo Ferrell et al⁸² observaron que aquellos pacientes que no estaban en paz referían más dolor o rabia.

Un ejemplo de ello, es el estudio realizado por Hansen et al⁸⁷ en donde estos autores aplicaron a un grupo reducido de pacientes con cáncer avanzado la terapia que ellos denominaron del perdón y compararon su eficacia con un grupo control que no recibía dicha terapia. Observaron que esta terapia individual breve de 4 sesiones de una hora de duración semanal mejoraba el sentido de perdón, la esperanza y la calidad de vida de estos pacientes y disminuía el sentimiento de rabia, y que esta mejoría se mantenía al cabo de un mes.

Podemos ver aquí también que tanto para los pacientes con complejidad psicosocial asociada, como los que no tienen complejidad, el ser mujer y el que la patología principal sea una patología oncológica, hace que su sensación de paz y perdón mejore de forma estadísticamente significativa a medida que se realizan más visitas.

En cambio, solo en el grupo de pacientes no complejos puede verse que a mayor edad, la sensación de estar en paz con uno mismo y con los demás mejora a media que se realizan más visitas del EAPS.

Teniendo en cuenta los comentarios anteriores y a modo de resumen, podemos comentar que la intervención psicosocial realizada por los EAPS es eficaz en la

reducción de los aspectos analizados, contribuyendo con ello a mejorar el bienestar del enfermo al final de la vida que son atendidos por estos equipos de cuidados paliativos. Así mismo, se observa en especial en los pacientes complejos que a medida que se incrementa el número de intervenciones mejora significativamente su bienestar al mejorar los aspectos que incidían en tal complejidad.

CONCLUSIONES



5. Conclusiones

5.1. Conclusiones del estudio

Las principales conclusiones que se derivan del presente estudio son:

1. Los resultados obtenidos nos permiten afirmar que las intervenciones psicosociales específicas de los EAPS mejoran el sufrimiento de los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad avanzada. Proponemos que este tipo de intervención adaptada a las necesidades de los pacientes sea una de las primeras opciones de intervención psicosocial disponible en la atención de este tipo de enfermos que reciben cuidados paliativos.
2. Asimismo, se puede afirmar que estas intervenciones son más efectivas en aquellos pacientes con un sufrimiento muy elevado, confirmando así y de acuerdo a las recomendaciones de la mayoría de sociedades científicas de cuidados paliativos, que hay un grupo de pacientes con una complejidad mayor que requieren de intervenciones de profesionales del ámbito psicosocial. El nivel de sufrimiento en éste grupo de pacientes parte de un nivel más elevado que el de los pacientes sin criterios de complejidad en la visita basal, y tras las sucesivas intervenciones va disminuyendo hasta situarse prácticamente al mismo nivel que el de los pacientes no complejos.
3. Se observa que en general, a pesar de que el sufrimiento puede ir disminuyendo más o menos en función de los criterios de complejidad, llega un momento en que permanece estable, no disminuyendo más en ninguna de las variables evaluadas.

Esto nos sugiere que la situación de final de vida, al menos en nuestro entorno cultural, conlleva cierto sufrimiento inevitable. Podemos afirmar que, tal y como recomiendan diferentes expertos los objetivos terapéuticos de los profesionales que atienden a personas en situación de final de vida deben orientarse a disminuir el sufrimiento a ser posible llegando a un nivel de sufrimiento soportable.

4. Otro aspecto a destacar es que, si bien los pacientes que no cumplen criterios de complejidad, varía muy poco tras la intervención psicosocial, no empeoran a medida que se realizan más visitas, a pesar de que la enfermedad sigue su proceso de empeoramiento. Es plausible pensar que quizás la intervención psicosocial en los pacientes sin criterios de complejidad hace que el sufrimiento de los pacientes que se enfrentan a una situación avanzada se mantenga en los niveles de sufrimiento inevitable y soportable.
5. Necesidad de atender a la globalidad de las necesidades de la persona, abarcando tanto aspectos de naturaleza psicológica como social, englobando en ellas a los aspectos emocionales y a las necesidades espirituales de los pacientes.
6. En base a los datos obtenidos y a la importancia otorgada por los enfermos a los aspectos espirituales evaluados, sería necesario realizar en futuros trabajos un análisis en mayor profundidad de estos aspectos para poder llegar a protocolizarlos y proponer un plan de intervención específico que forme parte de esta intervención psicosocial integral.

5.2. Líneas futuras de investigación

En la actualidad seguimos interesados en proporcionar datos que aporten evidencia sobre la efectividad de las intervenciones psicosociales en pacientes que se encuentran en situación de final de vida. Con este propósito estamos trabajando en varios proyectos que se están implementando en estos momentos:

1. Tal y como hemos comentado anteriormente, una posible limitación de este trabajo es la falta de un grupo control de comparación para evaluar la eficacia de la intervención de los EAPS. Para poder solventar esta cuestión metodológica proponemos que en el futuro, a pesar de la dificultad que ello conlleva, se realicen estudios comparativos aleatorizados en dónde se pueda comprobar la eficacia real de la intervención realizada sobre estos pacientes.
2. Estudio aleatorizado de eficacia de la atención psicosocial. Este proyecto se inició en el 2013, con un grupo de los EAPS que se ofrecieron para participar. El objetivo principal es demostrar la eficacia de la intervención psicosocial específica en la mejora de diferentes parámetros en comparación con la intervención convencional que ofrecen los equipos de atención a personas con enfermedades avanzadas, esto es equipos conformados por médicos y personal de enfermería. Actualmente el estudio está en fase de reclutamiento de pacientes para el análisis intermedio de resultados.
3. Evaluación de las propiedades psicométricas de un instrumento de evaluación de necesidades psicosociales para personas con enfermedades avanzadas ENP. Este proyecto se inició en 2012, con la elaboración y validación de una escala que permitiese medir las necesidades psicosociales en personas con enfermedades avanzadas, que fuese muy similar a una entrevista psicosocial estándar, fácil de

entender para los pacientes, y en las que el psicólogo pudiese explorar en profundidad aspectos relevantes del paciente sin generar un malestar añadido. Se ha concluido ya la fase de validación de contenido, en la que se ha validado con 30 profesionales expertos en el sector de los cuidados paliativos con metodología Delphi, y con 20 pacientes expertos que han colaborado en la validación de facie. En este momento se ha realizado ya una primera fase de pilotaje con 20 pacientes, como primera parte de la validación de constructo con una muestra final de 120 pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal atendidos por diferentes unidades de CP. Se estima que a mediados de 2016 se tendrá un primer análisis de sus propiedades psicométricas así como su utilidad clínica.

4. Protocolo de atención a necesidades espirituales de pacientes con enfermedades avanzadas. Con el propósito de valorar la intervención que realiza el psicólogo en la atención a las necesidades espirituales de personas en situación de final de vida, se elaboró un protocolo de evaluación e intervención de las mismas en la cual participaron un grupo de expertos en cuidados paliativos a nivel nacional. En breve se procederá a realizar un estudio piloto para analizar la bondad del mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS



6. Referencias Bibliográficas

1. The goals of medicine: setting new priorities. *Special supplement. Hastings Center Report*, Nov-Dec 1996. Los fines de la medicina. Traducción 2005.
2. Connor SR, Sepúlveda MC. Worldwide palliative care Alliance- World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*; 2014.
3. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer: Aplicación de los conocimientos; *Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos; módulo 5*; 2007.
4. Instituto Nacional de Estadística. *Esperanza de vida*. http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout (último acceso 31 de marzo de 2015)
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3):371–8.
6. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3(3):300–8.

-
8. OMS. EXECUTIVE BOARD EB134/28. 134 th session 20 December 2013. Provisional agenda item 9.4. Traducido en EAPC. Prague Charter. Palliative Care- A Human Right.
 9. Sanz, J. Historia de la medicina paliativa. *Med Pal*. Madrid. Vol. 6: nº 2; 82-88, 1999
 10. Bayés R. Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació Psicològica* 2010; 100: 7-13
 11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2012; Monografías SECPAL(0).
 12. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002. p. 91-6.
 13. Limonero J.T., Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*. 1995; 2 (2): 53-59.
 14. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996; 3: 114-21
 15. NICE. National Institute for Clinical Excellence. *Guidance on Cancer Services: Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*. 2004.
 16. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1001-11.
 17. Twycross, R. G. y Lack, S. A. *Terapéutica del Pacient amb Cancer Terminal*. Vic. Eumo Editorial. 1984.

-
18. Kübler-Ross, E. *On Death and Dying*. London: Macmillan. 1969.
 19. Stedeford, A. *Facing Death. Patients, Families and Professionals*. Oxford: Heineman Medical Books. 1984.
 20. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3: 114-21
 21. Kübler-Ross. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona. Editorial Grijalbo. 1969
 22. Arranz, P., Barbero, J, Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas. 2003
 23. RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer; 1984.
 24. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*. 1993; 9(2):5–13.
 25. Cassel E. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med*. 1982; 306(11):641–5.
 26. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care* 2012; 28(1): 41-49.
 27. Almanza-Muñoz JDJ, Holland JC. Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Rev Inst Nac Cancerol (Mex)*. 2000; 46(3):196–206.
 28. Maté J, Sirgo A, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2009.507–18.

-
29. The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC) Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *J ClinOncol* 2005; 23 (26): 6440-1.
30. Viktor Frankl 1946. *El hombre en busca del sentido*. Herder. 18ª edición.
31. Barreto MP, Bayés R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *An Psicol.* 1990; 6 (2) (2):169–80.
32. Breitbart W, Heller K. Reframing Hope: Meaning-Centered Care for Patients Near the End of Life. *J Palliat Med.* 2003; 6(6):979–89.
33. Chonchinov H. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ.* 2007;335(7612):184–7
34. Jünger S, Payne S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *Eur J Palliat Care.* 2011; 18 (5):238–52.
35. Mateo-Ortega D, Gómez-Batiste X, Limonero-García JT, Martínez-Muñoz M, Buisán M, de Pascual V. Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología.* 2013; 10(2-3):299–316.
36. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Estatutos. Consultado el día 29 de mayo de 2015 en : http://www.secpal.com/secpal_estatutos-1
37. Bernaus, M. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. *Guia para la atención emocional de pacientes al final de la vida y su entorno afectivo. Detección y actuación ante signos y síntomas emocionales.* Barcelona. http://webs.academia.cat/societats/curespal/Guia_artencio_emocional_mar_2010.pdf (último acceso: 29 de mayo 2015)

-
38. Viel, S., Mateo-Ortega, D., Sánchez, C., Chaurand, A., González, M. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. *Guía de detección de malestar emocional en la atención paliativa integral*.
http://webs.academia.cat/societats/curespal/pdfs/Guia_deteccion_del_Malestar_emocional.pdf (último acceso 29 mayo 2015).
39. Mergenthaler U, Heymanns J, Köppler H, Thomalla J, van Roye C, Schenk J, et al. Evaluation of psychosocial distress in patients treated in a community-based oncology group practice in Germany. *Ann Oncol*. 2011;22(4):931–8.
40. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, Velasco D, de Pascual V, Espinosa J, et al. The “La Caixa” Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliat Support Care*. 2011;9(3):239–49
41. Obra Social “la Caixa”. *Programa para la atención de personas con enfermedades avanzadas. Como lo hacemos*. Disponible en:
https://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/atencionaenfermos/comolohacemos_es.html
(último acceso 31 de diciembre de 2015).
42. Jünger S, Payne SA, Costantini A, Kalus C, Werth Jr JL. The EAPC TASK Force on education for psychologists in palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2010; 17(2):84–7.
43. Limonero JT, Gil-Moncayo F. Importance of Psychological Research in Palliative Care: Barriers in its Development. *Palliat Med Hosp Care Open J* . 2014; 1(1): 1-3.
44. Ferris F, Balfour HM, Maté, Bowen MD, Farley MD, Hardwick RN, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted

principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24: 106-23. Doi: 10.1016/S0885-3924(02)00468-2.

45. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in paliative care. *J Palliat Care*. 1997; 13 (2): 22-6

46. Bayes R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet* 1995; 346:1492. Doi: 10.1016/S0140- 6736(95)92511-2

47. Comas MD, Calafell B, Limonero JT, Bayés R. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos: estudio preliminar. *Med Paliat*. 2004; 11 (2): 96-101

48. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, Gonzalez-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit* 2012; 26:145-52. Doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.016

49. National Comprehensive Cancer Network: *NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress*. *Oncology*. Williston Park. 1999; 13:113–47.

50. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. “Are you depressed?” Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154 (5): 674-76

51. Butt Z, Wagner LI, Beaumont JL, Paice JA, Peterman AH, Shevrin et al. Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice. *J Pain SymptomManage*. 2008; 35: 20-30

52. Boston, P., Bruce, A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(3) 604-618 DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010

-
53. Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Calsina-Berna, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu-Zamora, N., Limonero-García, J. T., Trelis-Navarro, J., Serrano-Bermúdez, G., & Gómez-Batiste, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4), 237–243.
54. Campbell LF, Norcross JC, Vasquez MJT, Kaslow NJ. Recognition of psychotherapy effectiveness: the APA resolution. *Psychotherapy*. 2013; 50(1):98–101.
55. Levant RF, Barlow DH, David- KW, Hagglund KJ, Hollon SD, Johnson JD, et al. Evidence-Based Practice in Psychology. *Am Psychol*. 2006; 61(4):271–85. DOI: 10.1037/0003-066X.61.4.271.
56. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(7):749–54.
57. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011;12(8):753–62.
58. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005; 23(24):5520–5. DOI: 10.1200/JCO.2005.08.391.
59. Gil, FL., Breitbart, W. Psicoterapia centrada en el sentido: “vivir con sentido”. Estudio Piloto. *Psicooncologia*, 2013; 10 (2-3), 233-245. doi:10.5209/rev_PSIC.v10.n2-3.43446

-
60. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Carmen Onís Vilches M, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(4):129–34.
61. Astudillo W., Mendigueta C. Orbegozo A. *Presente y futuro de los cuidados paliativos*. Monografía.
<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf> (ultimo acceso 8 diciembre 2014)
62. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG, McPherson CJ, Chary S, O'Shea FM, et al. Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *J Clin Oncol*. 2009; 27(34):5757–62.
63. Anderson T, Watson M, Davidson R. The use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. *Palliat Med*. 2008; 22(7):814–21.
64. Thompson L. Matia Fundazioa. *Un modelo integrativo del abordaje psicológico en cuidados paliativos*. Julio 5, 2013 Matia Fundazioa.
<http://www.matiafundazioa.net/blog/un-modelo-integrativo-del-abordaje-psicologico-en-cuidados-paliativos/> (último acceso 8 diciembre 2015).
65. Solano A. C. Son eficaces las psicoterapias psicológicas? *Texas Palermo Eduar*. 2001;19(1215):59–90.
66. Tunissen A de Graeff, Voest JCJM de Haes EE. Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliat Med* 2007;21:341-6. DOI:10.1177/0269216307079067

-
67. Davey HM, Barratt AL, Butow PN, Deeks JJ. A one-item question with a Likert or Visual Analog Scale adequately measured current anxiety. *J Clin Epidemiol* 2007; 60: 356-60
68. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland J. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer* 1998; 82 (10): 1904
69. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL, 2011.
70. Ferris F, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:533-41. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.033
71. Ferris F, Balfour HM, Bowen MD, Farley MD, Hardwick RN, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23. Doi: 10.1016/ S0885-3924(02)00468-2
72. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*. Barcelona. Direcció General de Planificació i Avaluació. 2010 <http://www.gencat.cat/salut/> disponible també en http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/recursos/protocols_i_recomanacions/03_ambitsociosanitari/descripcio_consens_criteris_complexitat_assistencia.pdf (último acceso 3 enero 2016)

-
73. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa*. 2013;22(2):69–80.
74. Applebaum AJ, Lichtenthal WG, Pessin H a, Radomski JN, Simay Gökbayrak N, Katz AM, et al. Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2012; 21(11):1195–204. DOI: 10.1002/pon.2013.
75. Greer J.A., Traeger L, Bemis H, Solis J, ES H, ER P, et al. A pilot randomized controlled trial of brief cognitive-behavioral therapy for anxiety in patients with terminal cancer. *Oncologist*. 2012. 17. p. 1337–45.
76. Sinclair S, McClement S, Raffin-Bouchal S, Hack TF, Hagen N, McConnell S, Chochinov HM, Compassion in Health Care: An Empirical Model, *Journal of Pain and Symptom Management* (2015, artículo en prensa), DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.009.
77. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. 2015;22(1):25–32.
78. Porta Sales J, Martínez García M, Gómez-Batiste X, Espinosa-Rojas J, Albuquerque-Medina E, Madrid Juan F, et al. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: Resultados preliminares. *Med Paliativa*. 2003;10(1):20–3.

-
79. 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.
80. Torralba F. Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 7-16.
81. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliativa*. 2011;18(1):20–40.
82. Reig A, Arenas M, Ferrer R, Fernández M, Albaladejo N, Gil M, et al. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. *Rev Nefrol*. 2012;32(6):731–42.
83. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010; 19(1):21–8.
84. Payás, A., Barbero J., Bayés R., Benito E., Giró R.M., Maté J., Rodeles del Pozo R., Tomás C.M. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida?. *Med Paliativa*. 2008; 15(4):225–37.
85. Baskin TW, Enright RD. 2004 Intervention studies on forgiveness: a meta-analysis. *J Counselling Development*;82: 79e90.
86. Ferrell B, Otis-Green S, Baird RP, Garcia A. Nurses' responses to requests for forgiveness at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):631–41.
87. Hansen MJ, Enright RD, Baskin TW, Klatt J. A palliative care intervention in forgiveness therapy for elderly terminally ill cancer patients. *J Palliat Care*. 2009;25(1):51–60.

