

Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis

Abilio Reig-Ferrer¹, M. Dolores Arenas², Rosario Ferrer-Cascales¹,
M. Dolores Fernández-Pascual¹, Natalia Albaladejo-Blázquez¹, M. Teresa Gil²,
Vanesa de la Fuente²

¹ Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante

² Servicio de Nefrología. Hospital Perpetuo Socorro. Alicante

Nefrología 2012;32(6):731-42

doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11384

RESUMEN

Introducción: Se define la espiritualidad como la búsqueda personal de propósito y significado en la vida, pudiendo incorporar o no la religión. En este artículo se presenta el desarrollo y la aplicación de una medida de bienestar espiritual a una muestra de pacientes en hemodiálisis.

Material y métodos: El instrumento básico empleado se denomina Cuestionario del Sentido de la Vida (*Meaning in Life Scale*, MiLS), con 21 ítems y cuatro escalas: Propósito, Falta de significado, Paz y Beneficios de la espiritualidad. También se proporciona una puntuación global de espiritualidad. Además, se registraron variables de tipo clínico (tiempo en hemodiálisis, índice de comorbilidad de Charlson) y sociodemográfico (edad, género), así como estimaciones del estado de salud, calidad de vida (general y actual), felicidad personal, el grado de religiosidad y la creencia en la existencia de vida ultraterrena. Se ha utilizado un diseño transversal con 94 pacientes en hemodiálisis. **Resultados:** Los resultados muestran que la versión española de este instrumento (MiLS-Sp) es una medida de bienestar espiritual con garantías psicométricas de calidad (fiabilidad, validez), adecuada para evaluar las complejas exigencias generadas por la problemática de salud del paciente en hemodiálisis. El bienestar espiritual se relaciona significativamente con diversas variables de calidad de vida, percepción de salud, felicidad personal o religiosidad. No existe una relación significativa entre las puntuaciones de espiritualidad y la edad, el sexo, el tiempo en diálisis o el índice de comorbilidad. El grado de bienestar espiritual de estos pacientes es relativamente bajo.

Conclusión: La espiritualidad parece desempeñar un papel importante en el bienestar psicológico, el estado de salud y la calidad de vida percibidos por el paciente en hemodiálisis. El grado de bienestar espiritual de estos pacientes es relativamente bajo. Estos resultados sugieren que considerar y evaluar el grado de bienestar espiritual en los pacientes en hemodiálisis puede ser de utilidad para la práctica clínica.

Palabras clave: Hemodiálisis. Espiritualidad. Bienestar espiritual. Evaluación del sentido de la vida. Calidad de vida relacionada con la salud. MiLS.

Evaluation of spiritual well-being in haemodialysis patients

ABSTRACT

Introduction: Spirituality can be defined as a personal search for meaning and purpose in life that may or may not encompass religion. In this article we report on the development and testing of an instrument for measuring spiritual well-being within a sample of haemodialysis patients. **Material and Method:** The main instrument, a 21-item Meaning in Life Scale (MiLS), comprises four scales: Life Perspective, Purpose and Goals, Confusion and Lessened Meaning, Harmony and Peace, and Benefits of Spirituality. A total score for spiritual well-being is also produced. We also used the following variables: clinical (time on haemodialysis, modified Charlson comorbidity index), sociodemographic (age, gender), and self-assessments of health, quality of life (general and recent), personal happiness, religiosity, and belief in the afterlife. A cross-sectional study was carried out on 94 haemodialysis patients. **Results:** This study demonstrates that the MiLS-Sp is a psychometrically sound measure of spi-

Correspondencia: Abilio Reig-Ferrer
Departamento de Psicología de la Salud.
Universidad de Alicante.
areig@ua.es

ritual well-being for dialysis patients (reliability, validity) as they manage the complex demands of a chronic illness. Spiritual well-being was significantly associated with various quality of life variables, health status, personal happiness, or religiosity in patients on dialysis. There was no relationship between spirituality scores and comorbidity, HD duration, gender, or age. Spiritual well-being is relatively low in dialysis patients. Conclusion: Spirituality may play an important role on psychological well-being, quality of life, and self-rated health for patients on haemodialysis. Spiritual well-being in these patients is relatively low. Results suggest that assessing and addressing spiritual well-being in dialysis patients may be helpful in clinical practice.

Keywords: Haemodialysis. Spirituality. Spiritual well-being. Meaning of Life Assessment. Quality of Life. MiLS.

INTRODUCCIÓN

La situación de someterse a sesiones periódicas de hemodiálisis repercute no solo en el funcionamiento físico, psicológico y social del paciente, sino que también le obliga a plantearse cuestiones de tipo espiritual¹. Numerosos estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente²⁻⁴. A través de la espiritualidad, el paciente se cuestiona el sentido, el significado, el propósito o la trayectoria de su propia vida, de su enfermedad o de su sufrimiento. En algunos casos, la espiritualidad se convierte en el principal recurso de que dispone el paciente para afrontar el sufrimiento, el curso de la enfermedad y sus consecuencias. Un gran número de investigadores y clínicos sostiene, en cualquier caso, que la evaluación de la espiritualidad y su atención son aspectos de suma relevancia en el cuidado integral de los pacientes con problemas graves de salud o en situaciones de final de vida. En muchos casos, tanto los pacientes en hemodiálisis como sus familias recurren a la espiritualidad o a la religión como recursos de afrontamiento positivo para hacer frente a su situación⁵. En esta línea, se ha encontrado que altos niveles de bienestar espiritual se relacionan, sistemática y significativamente, con mejor calidad de vida, apoyo social, alta satisfacción con la vida, menor afectividad de tipo depresivo, una mayor satisfacción con el tratamiento nefrológico y una tasa más alta de supervivencia⁶⁻⁹. El paciente goza de bienestar espiritual cuando tiene una sensación de propósito, coherencia y realización personal en la vida, y conserva la creencia de que la vida tiene valor. En este sentido, los profesionales sanitarios deben reconocer la existencia de necesidades de tipo espiritual de sus pacientes de cara a una atención sanitaria integral de calidad, y valorar en lo posible su grado de bienestar espiritual^{2,4,5}.

Sin embargo, un problema frecuente es que no existe un consenso acerca del significado del concepto espiritualidad y su relación, por ejemplo, con la religiosidad. La religión puede ser una de las vías de espiritualidad personal, pero ni es ne-

cesariamente la más importante, ni mucho menos la única. Recientes revisiones de la literatura científica muestran que la gran mayoría de los expertos sostiene que la espiritualidad se refiere prioritariamente al intento de la persona por comprender el sentido y propósito de su propia vida, pudiendo incorporar o no una práctica religiosa, o la creencia o no de la existencia de un ser superior^{1,10}.

En España, todavía no se dispone de un instrumento de medida de bienestar espiritual con criterios métricos de calidad (viabilidad práctica, fiabilidad y validez). Por todo ello, nuestro grupo ha iniciado una investigación para, a través de un análisis sistemático de la literatura científica en la línea del estudio realizado recientemente por Vachon et al.¹¹ y de Brandstätter et al.¹², elegir un buen instrumento de medida del bienestar espiritual que se pueda adaptar a nuestra cultura y que evalúe la espiritualidad como la percepción de que la vida personal tiene sentido, valor, significado y propósito. Como resultado de ello, el paciente mostrará una sensación de paz interior y de armonía personal, y referirá sentimientos de beneficios personales de la vivencia de la propia espiritualidad^{12,13}.

El objetivo de este trabajo consiste en adaptar, describir y validar un instrumento de medida multidimensional, estandarizado y autoadministrado, que permita al clínico valorar el grado de bienestar espiritual del paciente en un caso particular o en una situación concreta. Este instrumento deberá contar con garantías métricas de calidad (baja carga para el entrevistado, viabilidad, fiabilidad, validez) y ser adecuado y útil para la práctica clínica de pacientes en hemodiálisis. Además de adaptar y validar este cuestionario para medir el grado de bienestar espiritual de pacientes en hemodiálisis, se explorará su comportamiento relacional con algunas variables de interés, tanto de tipo clínico (tiempo en hemodiálisis, comorbilidad) como de carácter sociodemográfico y psicológico (edad, sexo, salud autoinformada, grado de religiosidad e indicadores de calidad de vida).

METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de un estudio transversal mediante la aplicación de un cuestionario.

Material y cuestionario de elección

Tras llevar a cabo una revisión exhaustiva de instrumentos de espiritualidad aparecidos en la bibliografía especializada (véase, por ejemplo, Vachon et al.¹¹; Brandstätter et al.¹²), nuestro grupo de trabajo seleccionó por unanimidad el instrumento denominado *Meaning in Life Scale* (MiLS)¹³. El cuestionario MiLS ha sido desarrollado y validado teniendo pre-

sentos los modelos teóricos precedentes del sentido de la vida y de la espiritualidad de tipo existencial, considerando, de este modo, el concepto como integrador de dimensiones múltiples aunque relacionadas, cada una de las cuales contribuye singularmente al constructo «sentido». Los resultados proporcionan apoyo empírico a este concepto de sentido en la vida como un concepto unitario que sintetiza la rica tradición teórica y que permite utilizar, al mismo tiempo que el resultado de cada una de las cuatro escalas, una puntuación global para el cuestionario. Se trata, pues, de una mejora significativa sobre los instrumentos de medida existentes que suelen aportar pocos datos psicométricos, atienden a un único aspecto del constructo o lo evalúan solo dentro del contexto exclusivo de acontecimientos de vida negativos. Si los investigadores de la dimensión espiritual del paciente se basan para su evaluación en su propia metodología de trabajo, bien a través de entrevistas cualitativas diseñadas por el propio grupo, o bien con el desarrollo de sus propios ítems, se magnifica la dificultad de encontrar consenso empírico y de progresar en el conocimiento teórico. La adaptación del MiLS al castellano nos posibilita, además de lo dicho, aprovechar la experiencia adquirida por el grupo de trabajo original y nos permite establecer comparaciones internacionales. Los cuatro dominios del contenido del MiLS son consistentes con los modelos teóricos rigurosos e incorporan las áreas de trascendencia hacia uno mismo y más allá de uno mismo. En este sentido, la revisión sistemática de los instrumentos de medida en la literatura empírica sobre espiritualidad que han realizado Vachon et al.¹¹ ha permitido descubrir 11 componentes significativos en la estructura de este concepto: propósito/significado, autotranscendencia, trascendencia con un ser superior, comunión recíproca, fe/creencias, esperanza, actitudes hacia la muerte, apreciación de la vida, examen de valores, carácter dinámico y aspecto consciente. De estos, los más importantes y frecuentes han estado presentes en el desarrollo y la validación del MiLS. Estas 11 dimensiones han permitido, por otro lado, establecer una definición amplia, integradora y completa de espiritualidad como proceso dinámico y consciente caracterizado por dos actividades de trascendencia: dentro de uno mismo y más allá de uno mismo¹¹.

Se contactó con los autores de la versión original y se solicitó tanto el instrumento en inglés como la autorización para su adaptación al castellano. Este cuestionario evalúa un concepto único y coherente, la espiritualidad como sentido de vida, a través de 21 ítems y cuatro dimensiones o escalas de espiritualidad derivadas a través de análisis factorial exploratorio y confirmatorio: (1) *Propósito de vida* (compuesta por 7 ítems; alfa de Cronbach: 0,90): mide el grado de realización personal y satisfacción con la vida que el paciente siente en la actualidad a partir de su situación personal, y refleja el compromiso en actividades, comprensión de uno mismo y optimismo de cara al futuro. (2) *Falta de significado* (formada por 7 ítems; alfa de Cronbach: 0,84): escala que indica una pérdida y disminución de valor y valía en la vida como falta de motivación para hacer cosas importantes, sensación

de confusión sobre uno mismo y sobre la vida en general, y la creencia de que la vida es una experiencia negativa. (3) *Paz interior* (integrada por 4 ítems; alfa de Cronbach: 0,87): escala que evalúa el grado de sensación interna de paz y armonía, de equilibrio personal en uno mismo, experimentar cosas dentro de uno que le hacen sentirse bien y la presencia de afectividad positiva que proporciona tranquilidad, serenidad y confort. (4) *Beneficios de la espiritualidad* (constituida por 3 ítems, alfa de Cronbach: 0,91): evalúa el grado de fuerza, fortaleza y consuelo que proporciona la fe religiosa u otras creencias de tipo espiritual independientes de los sistemas tradicionales de religiosidad.

Estas cuestiones se plantean con la instrucción: «Las afirmaciones que siguen se refieren al posible impacto que su enfermedad ha ocasionado en su vida. Por favor, indique su grado de acuerdo o de desacuerdo con las siguientes cuestiones en relación con usted y su vida en este momento». A las dos primeras escalas (Propósito y Falta de significado) se contesta con una de las seis alternativas de respuesta (desde *Muy en desacuerdo* a *Muy de acuerdo*). A las otras dos escalas (Paz interior y Beneficios de la espiritualidad) se responde con una de las 5 alternativas de respuesta (desde *Nada en absoluto* hasta *Mucho*), basándose en el grado de verdad en su caso para cada una de las 7 afirmaciones que conforman los ítems 15 al 21. Posteriormente se reescalan estas cinco alternativas en seis para homogeneizar las puntuaciones de estas dos últimas escalas con las dos iniciales y poder obtener puntuaciones totales comparables.

Además de los valores para cada una de las escalas, el MiLS permite obtener una puntuación global de *Espiritualidad* (21 ítems; alfa de Cronbach: 0,93). Esta puntuación total se obtiene a partir de las puntuaciones de los ítems en la dirección positiva; para ello, se invierten tanto los valores de la escala Falta de significado como del ítem 15 (perteneciente a la escala Paz interior). Al mismo tiempo, a los ítems con cinco alternativas de respuesta se les reescala con valores de 1 a 6. A mayor puntuación en Espiritualidad total, mayor presencia de armonía personal y paz interior, mayor propósito y realización personal en la vida, mayor significado en la vida, y más beneficios percibidos ligados a las creencias de tipo espiritual.

Para este cuestionario se ha seguido el mismo procedimiento de reescalamiento del artículo original de validación¹³. Se han utilizado para este estudio otras preguntas de interés. Además de las variables sociodemográficas de la edad y el sexo, se han analizado dos variables clínicas, la comorbilidad y el tiempo en hemodiálisis. Para el análisis de comorbilidad, se ha empleado su medidor más aceptado y reconocido internacionalmente, el índice de Charlson¹⁴, modificado por Beddhu et al.¹⁵.

Otras seis variables criterios conforman el grado de bienestar subjetivo del paciente (estado de salud, calidad de vida general, calidad de vida actual y felicidad personal), así como

el grado de bienestar religioso (grado de religiosidad y creencia en la existencia de una vida ultraterrena). Para valorar el estado de salud, la pregunta: «En general, usted diría que su salud es» (alternativas de respuesta: *Excelente; Muy buena; Buena; Regular; Mala*). Para valorar la calidad de vida general, una pregunta criterial: «Por lo general ¿diría que su calidad de vida es?» (con alternativas de respuesta: *Muy buena; Buena; Regular; Mala; Muy mala*). Para la medición de la calidad de vida actual, la lámina 9 del cuestionario COOP-WONCA: «¿Qué tal le han ido las cosas durante las dos últimas semanas?» (con alternativas de respuesta: *Estupendamente, no podría ir mejor; Bastante bien; A veces bien, a veces mal. Bien y mal a partes iguales; Bastante mal; Muy mal, no podría haber ido peor*). Para evaluar la felicidad personal, la pregunta de único ítem: «En líneas generales, diría que usted es muy feliz, bastante feliz, poco feliz o nada feliz».

Todas estas variables criterios de evaluación del bienestar han mostrado su validez y relevancia en la literatura especializada. Todas estas preguntas de tipo criterial han sido analizadas y probadas por nuestro grupo en investigaciones anteriores¹⁶⁻²⁰. Asimismo, se ha analizado el grado de religiosidad de los pacientes y su grado de creencia en una vida ultraterrena.

Método y procedimiento

Previo consentimiento informado verbal y autorización del comité ético del hospital, se administró el cuestionario por dos psicólogas expertas durante una de las sesiones de hemodiálisis estando el paciente en situación clínica estable. Las otras variables se obtuvieron de la historia clínica del paciente. La recogida de los datos se realizó durante un período de dos meses (diciembre de 2010 y enero de 2011). Treinta y dos pacientes (el 34 %) necesitaron ayuda en el procedimiento de pase del cuestionario. En alguno de estos casos la ayuda fue requerida o bien por el propio deseo del paciente o por la situación personal de conexión a la máquina de diálisis, lo que dificultaba la respuesta por escrito de la mano del propio enfermo. El personal médico del hospital seleccionó la muestra consecutiva de los pacientes basándose en los siguientes criterios de inclusión y de exclusión. Para los primeros, ser mayor de 18 años, dominio de la lengua castellana y su deseo de participar en el estudio. Para los segundos, aquellos pacientes que fueron diagnosticados previamente de trastorno neurológico, psicótico o retraso mental; aquellos que no podían contestar al cuestionario por problemas de comprensión, y aquellos que hubiesen padecido una descompensación en su estado físico que motivase un ingreso hospitalario. A través de estos criterios, ninguno de los pacientes contactados que decidieron participar y aceptaron el consentimiento informado fue rechazado. La primera parte de la batería consiste en la aplicación del MiLS-Sp, cuestionario multidimensional de 21 ítems diseñado para medir la espiritualidad como

el grado de sentido de vida que el paciente experimenta derivado de su situación actual, traducido y adaptado por nuestro grupo de investigación siguiendo la metodología de Brislin²¹ para la traducción-retrotraducción de instrumentos a otro idioma distinto del original.

La segunda parte de la batería de evaluación presenta una serie de preguntas relativas a las variables sociodemográficas, clínicas y de bienestar, tanto subjetivo como de tipo religioso, que se han presentado en el apartado anterior.

Los datos resultantes se han analizado con el paquete estadístico PASW versión 18. Se aplica una estadística descriptiva, correlacional y de análisis diferencial en las variables de interés. Asimismo, se realiza un análisis de agrupación de los ítems en dos categorías con valores altos y bajos. Esta categorización de las alternativas de respuesta permite disponer de dos grupos, uno con valor alto (agrupando las opciones de respuesta *Algo de acuerdo, Bastante de acuerdo y Muy de acuerdo* para los ítems del 1 al 14, así como las opciones *Bastante y Mucho* en los ítems del 15 al 21) y otro con valores bajos (agrupando las opciones de respuesta *Algo en desacuerdo, Bastante en desacuerdo y Muy en desacuerdo* para los ítems del 1 al 14, así como las opciones *Nada, Muy poco y Algo* en los ítems del 15 al 21). Adicionalmente, se utilizan dos tipos de transformaciones con las puntuaciones directas del cuestionario. En primer lugar, la aplicación del reescalamiento según la propuesta de los creadores del instrumento de medida y, en segundo lugar, la normalización de las puntuaciones directas del cuestionario en una escala de 0 a 10. En el primer caso, se invierte, para su escala correspondiente, el valor del ítem 15, así como todos los valores de los ítems 15 a 21: 0 = 1,00, 1 = 2,25, 2 = 3,50, 3 = 4,75, y 4 = 6,00. En el segundo caso, a la puntuación directa que se desea normalizar se le resta el valor más bajo posible de la escala, se divide por la diferencia entre el valor más alto posible de la escala y el valor más bajo posible, y se multiplica la cifra resultante por diez.

Pacientes

Han participado un total de 94 pacientes en hemodiálisis del Servicio de Nefrología del Hospital Perpetuo Socorro (Alicante), con edades comprendidas entre 33 y 86 años (media [M] = 67; desviación estándar [DE] = 13,4; moda = 78; mediana = 69,5). El 65 % son varones. El valor medio en el índice de comorbilidad de Charlson modificado fue de 7,37, mediana de 7 y recorrido de 2 a 14. El tiempo medio en hemodiálisis es de 4,6 años (mediana = 3 años), con un mínimo en meses de 2 y un máximo de 409.

RESULTADOS

En la tabla 1 se presentan las escalas del cuestionario MiLS-Sp con la relación abreviada de los ítems que las componen.

Tabla 1. Relación abreviada de los ítems de bienestar espiritual para cada una de las escalas

| | Valor alto | Valor bajo |
|---|------------|------------|
| Propósito | | |
| 1. Realizado y satisfecho con la vida | 38,3 | 61,6 |
| 3. Sensación de bienestar en relación con la dirección de la vida | 39,4 | 60,7 |
| 6. Más tranquilo sobre el futuro | 44,7 | 55,3 |
| 7. Vida como experiencia más positiva | 52,2 | 47,8 |
| 9. Mejor de cara al futuro | 30,9 | 69,1 |
| 11. Encontrar nuevas metas y valores | 34 | 65,9 |
| 13. Aprender más como persona | 59,5 | 40,4 |
| Falta de significado | | |
| 2. La vida tiene menos sentido | 51,1 | 49 |
| 4. No valoro la vida como antes | 43,5 | 56,3 |
| 5. Disfruto menos de la vida | 62,8 | 37,2 |
| 8. Confuso para comprender mi vida | 48,9 | 51,1 |
| 10. No sé quién soy, de dónde vengo, adónde voy | 24,5 | 75,5 |
| 12. Vida llena de conflicto e infelicidad | 34 | 65,9 |
| 14. Hacer cosas que no son importantes para mí | 39,4 | 60,6 |
| Paz interior | | |
| 15. Tener problemas para sentirme en paz | 20,3 | 79,8 |
| 17. Sensación de equilibrio conmigo mismo | 58,5 | 41,5 |
| 18. Encontrando cosas en mi interior que me hacen sentir bien | 41,5 | 58,5 |
| 20. Me siento lleno de paz | 53,2 | 46,7 |
| Beneficios de la espiritualidad | | |
| 16. Fortaleza en mi fe | 50 | 49,9 |
| 19. Consuelo en mi fe | 47,8 | 52,1 |
| 21. La enfermedad ha fortalecido mi fe | 29,8 | 70,3 |

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

Asimismo, se muestran los resultados relativos al sumatorio de las categorías de acuerdo (en porcentajes) a cada uno de los ítems de las escalas Propósito en la vida y Falta de significado en la vida, así como el sumatorio (en porcentajes) de las categorías *Bastante* y *Mucho* para las otras dos escalas: Paz interior y Beneficios de la espiritualidad. Esta categori-

zación de las alternativas de respuesta permite disponer de dos amplios grupos de respuesta, denominados de valor alto (tres categorías de acuerdo; categorías *Bastante* y *Mucho*) y de valor bajo (tres categorías de desacuerdo; categorías *Nada*, *Poco* y *Algo*) en el grado de bienestar espiritual.

En este sentido, la media de estos porcentajes de los ítems constitutivos de cada escala indica la presencia de valores altos del 42,7 % en Propósito en la vida; del 43 % cumpliendo criterios de Falta de significado; del 58,8 % en Paz interior, y del 42,5 % comunicando Beneficios de la espiritualidad.

La inspección puntual de algunos ítems permite proporcionar información de cierto interés. Así, por ejemplo, la situación de tener una problemática nefrológica precisada de sesiones de hemodiálisis no fortalece la fe o las creencias espirituales en un 43 % de estos pacientes, mientras que únicamente el 29,8 % declara que la enfermedad ha fortalecido bastante (18,1 %) o mucho (11,7 %) su fe o sus creencias espirituales.

En la tabla 2 aparecen las medias y desviaciones típicas, según el reescalamiento y la transformación del trabajo original de validación, tanto para cada una de las escalas como para el cuestionario total, los valores de los coeficientes alfa de Cronbach obtenidos en esta muestra de pacientes en hemodiálisis y la normalización de las puntuaciones directas de cada una de las escalas y del cuestionario total en una escala de cero a diez.

La consistencia interna del cuestionario de espiritualidad es muy buena, así como de tres de las cuatro escalas. Únicamente se obtiene un valor del coeficiente algo más bajo, aunque satisfactorio, en la escala Paz interior. Si se elimina el ítem 15 (el único ítem que se invierte de todo el instrumento), el alfa de Cronbach aumenta para la escala de Paz interior, de 0,66 a un valor de 0,79.

Las puntuaciones normalizadas posibilitan una fácil y sencilla interpretación de las medias resultantes. De este modo, en una escala de 0 (la peor puntuación posible en bienestar spi-

Tabla 2. Análisis descriptivo del cuestionario de bienestar espiritual

| | M (DT) | Alfa de Cronbach (α) | Puntuación normalizada (0-10) |
|----------------------------------|-------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Propósito | 3,20 (1,08) | 0,83 | 4,4 |
| Falta de significado | 3,27 (1,09) | 0,80 | 4,5 |
| Paz interior | 4,03 (1,18) | 0,66 | 6,1 |
| Beneficios de la espiritualidad | 3,20 (1,73) | 0,90 | 4,4 |
| Puntuación global espiritualidad | 7,18 (3,62) | 0,87 | 5,1 |

DT: desviación típica; M: Media

ritual) a 10 (la mejor puntuación posible en bienestar espiritual), la muestra de pacientes en hemodiálisis obtiene unas medias bajas (por debajo de 5) en tres de las dimensiones: Propósito, Falta de significado y Beneficios de la espiritualidad, y algo más altas en Paz interior. La puntuación media normalizada del cuestionario de espiritualidad es de 5,1.

La tabla 3 recoge la distribución, tanto global como por género, de las variables relativas a bienestar subjetivo (estado de salud, calidad de vida y felicidad personal), así como las

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

No existen diferencias estadísticamente significativas atribuibles al género en percepción del estado de salud, calidad de vida general, calidad de vida actual, grado de felicidad personal y creencia en una vida ultraterrena. Por el contrario, sí aparece una diferencia significativa e importante en el grado de religiosidad: las mujeres refieren, frente a los varones, ser más religiosas ($p = 0,000$).

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

| | Total (n = 94) | Varones (n = 61) | Mujeres (n = 33) | χ^2 | p |
|--|-------------------|---------------------|---------------------|----------|-------|
| Estado de salud | | | | 2,781 | 0,595 |
| Excelente | 1,1 | 1,6 | - | | |
| Muy buena | 2,1 | 3,3 | - | | |
| Buena | 23,4 | 19,7 | 30,3 | | |
| Regular | 42,6 | 44,3 | 39,4 | | |
| Mala | 30,9 | 31,1 | 30,3 | | |
| Calidad de vida general | | | | 1,708 | 0,789 |
| Muy buena | 4,3 | 3,3 | 6,1 | | |
| Buena | 31,9 | 34,4 | 27,3 | | |
| Regular | 48,9 | 45,9 | 54,5 | | |
| Mala | 13,8 | 14,8 | 12,1 | | |
| Muy mala | 1,1 | 1,6 | - | | |
| Calidad de vida actual | | | | 4,726 | 0,317 |
| Estupendamente, no podría ir mejor | 6,4 | 3,3 | 12,1 | | |
| Bastante bien | 47,9 | 52,5 | 39,4 | | |
| A veces bien, a veces mal. Bien y mal a partes iguales | 34,0 | 34,4 | 33,3 | | |
| Bastante mal | 8,5 | 8,2 | 9,1 | | |
| Muy mal, no podría haber ido peor | 3,2 | 1,6 | 6,1 | | |
| Felicidad personal | | | | 0,152 | 0,985 |
| Muy feliz | 11,7 | 11,5 | 12,1 | | |
| Bastante feliz | 48,9 | 49,2 | 48,5 | | |
| Poco feliz | 28,7 | 29,5 | 27,3 | | |
| Nada feliz | 10,6 | 9,8 | 12,1 | | |
| Religiosidad | | | | 18,684 | 0,000 |
| Muy religiosa | 17,0 | 6,6 | 36,4 | | |
| Bastante religiosa | 33,0 | 29,5 | 39,4 | | |
| Poco religiosa | 22,3 | 29,5 | 9,1 | | |
| Nada religiosa | 27,7 | 34,4 | 15,2 | | |
| Vida ultraterrena | | | | 1,328 | 0,723 |
| No, nada | 37,2 | 39,3 | 33,3 | | |
| Algo debe de haber | 28,7 | 26,2 | 33,3 | | |
| Creo que sí | 16,0 | 18,0 | 12,1 | | |
| Seguro que sí | 18,1 | 16,4 | 21,2 | | |

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

La media de la matriz de correlaciones entre las escalas es de 0,45 ($p < 0,001$). La escala que explica más porcentaje de varianza del grado de espiritualidad es la de Propósito de vida ($r = 0,81$, $p < 0,001$).

En cuanto a las dos variables sociodemográficas, el análisis relacional muestra que la edad se relaciona con la Falta de significado ($r = 0,28$, $p < 0,01$) y con los Beneficios de la espiritualidad ($r = 0,28$, $p < 0,01$): a mayor edad, mayor probabilidad de referir problemas en significado y mayor beneficio se concede a la espiritualidad. Con relación a la variable sexo, únicamente aparece una relación significativa: son las mujeres, frente a los varones, las que puntúan significativamente más alto en Beneficios de la espiritualidad ($r = 0,23$, $p < 0,05$).

El grado de espiritualidad, así como cada una de sus escalas, presenta un comportamiento independiente tanto del tiempo en hemodiálisis ($r = 0,04$) como en el índice de comorbilidad ($r = -0,05$).

La puntuación total en espiritualidad se relaciona significativamente con todas y cada una de las variables de bienestar subjetivo autorreferido: a mayor grado de espiritualidad, mejor estado de salud percibida, mayor calidad de vida referida, tanto general como en la actualidad, y mayor felicidad como persona. La misma trayectoria aparece en cada una de las cuatro escalas, con la excepción de la independencia de la calidad de vida general y de la felicidad personal con la escala Beneficios de la espiritualidad.

Finalmente, la espiritualidad se asocia positiva y significativamente con el grado de bienestar de tipo religioso: a mayor grado de espiritualidad, el paciente estima un mayor grado de religiosidad y otorga más credibilidad a una vida después de la muerte. Este tipo de asociación se deriva fundamentalmente de la escala Beneficios de la espiritualidad. Las demás relaciones entre el bienestar religioso y las restantes escalas apenas supera la relación de 0,30.

DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación proporcionan, por primera vez, información cuantitativa del grado de bienestar es-

Tabla 4. Análisis relacional entre las variables de interés

| | Propósito | Falta de significado | Paz interior | Beneficios de la espiritualidad | Espiritualidad |
|--|--------------|----------------------|--------------|---------------------------------|----------------|
| Escalas: | | | | | |
| Falta de significado | -0,45 | - | | | |
| Paz interior | 0,57 | -0,40 | - | | |
| Beneficios de la espiritualidad | 0,39 | -0,59 | 0,35 | - | |
| Espiritualidad | 0,81 | -0,54 | 0,78 | 0,69 | - |
| Variables sociodemográficas: | | | | | |
| Edad | -0,00 | 0,28 | 0,01 | 0,28 | 0,05 |
| Género | 0,08 | 0,14 | 0,05 | 0,23 | 0,11 |
| Variables clínicas: | | | | | |
| Comorbilidad | 0,06 | 0,16 | -0,08 | 0,00 | -0,05 |
| Tiempo HD | -0,01 | -0,14 | 0,03 | -0,01 | 0,04 |
| Variables de bienestar subjetivo: | | | | | |
| Estado de salud | -0,43 | 0,30 | -0,38 | -0,23 | -0,46 |
| CV general | -0,36 | 0,43 | -0,46 | -0,07 | -0,42 |
| CV actual | -0,50 | 0,41 | -0,49 | -0,27 | -0,57 |
| Felicidad | -0,52 | 0,42 | -0,40 | -0,17 | -0,50 |
| Variables de bienestar religioso: | | | | | |
| Religiosidad | -0,24 | -0,20 | -0,18 | -0,65 | -0,38 |
| Vida ultraterrena | 0,32 | -0,04 | 0,28 | 0,49 | 0,43 |

Nota: en negrita, coeficientes de correlación con significación estadística: a partir de 0,20, nivel de significación del 5 %; a partir de 0,26, del 1 %; a partir de 0,33, del 0,1 %.

Tiempo HD: tiempo en hemodiálisis; CV: calidad de vida.

piritual en pacientes españoles en hemodiálisis. Datos preliminares de estos resultados se han presentado recientemente por parte de nuestro equipo²²⁻²⁷. En esta línea, podemos disponer ya de una herramienta de trabajo clínico para la valoración del grado de bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. La viabilidad del instrumento ha sido buena. La aplicación del cuestionario no ha supuesto un esfuerzo físico o emocional inadecuado para el paciente, ni tampoco las necesidades de administración (tiempo, habilidades de lectura y comprensión, o necesidades especiales) han sido una carga o esfuerzo excesivo para el entrevistado o para el entrevistador. Aunque no se ha medido con rigor, la aceptabilidad de las preguntas por parte del paciente ha sido francamente buena. Ello, junto a que más del 75 % de los pacientes lo pueden cumplir sin ningún tipo de ayuda, es indicativo de una buena viabilidad y aplicabilidad práctica. Solo el ítem 15 del cuestionario, el único que se formula en negativo y precisa la inversión de sus alternativas de respuesta, parece haber generado dificultad de comprensión. La consistencia interna global del cuestionario es buena, tanto para la puntuación total (alfa de Cronbach = 0,87) como para cada una de las escalas que lo conforman, lo que coincide con las muestras originales de validación¹³.

El comportamiento relacional de las escalas y del total con las variables de interés confirma indicios de validez tanto convergente como discriminante: espiritualidad se asocia positiva y significativamente con variables de salud percibida, felicidad personal, calidad de vida o religiosidad, y presenta independencia de género, salud objetiva negativa (comorbilidad), edad y tiempo en hemodiálisis. Estos resultados coinciden con los de otros estudios con muestras tanto de pacientes en hemodiálisis como en otras muestras de pacientes crónicos^{5,28}. Así, por ejemplo, Finkelstein et al. (2007)¹ resumen la evidencia encontrada en varios estudios de su grupo de investigación, concluyendo que la espiritualidad (evaluada con el *Spiritual Well Being Questionnaire*) se comporta con independencia de variables clínicas como comorbilidad (índice de comorbilidad de Charlson) o cumplimiento del paciente (evaluado por diversos profesionales sanitarios), mientras que las relaciones son altas y significativas con diversas variables de calidad de vida global, malestar psicológico de tipo depresivo (Inventario de Depresión de Beck) o con el componente mental del SF-36. Se conoce, además, que la carga de la enfermedad en pacientes en hemodiálisis presenta un mayor impacto en el componente físico de la calidad de vida relacionada con la salud del SF-36 que sobre el componente mental²⁹. Otros autores obtienen similares resultados, entre puntuaciones altas y significativas, en espiritualidad y variables de calidad de vida, satisfacción con la vida y declaración de sintomatología depresiva^{1,8}. Puntuaciones altas en espiritualidad se relacionan con un menor sufrimiento psicológico y un mejor bienestar personal³⁰.

Por otra parte, la percepción subjetiva de la propia salud (desde la valoración de *Excelente* hasta *Mala*), o salud autoin-

formada, es otro indicador de amplio consenso en la literatura clínica especializada para monitorizar la propia salud, y se relaciona con distintas variables de resultado, incluyendo tanto morbilidad como mortalidad³¹. A pesar de que hay autores que proponen un indicador de salud mental autoinformada de formulación similar (por ejemplo, la pregunta «En general, usted diría que su salud mental es excelente, muy buena, buena, regular o mala»), la evidencia científica disponible refleja que el primer indicador de salud autoinformada recoge prácticamente por igual tanto salud física como mental³¹. Poco más del 25 % de los pacientes de esta investigación refiere un buen estado de salud, lo que parece haber tenido una influencia notable en el grado de bienestar espiritual.

Diversos estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente^{2,3}, que tiene una repercusión notoria sobre la atención sanitaria, afectando tanto a las decisiones clínicas a tomar³² como a los resultados de la atención sobre la calidad de vida del paciente, de sus familiares³³ e, inclusive, en el propio personal sanitario³⁴⁻³⁶. Muchas personas que se encuentran gravemente enfermas aseguran que la preocupación existencial se ha hecho mucho más importante desde que han enfermado³⁵, e inclusive que son las circunstancias excepcionalmente adversas o difíciles las que brindan la oportunidad de crecer espiritualmente más allá de uno mismo³⁷. Nuestros resultados, sin embargo, no avalan esta última afirmación. El paciente en hemodiálisis no percibe un crecimiento personal importante derivado de su problema de salud. Encontrar un significado y mantener la fe o la esperanza atenúan los efectos adversos del estrés sobre la salud mental de las personas a cargo del paciente³³ y fortalecen a quienes prestan asistencia contra la desesperanza. A pesar de que puede existir en el equipo clínico personal más experimentado en la tarea de la atención espiritual, cualquier miembro del equipo puede explorar los valores espirituales o de tipo religioso que moldean la respuesta del paciente a la atención. No obstante, como afirman Surbone y Baider³⁸, cada persona tiene un umbral de intimidad diferente y compartir la espiritualidad es un aspecto muy personal tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud. Por ello, tanto la espiritualidad como la religiosidad no deben ser impuestas necesariamente en el marco clínico y, por lo tanto, no deberían consistir en una práctica rutinaria³⁸. Encontrar sentido y esperanza en el proceso de enfermedad es una tarea espiritual. La búsqueda de un sentido de vida puede ser una necesidad no tan básica como la necesidad de supervivencia, pero sigue siendo una muy poderosa razón para el hombre^{37,39}, de ahí que estar comprometido en un cuestionamiento espiritual constante e inextinguible se convierte en el alma de nuestra existencia. Que nuestra vida tenga un sentido se traduce en proporcionar una razón, orden o coherencia a nuestra existencia, que tengamos un propósito y luchemos por alcanzarlo. Si uno tiene un propósito, el hecho de comprender su significado ayuda a satisfacerlo. Si uno no tiene un propósito vital o no se consigue encontrarlo, el significado será menos importante. De ahí que cada individuo debe descubrir su propio senti-

do de vida. Un fuerte sentido o propósito de vida da lugar a un mayor bienestar subjetivo.

El bienestar religioso comparte una buena parte de varianza con la espiritualidad. La espiritualidad, no obstante, es un concepto mucho más amplio que la religiosidad. En una reciente conferencia de consenso en cuidados espirituales se ha llegado a la siguiente propuesta de definición acordada de espiritualidad: « La espiritualidad es el aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo (self), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado» (Puchalski et al.⁴: página 23). La religión, de cualquier tipo o creencia, es uno de los posibles caminos de vivir la espiritualidad, pero ni es el único ni mucho menos el más importante.

Casi el 30 % de nuestros pacientes se declara nada religioso y algo más del 37 % cree en la inexistencia de una vida ultraterrena, pero nuestros resultados indican, también, que la puntuación total en bienestar espiritual se relaciona positiva y significativamente con religiosidad: las personas que se declaran más religiosas perciben una mayor sensación de bienestar espiritual global, con lo que declaran más beneficios asociados a la espiritualidad en la superación de las consecuencias de su problemática de salud, refieren más propósito vital y una menor falta de significado. Por otra parte, a mayor percepción de bienestar espiritual, mayor creencia y esperanza en una vida ultraterrena, lo que se traduce en una mayor sensación de paz interior, de propósito y de beneficios de la espiritualidad. El grupo de Spinale et al.⁹ ha encontrado que un mayor grado de espiritualidad (evaluada como importancia de la fe) se asoció a una mayor supervivencia en pacientes de hemodiálisis en un centro médico. Esta relación entre espiritualidad y supervivencia en pacientes en hemodiálisis podría ser explicada parcialmente por una percepción aumentada de apoyo social en aquellos pacientes comprometidos en actividad religiosa⁹. Por otra parte, una vez más se confirma un mayor grado de religiosidad declarado por las mujeres frente a los varones. Al menos en población sana, diversos investigadores han encontrado que las mujeres obtienen puntuaciones más altas en medidas de espiritualidad frente a los varones^{40,41}. Purnell y Andersen⁴¹ han encontrado, como nosotros, que espiritualidad y religión son dos constructos relacionados pero distintos.

En comparación con las muestras originales de validación (principalmente mujeres con cáncer de mama y con recorrido de edad inferior al de nuestra muestra), el grado de bienestar espiritual del paciente en hemodiálisis es significativamente más bajo ($7,18 \pm 3,62$ frente a $10,80 \pm 3,66$)¹³. Esta diferencia se puede explicar, el menos en parte, por el distinto tipo de pacientes (en cuanto al diagnóstico, a las variables demográficas o al lugar de procedencia). Quizás también, como se ha señalado, el entorno estadounidense es más receptivo y abierto que el nuestro a

los aspectos religiosos y espirituales de la enfermedad⁴². Recuérdese que el valor medio normalizado de espiritualidad en nuestra muestra es de tan solo 5. Esta cifra queda acreditada por los valores bajos (suspensos) en Beneficios de la espiritualidad (4,4) y en Propósito (4,4), aunque también en Falta de significado (4,5). Una puntuación algo mejor se obtiene en la escala de Paz interior (6,1). Aunque no parece que estos pacientes hayan contestado el cuestionario en la línea de un sesgo en deseabilidad social, algunos autores han encontrado una relación positiva y modesta entre ambas variables^{41,43}.

Las diferencias observadas pueden obedecer, asimismo, a otras cuestiones. De hecho, la trayectoria o el curso de la enfermedad de los pacientes con enfermedad renal crónica no tiene por qué ser similar a la de los pacientes oncológicos. Hay situaciones singulares de los pacientes renales con enfermedad avanzada (por ejemplo, la retirada de la máquina de diálisis) que son únicas de estos pacientes. En el contexto de situaciones de final de vida, como puede ser el padecer una enfermedad renal que avanza progresivamente y que necesita de tratamiento renal sustitutivo que permita la supervivencia, puede resultar de utilidad clínica identificar esos aspectos diferenciales que permitan optimizar la atención rutinaria de estos pacientes⁴⁴. Los enfermos renales crónicos parecen tener un grado de conocimiento bajo tanto de las opciones de cuidados paliativos como de su trayectoria de enfermedad. Menos del 10 % de estos pacientes refiere haber tenido una charla acerca de cuestiones de final de vida con su nefrólogo durante el último año⁴⁴. La mayoría de los nefrólogos no se sienten preparados para tomar decisiones de cuidados de final de vida para con su paciente, alegando que destruyen así la esperanza del paciente. La atención espiritual aparece como un área esencial de calidad del cuidado del paciente renal, y los estudios señalan el fuerte deseo de los pacientes de que se incorpore la espiritualidad en su cuidado^{44,45}.

Estos últimos autores han estudiado dos tipos de espiritualidad (la de tipo religioso y la de tipo existencial) en pacientes norteamericanos, y han encontrado, a través de autoinforme, que la espiritualidad de tipo religioso se correlaciona débilmente con la espiritualidad de tipo existencial, lo que coincide con nuestros propios resultados. En aquella investigación también se ha encontrado que, mientras que la dimensión religiosa de la espiritualidad no captura la dimensión existencial de la espiritualidad, esta última es clínicamente más relevante para los pacientes nefrológicos y tiene un mayor impacto sobre su calidad de vida⁴⁵, resultados que coinciden con los nuestros. No obstante, con una muestra de 205 pacientes en diálisis brasileños, Lucchetti et al.⁴⁶ han encontrado que la religiosidad se asociaba a un nivel menor de sintomatología depresiva y a una mejor calidad de vida percibida.

La experiencia subjetiva de la enfermedad propicia, en algunos casos, que el paciente incorpore un sentido de su problemática de salud al contexto de su propia vida, favoreciendo

una percepción de coherencia y competencia que permite hacer cosas ante posibles cambios. En otros, el paciente experimenta un sufrimiento multidimensional, el «dolor total» que mencionaba Cicely Saunders desde el inicio del movimiento *Hospice*, expresando en forma de malestar emocional indeterminado sus necesidades espirituales insatisfechas y derivando en malestar espiritual (*spiritual distress*). Recientemente, Chaves et al.⁴⁷ han identificado y validado clínicamente una serie de características definidoras propuestas al diagnóstico de enfermería de malestar espiritual que han denominado «espiritualidad perjudicada». Según estos autores, el 27,5 % de los enfermos renales crónicos sometidos a hemodiálisis entrevistados presentaron diagnóstico de enfermería de espiritualidad perjudicada, en los que, principalmente, se cuestiona el sufrimiento, se manifiesta alienación, se es incapaz de expresar creatividad y se exterioriza la rabia como alteración de comportamiento. Este porcentaje supone, según estos investigadores, un importante conflicto en su dimensión espiritual y puede dificultar el afrontamiento positivo de la enfermedad renal.

A pesar de que los pacientes desean que sean sus propios médicos quienes tomen la iniciativa a la hora de abordar y tratar no solo las cuestiones de final de vida, sino también la atención a sus necesidades de tipo espiritual^{38,44}, estas ni parecen estar debidamente atendidas, ni el nivel de concienciación de los profesionales sanitarios resulta suficiente y satisfactorio. Una parte importante de los profesionales sanitarios son incapaces no solo de detectar estas necesidades espirituales, sino también de considerar sus propias necesidades espirituales como proveedores de cuidados⁴⁸. A pesar de que el bienestar espiritual es un aspecto crucial en la adaptación de muchos pacientes a la enfermedad crónica terminal⁴⁸, se ha demostrado la gran dificultad que manifiestan los profesionales sanitarios, y en concreto los de cuidados paliativos, a la hora de identificar las expresiones de necesidades espirituales de sus pacientes o de definir lo que es la espiritualidad. Esta falta de capacidad para el reconocimiento de la importancia de la espiritualidad se traduce en una barrera para responder a ella. Entre un 40-48 % de los profesionales de paliativos no identifica necesidades de tipo espiritual en sus pacientes ni tampoco habla con ellos de la muerte ni aborda el tema de la espiritualidad en las sesiones clínicas. Al menos en nuestro país, la espiritualidad todavía despierta poco interés y preocupación en la mayoría de los profesionales sanitarios, inclusive en los de cuidados paliativos⁴⁸.

La persona es un ser en relación biológica, psicológica, social y trascendental. La enfermedad, que es tanto una realidad biomédica como un constructo sociocultural, afecta y puede trastornar todas estas dimensiones de relación, por lo que únicamente un modelo biopsicosocial y espiritual proporciona la base adecuada para una atención plena, completa y holística del paciente⁴⁹. El bienestar espiritual no es algo que nos viene sin más: es una condición que cada uno debe preparar, cultivar, gestionar y defender. Todos estamos inmersos en dimen-

siones espirituales de la existencia; su reconocimiento ayuda a crear la atmósfera adecuada para su atención^{38,49,50}. De hecho, algunos pacientes con enfermedades crónicas graves se atreven a compartir con los profesionales sanitarios inquietudes espirituales: *¿qué significado tiene este sufrimiento?*; *¿he hecho algo malo para que me pase esto?*; *¿hay otra vida?*; *¿quién cuidará de mis seres queridos?*; *¿ha merecido mi vida realmente la pena?*, etc. Los profesionales sanitarios no pueden encontrar necesariamente una respuesta válida a las cuestiones espirituales del paciente, pero sí pueden acompañarles en este cuestionamiento estando físicamente presentes y disponibles, facilitando el diálogo, ofreciéndoles comodidad en la exploración de esas preguntas, mostrando compasión, compartiendo incertidumbres y esperanzas, compartiendo con el paciente la propia búsqueda espiritual o derivando, en casos necesarios, a otros tipos de servicios (psicológicos, sociales, religiosos, etc.)^{38,48}. La espiritualidad, en todo caso, se puede compartir, pero nunca imponer. El clínico no debe usar nunca su poder y autoridad para hacer prosélitos, pero esto no quiere decir que deba ignorar las inquietudes o preguntas del paciente. Más aún, los profesionales sanitarios deben poner una atención muy especial en su propia vida espiritual, ya que ésta va a afectar la manera en que se va a atender a la de los pacientes. En determinados casos, los pacientes pueden no desear discutir o abordar cuestiones de tipo espiritual, y se debería respetar escrupulosamente este deseo. Consecuentemente, la espiritualidad o la religiosidad no deben ser impuestas en la práctica clínica³⁸.

Una limitación importante de este estudio tiene que ver con las restricciones propias del uso de cuestionarios. En este sentido, las respuestas a nuestro instrumento de medida son difíciles de interpretar, porque la comprensión de las preguntas por parte del paciente y los motivos o razones por los que han contestado de un modo u otro no se han buscado directamente. La ausencia de una definición patrón u oficial tiene un impacto sobre nuestra capacidad para evaluar la espiritualidad tanto en contexto clínico como en investigación. La definición de espiritualidad que se ha utilizado en este estudio se ha basado en la revisión de investigación empírica de la literatura clínica, pero no obedece a una definición consensuada internacionalmente de espiritualidad. Más aún, haría falta contemplar y considerar la literatura filosófica y teológica para una visión más completa de la espiritualidad. Otra limitación tiene que ver con la aplicación del instrumento de medida a una muestra de conveniencia, por lo que no garantiza la generalización de los resultados encontrados. Futuros estudios con otras muestras de pacientes crónicos o en cuidados paliativos nos ayudarán a conocer mucho mejor la percepción del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis frente a otros grupos de interés.

CONCLUSIONES

El papel de los profesionales sanitarios en la atención espiritual de los pacientes es un aspecto cada vez más relevante y

que exige aumentar el rigor científico en la investigación de la espiritualidad en la práctica clínica.

La adaptación española del MiLS (MiLS-Sp) ha mostrado ser un instrumento viable, fiable y válido para evaluar el bienestar espiritual de los pacientes en hemodiálisis. Las puntuaciones en bienestar espiritual referidas por esta muestra de pacientes son relativamente más bajas de las esperadas o deseables. Este cuestionario puede ser muy útil para reconocer el grado de bienestar espiritual y las necesidades espirituales de estos pacientes en un contexto clínico y compararlo con otros grupos de enfermos (cuidados paliativos, Atención Primaria, etc.).

Finalmente, y como recomendación futura, sería de gran interés analizar la relación entre bienestar espiritual y supervivencia en pacientes con insuficiencia renal crónica.

Conflictos de interés

Los autores declaran que no tienen conflictos de interés potenciales relacionados con los contenidos de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Finkelstein FO, West W, Gobin J, Finkelstein SH, Wuertth D. Spirituality, quality of life and the dialysis patient. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22(9):2432-4.
- McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KE, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients. A rational and ethical approach. *Ann Fam Med* 2004;2(4):356-61.
- Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007;25(5):555-60.
- Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliat* 2011;18(1):20-40.
- Lucchetti G, Camargo de Almeida LG, Lamas Granero G. Spirituality for dialysis patients: should the nephrologist address? *J Bras Nefrol* 2010;32(1):126-30.
- Berman E, Merz JF, Rudnick M, Snyder RW, Rogers KK, Lee J, et al. Religiosity in a hemodialysis population and its relationship to satisfaction with medical care, satisfaction with life, and adherence. *Am J Kidney Dis* 2004;44(3):488-97.
- Kimmel PL, Emmont SL, Newmann JM, Danko H, Moss AH. ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *Am J Kidney Dis* 2003;42(4):713-21.
- Patel SS, Shah VS, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2002;40(5):1013-22.
- Spinale J, Cohen SD, Khetpal P, Peterson RA, Clougherty B, Puchalski CM, et al. Spirituality, social support, and survival in hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(6):1620-7.
- Koenig HG, Larson DB, Larson SS. Religion and coping with serious medical illness. *Ann Pharmacother* 2001;35(3):352-9.
- Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med* 2009;12(1):53-9.
- Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psycho-Oncology* 2012; online DOI: 10.1002/pon.2113.
- Jim HS, Purnell JQ, Richardson SA, Golden-Kreutz D, Andersen BL. Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res* 2006;15(8):1355-71.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.
- Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, Seddon P, Zeidel ML. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *Am J Med* 2000;108(8):609-13.
- Arenas MD, Moreno E, Reig-Ferrer A, Millán I, Egea JJ, Amoedo ML, et al. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis. *Nefrología* 2004;24(5):470-9.
- Arenas MD, Álvarez-Ude F, Reig-Ferrer A, Zito JP, Gil MT, Carretón MA, et al. Emocional distress and health-related quality of life on hemodialysis. *J Nephrol* 2007;20(3):304-10.
- Martín-Díaz F, Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R. Assessment of health-related quality of life in chronic dialysis patients with the COOP/WONCA charts. *Nephron Clin Pract* 2006;104(1):c7-14.
- Morales García AI, Arenas Jiménez ND, Reig-Ferrer A, Álvarez-Ude F, Malek T, Moledous A, Gil MT, et al. Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. *Nefrología* 2011;31(2):199-205.
- Reig-Ferrer A, Cabrero-García J, Ferrer-Cascales R, Richart-Martínez M. La calidad de vida y el estado de salud de los estudiantes universitarios. Alicante: Universidad de Alicante; 2001.
- Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. *J Cross Cult Psychol* 1970;1(3):185-216.
- Arenas MD, Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, et al. Validación de un cuestionario de bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. *Nefrología* 2011;31(Supl 2):111.
- Arenas MD, Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Gil MT, et al. ¿Se relaciona la morbilidad en pacientes en hemodiálisis con la felicidad personal? *Nefrología* 2011;31(Supl 2):112.
- Arenas MD, Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Gil MT, et al. Análisis entre la salud objetiva del paciente en hemodiálisis y su relación con el bienestar espiritual, el grado de religiosidad y la salud percibida. *Nefrología* 2011;31(Supl 2):112.
- Fernández-Pascual MD, Ferrer-Cascales R, Reig-Ferrer A, Albaladejo-Blázquez N, Talavera-Biosca J, Priego-Valladares M, et al. Evaluación del bienestar espiritual en cuidados paliativos: la adaptación española del MiLS (Jim et al., 2006). *Medicina Paliativa* 2010;17(Supl 1):175.
- Ferrer-Cascales R, Reig-Ferrer A, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Aparicio-Salvia MT, Ruiz-Prados JM. Bienestar espiritual

- y felicidad percibida en una muestra de pacientes en cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010;45(Esp Congr):134.
27. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Priego-Valladares M, López-Escudero J. Evaluación de la espiritualidad en personas mayores atendidas en una unidad de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010;45(Esp Congr):133.
 28. Unruh M, Weisbord SD, Kimmel PL. Health-related quality of life in nephrology research and clinical practice. *Semin Dial* 2005;18(2):82-90.
 29. Yaras AS, White MK, Yang M, Saris-Baglama RN, Bech PG, Christensen T. Measuring the health status burden in hemodialysis patients using the SF-36 health survey. *Qual Life Res* 2011;20(3):383-9.
 30. Kim Y, Wellisch DK, Spillers RL, Crammer C. Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer* 2007;15(12):1367-74.
 31. Bjorner JB, Fayers PM, Idler EL. Self-rated health. En: Fayers PM, et al., (eds.) *Assessing quality of life*. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 309-23.
 32. Silvestri GA, Knittig S, Zoller JS, Nietert PJ. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *J Clin Oncol* 2003;21:1379-82.
 33. Colgrove LA, Kim Y, Thompson N. The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Ann Behav Med* 2007;33(1):90-8.
 34. Burgener SC. Predicting quality of life in caregivers of Alzheimer's patients. The role of support from and involvement with the religious community. *J Pastoral Care* 1999;53(4):433-46.
 35. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer* 1996;77(3):576-86.
 36. Taylor EJ. Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncol Nurs Forum* 2003;30(4):585-90.
 37. Frankl VE. *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press; 1985.
 38. Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol* 2010;73(3):228-35.
 39. Frankl VE. *The will to meaning: Foundations and applications of logotherapy*. New York: Plume; 1988.
 40. Albani C, Gunzelmann T, Bailer H, Grulke N, Geyer M, Brähler E. Religiosität und Spiritualität im Alter. *Z Gerontol Geriatr* 2004;37(1):43-50.
 41. Purnell JQ, Andersen BL. Religious practice and spiritual in the psychological adjustment of survivors of breast cancer. *Couns Values* 2009;53(3):165-82.
 42. Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Med Pal* 2011;18(1):1-3.
 43. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernández L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med* 2002;24(1):49-58.
 44. Davison SN. End-of-life preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:195-204.
 45. Davison SN, Jhangri GS. Existential and religious dimensions of spirituality and their relationship with health-related quality of life in chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:1969-76.
 46. Lucchetti G, de Almeida L, Lucchetti A. Religiousness, mental health, and quality of life in Brazilian dialysis patients. *Hemodial Int* 2012;16:89-94.
 47. Chaves E, Carvalho E, Terra F, Souza L. Validación clínica de espiritualidad perjudicada en pacientes con enfermedad renal crónica. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2010;18(3):[8 pantallas].
 48. Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris M, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Med Pal (Madrid)* 2008;15(4):225-37.
 49. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42 Spec No 3:24-33.
 50. Cairos W. Science relocating spirituality into the bio-psycho-social. *Palliative Medicine* 2012;26(2):187-8.