

PARA TÍTULOS PROFESIONALES DE ESPECIALISTAS (CUARTO NIVEL)

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **EDUARDO NICOLÁS GONZÁLEZ GARZÓN** con C.I. **171520915-9**, autor del trabajo de graduación intitulado: **“RELACIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DEL CUESTIONARIO FACIT-SP EN LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL DE LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE QUITO, 2013”** en la Facultad de **Medicina:**

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 09 de agosto de 2013



**Dr. Eduardo Nicolás González Garzón**  
**C.I. 171520915-9**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL  
ECUADOR**

**FACULTAD DE MEDICINA  
POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DE  
TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**TEMA:**

**“RELACIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD Y LA CALIDAD  
DE VIDA A TRAVÉS DEL CUESTIONARIO FACIT-SP  
EN LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL DE LA  
FUNDACIÓN ECUATORIANA DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE QUITO, 2013”**

**AUTOR:**

**DR. EDUARDO NICOLAS GONZÁLEZ GARZÓN**

**DIRECTORA:**

**DRA. ELSA XIMENA POZO PILLAGA**

**QUITO, AGOSTO 2013**

“Aunque ande en valle de sombra de muerte, no temeré mal alguno, porque  
tú estarás conmigo; tú vara y tu cayado me infundirán aliento”

**Salmo 23:4**

**Santa Biblia**

**Reina Valera 1960**

## **AGRADECIMIENTO Y DEDICATORIA**

### **A Dios.**

*Por permitirme llegar hasta este punto y ayudarme a cumplir mis metas y objetivos. Gracias a su apoyo, bondad y amor incondicional, que nunca dejó que me diera por vencido.*

### **A mis padres Nicolás y Margarita**

*Por su amor, por su apoyo y sus oraciones. Instrumentos de Dios para avanzar en el camino sin mirar atrás. Gracias por bendecir mi vida como lo hacen.*

### **A mi esposa Elena.**

*Culminar esta etapa junto a ti le da sentido a mi preparación como Médico de Familia, gracias por todo tu apoyo, tu amor, tu comprensión y paciencia a cada momento vivido. Nunca permitiste que me sintiera derrotado y que las dificultades me turben. Gracias por ser la ayuda idónea para mí*

### **A mi hijo Isaac Nicolás.**

*Tardarán algunos años para que puedas leer y comprender estas palabras. Naciste en el tiempo más difícil del Postgrado y has sido mi mayor motivación para dar lo mejor como padre y como médico. Te amo.*

### **A mi Directora del Trabajo de Investigación**

*Agradezco por su ejemplo de amor y cuidado con personas en fase terminal de su vida, considerados por muchos como aquellos por lo que "no hay nada que hacer". Gracias por invertir su tiempo en este proyecto.*

### **A la FUNDACION ECUATORIA DE CUIDADOS PALIATIVOS "FECUPAL"**

*Su incansable labor por enfermos en fase terminal y sus familias, junto con la apertura a los residentes de Medicina Familiar para percibir esta realidad han sido pilares importantes que motivaron mi investigación. Gracias a todas sus autoridades por abrirme las puertas de la Institución y los corazones de los pacientes a quienes guardo mucho respeto y admiración.*

# INDICE DE CONTENIDOS Y GRAFICOS

## 1 Tabla de contenido

AGRADECIMIENTO Y DEDICATORIA .....	- 3 -
INDICE DE CONTENIDOS Y GRAFICOS .....	- 4 -
INDICE DE ABREVIATURAS.....	- 5 -
LISTADO DE GRAFICOS .....	- 5 -
RESUMEN EJECUTIVO Y PALABRAS CLAVES.....	- 7 -
EXECUTIVE ABSTRACT AND KEY WORDS.....	- 8 -
1. INTRODUCCIÓN.....	- 9 -
2. JUSTIFICACIÓN.....	- 10 -
3. ANALISIS SITUACIONAL (PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA).....	- 11 -
3.1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	- 12 -
3.2. AREA PROBLEMA.....	- 12 -
4. OBJETIVOS .....	- 12 -
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	- 12 -
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	- 13 -
5. MARCO TEÓRICO.....	- 13 -
2. HIPÓTESIS.....	- 25 -
3. METODOLOGÍA .....	- 25 -
3.1. TIPO DE ESTUDIO .....	- 26 -
3.2. UNIVERSO Y MUESTRA.....	- 26 -
3.3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES .....	- 28 -
3.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	- 31 -
3.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	- 31 -
3.4.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN .....	- 31 -
3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	- 32 -
3.6. ASPECTOS BIOÉTICOS .....	- 33 -
4. RESULTADOS.....	- 34 -
5. DISCUSIÓN:.....	- 51 -
6. CONCLUSIONES.....	- 54 -
7. RECOMENDACIONES.....	- 57 -
8. ANEXOS .....	- 59 -

## **INDICE DE ABREVIATURAS**

FACT-G: Functional Assessment of Chronic Therapy - General

FACIT-Sp: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spirituality

FECUPAL: Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos

RSCL: Rotterdam Symptom CheckList

## **LISTADO DE GRAFICOS**

GRAFICO 1. CARTILLA DE RESPUESTAS FACIT-Sp

GRAFICO 2. CARTILLA DE RESPUESTAS RSCL.

GRAFICO 3. DISTRIBUCIÓN TOTAL DE LA POBLACIÓN DE FECUPAL

GRAFICO 4. DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DE EDAD DE LA POBLACIÓN ENCUESTADA.

GRAFICO 5. BOX PLOT EDAD

GRAFICO 6. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO

GRAFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR ESTADO CIVIL

GRAFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR NIVEL DE INSTRUCCIÓN

GRAFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR DIAGNOSTICO

GRAFICO 10. TIEMPO DE DIAGNÓSTICO

GRAFICO 11. BOX PLOT FACIT-SP DOMINIOS

GRAFICO 12. BOX PLOT FACIT-SP TOTAL

GRAFICO 13. BOX PLOT RSCL DOMINIO FÍSICO Y PSICOLÓGICO

GRAFICO 14. BOX PLOT RSCL ACTIVIDADES

GRAFICO 15. . BOX PLOT RSCL APRECIACIÓN GLOBAL

GRAFICO 16. CUESTIONARIO FACIT-SP EN RELACION CON EDAD

GRAFICO 17. CUESTIONARIO FACIT-SP RELACIÓN CON GÉNERO

GRAFICO 18. CUESTIONARIO FACIT-SP RELACION CON ESTADO CIVIL

GRAFICO 19. CUESTIONARIO FACIT-SP RELACIÓN CON EL TIEMPO DE  
DIAGNÓSTICO

GRAFICO 20. CUESTIONARIO RSCL RELACIÓN CON EDAD

GRAFICO 21. CUESTIONARIO RSCL RELACIÓN CON GÉNERO

GRAFICO 22. CUESTIONARIO RSCL RELACIÓN CON ESTADO CIVIL

GRAFICO 23. CUESTIONARIO RSCL POR TIEMPO DE DIAGNÓSTICO

## **RESUMEN EJECUTIVO Y PALABRAS CLAVES**

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo identificar el nivel de bienestar espiritual de los pacientes en fase terminal y cuidado paliativo, perteneciente a la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos en la ciudad de Quito “FECUPAL”, y la relación con la calidad de vida percibida a través de los cuestionarios FACIT-Sp y el Rotterdam Symptom Checklist. Se recolectó la información de contacto de 90 pacientes registrados en la base de datos, de los cuales 25 dieron su consentimiento para responder a las preguntas por medio de una visita domiciliaria. Diversas razones no permitieron abarcar a todos. Los resultados obtenidos demostraron que una mejor calidad de vida puede verse favorecida a través de un alto nivel de bienestar espiritual. Ante un mayor deterioro funcional, mayor edad, y mayores síntomas físicos o psicológicos, la calidad de vida se verá afectada proporcionalmente. Diversos factores como el género, edad, estado civil, diagnóstico y tiempo de diagnóstico modifican esta relación directa e indirectamente. Cánceres como de próstata y cérvix son más frecuentes en esta población. Al parecer los hombres fueron quienes mantuvieron mejor calidad de vida y bienestar espiritual.

### **Conclusión:**

El bienestar espiritual de una persona, junto a otros factores, puede contribuir con la conservación de su calidad de vida. Esta relación no es unicausal sino que diversos factores están implicados en el proceso.

**Palabras clave:** Espiritualidad, Cuidado espiritual, Calidad de vida, Fase terminal, FACIT-Sp, RSCL,

## EXECUTIVE ABSTRACT AND KEY WORDS

The following investigation has the main objective of identify the level of spiritual wellbeing in patients in final stage and palliative care, belongings to the "FECUPAL" in the city of Quito, and the relation with his perception of quality of trough de FACIT-Sp and RSCL questionnaires. The contact information of 90 patients of their database were recollected and 25 of them were agree and gave consent of answer the items in a visit in their houses, many reasons don't let to include them all. The results show that a better quality of life could be improves or preserves with a high level of spiritual wellbeing. In front of a major functional worsening, older age and more physical and psychological symptoms, the quality of life is affected proportionally. Many factors like gender, age, married status; diagnosis and time of diagnosis modify in a direct and indirect way this relation. Prostate and cervical cancers were more frequent in this group. It seems that men had a better quality of life and spiritual wellbeing than women.

### **Conclusion:**

Spiritual wellbeing of a person, in combination of many other factors, could contribute with quality of life's conservation. It isn't a unicausal relation; other factors are implicated in this process

Keywords: Spirituality, Spiritual Care, Quality of life, Terminal stage, FACIT-Sp, RSCL,

# 1. INTRODUCCIÓN

En este trabajo de investigación se plantea que el bienestar espiritual del paciente en fase terminal influye directamente sobre su calidad de vida. Se emplea la herramienta Evaluación Funcional de la Terapia de la Enfermedad Crónica (FACIT-Sp por sus siglas en inglés), a una población de pacientes que pertenecen a la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos “FECUPAL”, en quienes se quiere identificar la relación que existe entre la espiritualidad y la calidad de vida.

La herramienta FACIT-Sp es parte del sistema de medición FACIT del cual el FACT-G es el instrumento central o general. Estos instrumentos están diseñados para evaluar satisfacción y bienestar en pacientes crónicos sobre todo enfocados en aquellos que padecen cáncer. La herramienta usada en este estudio evalúa 12 ítems, enfocándose inicialmente en aspectos existenciales de la espiritualidad y fe, luego valora con dos sub-escalas, significancia / paz y fe.

Adicionalmente se utiliza la escala Rotterdam Symptom Checklist la cual contiene dominios que evalúan aspectos físicos y psicológicos por medio de la valoración de síntomas que afectan a los individuos, adicionalmente incluye el nivel de actividad que el paciente realiza, finalizando con una apreciación global de cómo se ha sentido en la última semana. Ambos cuestionarios valoran únicamente los últimos siete días de vida del paciente.

La institución donde se llevó a cabo el estudio, previa autorización de sus autoridades es la FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS, “FECUPAL”, creada a finales del año 1997 en la ciudad de Quito, con énfasis en los “Cuidados Paliativos” se constituye actualmente como una entidad que presta cuidado integral para enfermos en fase terminal.

Aunque está localizada en el norte de la Capital presta sus servicios a lo largo y ancho de la ciudad, incluso a pacientes que están domiciliados en zonas rurales e incluso a otras provincias. Actualmente presta una amplia gama de servicios que incluyen la atención de pacientes, visitas domiciliarias multidisciplinarias, apoyo al paciente y su familia, formación profesional en cuidado paliativo y humanización, entre otros.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

A nivel mundial se ha dado mucha importancia al abordaje espiritual en la atención integral de los pacientes (1).

En nuestro país también se ha tornado trascendental incorporar esta área con los cambios que se vienen dando con el desarrollo del nuevo modelo de atención en salud. El abordaje y manejo de pacientes en fase terminal deber ser integral, tanto para el médico de atención primaria como para el médico especialista.

Se han llevado a cabo varios estudios que valoran el rol de la religión/espiritualidad que sin ser sinónimos tienen un efecto benéfico sobre la salud de los individuos o en la forma en como la conciben.

Determinar en nuestra población si la espiritualidad influye en la calidad de vida de los pacientes, nos permitirá brindar una atención integradora que no deje de lado el abordaje espiritual en cada uno de ellos, tanto cuando experimentan enfermedades agudas, crónicas o en fase terminal.

Esto nos permitirá adicionalmente proponer la inclusión de temas sobre cuidado paliativo, evaluación espiritual, intervención espiritual y apoyo integral, entre otros, en estudiantes de pregrado, postgrado y médicos generalistas.

### **3. ANALISIS SITUACIONAL (PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA)**

Hablar sobre temas espirituales dentro de la medicina podría parecer amenazador, intimidante e incómodo para las personas y sobre todo para los médicos. Mucho de estos supuestos podría deberse en parte al desconocimiento o a la desestimación que los profesionales de la salud les han dado.

Conocer que muchos de los factores que garantizan un cuidado integral de los pacientes van relacionados directa o indirectamente con sus esferas emocionales y espirituales.

La Integralidad es uno de los pilares que sostienen los principios de la Medicina Familiar, pero a pesar de eso muchos de los médicos desconocen o ignoran el peso y la importancia que los pacientes le dan a los aspectos relacionados con su espíritu.

La espiritualidad no es el único factor que favorece la preservación del bienestar y calidad de vida de las personas pero tiene un efecto que se presume no ha sido valorado de forma adecuada y tampoco incluido en el cuidado de pacientes con problemas tanto agudos como crónicos, reversibles y terminales.

En nuestro país han sido muy pocas las intervenciones y experiencias sobre el tema, la formación en la escuela de medicina es deficiente y en la práctica, su distanciamiento es aún mayor.

Por todo lo antes expuesto, veo la necesidad de investigar las relaciones existentes de temas sobre espiritualidad, bienestar y calidad de vida a un grupo de pacientes que asiste o es visitado regularmente por un equipo multidisciplinario de cuidado paliativo perteneciente a la FECUPAL, por medio de escalas elaboradas para el efecto.

Podría ser posible posteriormente realizar una evaluación a nivel nacional o regional que permita establecer políticas o protocolos de abordaje, acompañamiento y consejería en temas de índole espiritual, no quitando o suplantando el papel de un capellán o sacerdote que está capacitado para hacerlo sino para lograr una mayor empatía y relación médico paciente.

### **3.1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la relación que existe entre espiritualidad y la calidad de vida de los pacientes en fase terminal pertenecientes a la FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS en Quito, año 2013?

### **3.2. AREA PROBLEMA**

El estudio se llevó a cabo con una población adulta mayor de 18 años, con enfermedades oncológicas y no oncológicas, avanzadas en fase evolutiva e irreversibles con presencia de varios síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía, con un pronóstico de vida limitado y fragilidad progresiva, pertenecientes a la FECUPAL en la ciudad de Quito.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1. OBJETIVO GENERAL**

1. Evaluar las relaciones existentes entre el bienestar espiritual y la calidad de vida en pacientes en fase terminal que pertenecen a la FECUPAL a través del cuestionario FACIT-Sp y el Rotterdam Symptom Checklist.

## **4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Identificar el nivel de bienestar espiritual de los pacientes en fase terminal y cuidado paliativo de la FECUPAL.
2. Describir las relaciones que hay entre los factores demográficos, físicos, psicológicos y espirituales por medio de las herramientas utilizadas.
3. Determinar la importancia del abordaje espiritual en atención primaria, cuidados paliativos y en la educación médica formal de pregrado y postgrado.

## **5. MARCO TEÓRICO**

En la medicina occidental por varias décadas, muy pocos esfuerzos se habían hecho para evaluar la espiritualidad en conexión con la salud, pero en los últimos diez años se ha demostrado que la religión y la fe pueden promover una “buena” salud y hacen que los pacientes puedan enfrentar la enfermedad con un enfoque diferente (2).

Se han realizado varios estudios que analizan esta relación en varios aspectos clínicos pero la mayoría enfocados en el rol de la religión pero muy poco se ha hecho acerca de la espiritualidad (3).

Nuevos enfoques de atención en el área médica, que exigen calidad e integralidad y abordan al paciente como un todo, abarcando las esferas bio-psico-sociales, no pueden dejar a un lado la espiritualidad.

A pesar de eso el médico graduado y el estudiante de medicina en formación no está siendo preparado al respecto. Con esto como base es mucho más difícil hablar de los

posibles efectos o beneficios que esta podría dar, por la desconfianza o desconocimiento existente. Lo que se conoce en la literatura médica acerca de este tópico proviene en su gran mayoría por los estudios y encuestas realizadas por los médicos de familia en los Estados Unidos (4).

La definición de salud de la OMS dice que es un estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solamente la ausencia de enfermedad. Incluir la espiritualidad en el cuidado de la salud está respaldado por este concepto.

Frente a escenarios como enfermedades graves, enfermedades crónicas serias que ameritan cuidados a largo plazo y donde las relaciones médico-paciente pasan a ser necesarias, hablar de espiritualidad es más común, más fácil o cobra mayor relevancia (2).

### **Estudios e Investigaciones sobre el tema**

Encuestas en los EEUU claramente indican que la religión juega un papel central en la vida de sus ciudadanos. Más del 90 % de los encuestados reportó creer en Dios. Cerca del 70 % está convencido que la religión es muy importante para su vida. Alrededor del 40 % de los encuestados asiste a algún tipo de servicio o acto religioso.

En una encuesta de 1000 adultos en los Estados Unidos, el 79% cree que la fe puede ayudar a la gente a recuperarse de la enfermedad, mientras que Eisenberg et al. (1993) reportó en otra encuesta que el 25 % de los pacientes usualmente oran con propósitos curativos.

En el último tiempo ha habido un incremento del 600% en los resultados de búsquedas bibliográficas con las palabras claves 'espiritualidad y salud' y 'religión y salud', además un 27 % de incremento en publicaciones sobre el tema.

En un meta-análisis de 41 estudios elaborado por McCullough et al. que evaluó la relación de la religión como predictor de todas las causas de mortalidad reportó que los pacientes con una baja vinculación religiosa estaban con mayor riesgo de mortalidad que aquellos con mayor compromiso (OR=1.23. CI no reportado).

En un estudio de Nairn y Merluzzi (2003) se probó un modelo de adaptación al cáncer en sujetos en los que el apoyo social, el impacto de la enfermedad y el ajuste religioso fueron los factores de mayor impacto (5).

En la cultura afroamericana de los Estados Unidos, la espiritualidad y religiosidad tiene un lugar prominente e influencia las relaciones individuales, familiares y comunitarias. Esto ha influenciado otros aspectos de las personas incluido las prácticas sanitarias, las creencias y sus efectos.

Las mujeres afroamericanas que han pasado por un proceso de cáncer de mama declararon haber encontrado fortaleza durante su enfermedad y obtuvieron mayores razones para vivir (6).

Un estudio de King y Bushwick (1994) encontró que el 95% de los pacientes hospitalizados cree que la salud espiritual es tan importante como la física, el 77% cree que sus médicos deberían considerar estos aspectos en el cuidado y el 37% quisieran que sus médicos discutan con ellos aspectos relacionados con la religión y sus creencias.

Benson (1996) publicó en su estudio que el 80% de los pacientes ha reportado que sus médicos nunca o rara vez discuten sobre estos temas con ellos.

Un estudio de Oxman y colaboradores (1994) con pacientes ancianos sometidos a cirugía cardíaca electiva, mostró que la falta de fortaleza y bienestar espiritual y religioso estaba indirectamente relacionada con el riesgo de muerte, en los 6 primeros meses postoperatorios (7).

Benson publicó algunos estudios evaluando el rol de la relajación y la meditación sobre la salud. La meditación consiste en un procedimiento simple compuesto de dos pasos: el primero es repetir una palabra, frase o actividad muscular y el segundo es pasivamente dejar a un lado pensamientos negativos o dañinos que vienen a la mente, luego repetir el ciclo. Cuando se lo practica frecuentemente se ha visto que produce efectos fisiológicos reproducibles, útiles para diversas condiciones. En este estudio se preguntaba al paciente el tipo de frase que quería repetir en el proceso de meditación, dándole a escoger entre frases religiosas y frases seculares, el 80 % de los pacientes optaron por las primeras. El 25% de estos pacientes reportó una sensación de mayor espiritualidad como resultado de esta técnica, además estos pacientes tuvieron mayores resultados favorables en su salud que aquellos que no experimentaron esta sensación (8).

### **Espiritualidad y Salud**

La salud es un proceso del cual Watson en 1985 describe como la armonía y unidad dentro de la mente, cuerpo y alma. La espiritualidad permite que el individuo se levante sobre la adversidad y los desafíos sobre la salud, enfrentándola y tomando sentido de su situación (9).

Aunque la espiritualidad ha sido encasillada como un elemento importante de la vida, se ha hecho un énfasis muy pequeño en el cuidado médico, con proveedores que rechazan las cuestiones religiosas, categorizándolas como personales, no científicas y atribuyéndolas poco valor terapéutico. A pesar de esto, el valor positivo e impacto terapéutico ha sido documentado por varios autores (10).

La espiritualidad ha sido definida como la forma en la cual las personas entienden y viven su vida en razón de su significancia y valores. Es una experiencia subjetiva que ocurre dentro y fuera de los sistemas religiosos tradicionales(11).

La atención espiritual se identifica cada vez más como una parte integral de los sistemas de atención de salud en todo el mundo. Esto es particularmente más visible en cuidados paliativos y cuidados al final de la vida donde el enfoque holístico se establece como filosofía y como modelo de atención. El cuidado espiritual ha sido más visible en los servicios de salud durante las últimas dos décadas. En sus inicios considerado solo como parte del cuidado religioso y territorio exclusivo de los capellanes(1).

Varios estudios han confirmado la relación positiva entre espiritualidad y la rápida recuperación de varias enfermedades, resistencia a otras con una mejoría en la calidad de vida en pacientes crónicos y en fase terminal(12).

Es de gran interés la asociación de espiritualidad y calidad de vida aun en poblaciones con altos niveles de agnosticismo. La ausencia de publicaciones y estudios sobre los determinantes de la calidad de vida en pacientes oncológicos en Suramérica es una de las razones por las que no se puede generalizar o dar conclusiones basadas en resultados obtenidos en otros continentes. Se ha investigado esta relación en latinos que padecen cáncer, residentes en los Estados Unidos,

reportando variables significantes similares a otros estudios, lo que puede servir como antecedente para más estudios de la región(13).

### **Midiendo la espiritualidad en la enfermedad crónica**

Cuando se decide investigar y medir la espiritualidad, es necesario definir claramente los constructos de religión y espiritualidad, luego planificar para incluir estas construcciones en el desarrollo de la medición. Esto debería ayudar a preservar o mejorar el bienestar del paciente incluso con una carga de síntomas considerable o en medio de decrementos de la salud (14).

La religión y el bienestar espiritual son constructos multidimensionales que incluye creencias, prácticas devocionales públicas y privadas, experiencias y relaciones(15).

### **Diferencias entre Religión y Espiritualidad**

Que es espiritualidad, que es religiosidad y que es calidad de vida. Definir a cada uno de estos términos ha sido una dificultad para incluirlos en estudios clínicos, de hecho según Shumaker y Naughton hasta hace pocos años se consideraba muy difícil cuantificar y definir. Se ha decidido desde entonces utilizar temas de espiritualidad y no de religiosidad, pues este concepto es más extenso y universal(14).

La Espiritualidad es un concepto mucho más grande que incluye a la religión pero no es un elemento necesario del mismo.

Una de las dificultades asociadas con el manejo de la espiritualidad es el establecimiento de una definición que claramente delimite la diferencia con Religión. La Religión puede ser definida como la participación en las actividades y creencias

institucionales de un grupo particular de fe. Otros la consideran la manifestación práctica de la Espiritualidad.

Elkins sugiere que la espiritualidad es más básica y diferente que la tradicional expresión de religiosidad. El declara que religión puede ser parte de la espiritualidad pero uno no necesita ser religioso para considerársele espiritual.

La Espiritualidad se define en base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios. Es así que puede influir sobre la recuperación a través de una profunda comprensión del propósito o significado de la vida o por un deseo intenso de vivir

Aclarando estas definiciones se puede brindar cuidado espiritual tanto a pacientes religiosos y no religiosos(16).

La religiosidad ha sido definida como la participación en creencias particulares, rituales y actividades de una religión tradicional. Es un canal de expresión de la espiritualidad. La espiritualidad en cambio ha sido considerada como un término “más básico” que la religiosidad, como una experiencia subjetiva que puede coexistir adentro y fuera de la religión. La espiritualidad por tanto es la forma en la cual las personas entienden y viven sus vidas según su propósito y valores, permitiendo establecer un estado de paz y armonía. Para otros autores es encontrar respuestas satisfactorias a preguntas vitales como propósito, enfermedad y muerte.

Por lo tanto la espiritualidad es un constructo aplicable muy importante, por el cual las personas pueden tener sentido en sus vidas, tener esperanza, sentirse completo, con esperanza y paz aun cuando enfrentan desafíos muy grandes(14).

## **Definición de calidad de vida**

La calidad de vida se define como la percepción general subjetiva de bienestar de la persona o grupo de personas y esta se da en función de la capacidad de realizar las actividades diarias de la vida y comprende no sólo el aspecto físico sino también lo emocional, social, espiritual(17).

La calidad de vida relacionada con la salud debe incluir y reconocer la salud, la enfermedad y la calidad de vida como parte de la experiencia del individuo(10).

## **Medidas estandarizadas para la evaluación espiritual**

A continuación una lista de instrumentos de investigación auto administrados para evaluar la espiritualidad, religión, calidad de vida, adaptación a la enfermedad.

### **A. Índice de Religiosidad de Duke (IRD).**

El IRD (o DUREL) es breve (cinco puntos) y posee propiedades psicométricas razonables exploradas en pacientes oncológicos. Evalúa participación religiosa y tiene correlaciones bajas o modestas con el bienestar psicosocial.

### **B. Inventario de Creencias (SBI-15R).**

El SBI-15R cuestionario que mide los siguientes dominios: 1. Existencia e importancia de creencias y prácticas religiosas y espirituales. 2. Valor del apoyo de una comunidad religiosa y espiritual. Las preguntas son fáciles de comprender y pueden aportar valiosa información inicial.

### **C. Medición Breve de la Adaptación Religiosa (RCOPE).**

El RCOPE breve tiene dos dimensiones: adaptación religiosa positiva y adaptación religiosa negativa, con cinco puntos en cada una. En términos generales mide la adaptación espiritual frente a un conflicto.

### **D. Escala de transformación espiritual (STS).**

El STS es un instrumento de 40 puntos con 2 sub-escalas de crecimiento y declive espiritual. Mide los cambios espirituales en pacientes luego de diagnosticarse un cáncer. Una dificultad es que se enfoca en grupos religiosos de corriente "cristiana" sin abarcar minorías religiosas.

### **Evaluación Terapéutica Funcional para Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (FACIT-Sp).**

FACIT-Sp forma parte de la serie sobre calidad de vida de la Evaluación Funcional de la Terapia Oncológica (FACT) utilizada de manera generalizada y elaborado por Cella y colaboradores. Fue desarrollada con una población oncológica muy diversa, contiene 12 puntos y 2 factores (fe, propósito y paz), con propiedades psicométricas de buenas a excelentes.

Una característica muy importante es que no considera o juzga de antemano una creencia particular en Dios, razón por la cual puede ser aplicada tanto a un fervoroso creyente hasta un ateo o un agnóstico sin dificultades(18)

Los desarrolladores de FACIT reconocieron la importancia de la espiritualidad en la enfermedad crónica y decidieron evaluar la espiritualidad en una sub-escala separada, el FACIT-Sp. Brady y colaboradores en 1999 encontraron que el bienestar espiritual predice la calidad de vida al disminuir el impacto de la carga de síntomas en el bienestar.

Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold, y Targ (1999) realizaron un estudio con personas que viven con cáncer, utilizando el FACIT-Sp y el FACIT-G, y encontraron que a mayor "bienestar espiritual", es más probable es que el individuo mantenga una mayor calidad de vida y un mejor ajuste psicológico. Estos resultados demuestran la importancia de la espiritualidad en la promoción de la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas(19).

El FACIT-Sp se centra principalmente en el aspecto existencial de la espiritualidad y la fe, y lo evalúa en dos sub-escalas: significado / paz y fe. El marco conceptual para el desarrollo de FACIT-Sp se basa en la importancia de estudiar las relaciones de la espiritualidad, la interconexión entre mente, cuerpo, espíritu, los contrastes demográficos de la adoración organizada y la concepción de la religión como una búsqueda personal para la realización espiritual.

El cuestionario FACIT-Sp fue desarrollado con el aporte de pacientes con cáncer, psicoterapeutas y especialistas religiosos / espirituales se les pidió describir los aspectos de la espiritualidad y / o de la fe que han contribuido a la calidad de vida. FACIT-Sp fue validado en dos fases, con entrevistas a más de 200 pacientes y entrevistas con varios capellanes del hospital. Hay 12 ítems en esta escala, que toma un minuto para completar, cuando se administra como una sola evaluación. El FACIT-Sp tiene buenas propiedades psicométricas, incluyendo la validez concurrente y de constructo con un alfa Cornbach de 0,81 a 0,88. El FACIT-Sp evalúa el papel de la

espiritualidad no religiosa sobre la calidad de vida y la investigación relacionada con la salud, y su utilidad se ha documentado en otros dos estudios(3).

El cuidado paliativo explícitamente reconoce el abordaje espiritual y cuidado espiritual como un componente vital en el cuidado integral del paciente en fase terminal, sin embargo, las investigaciones han demostrado que los profesionales de la salud, afrontan de forma incorrecta temas espirituales con sus pacientes. Una reciente revisión de las medidas de cuidados al final de la vida identifica específicamente la falta de medidas firmes en el ámbito de la espiritualidad, y argumenta que el desarrollo de tales medidas debe ser una prioridad de investigación(20).

Inicialmente la mayoría de investigadores evaluó la asociación entre religiosidad o religión, y la salud. Sin embargo, la disminución relativa de las religiones judeo-cristianas en las sociedades occidentales ha llevado a los investigadores a considerar el concepto más amplio de la espiritualidad. La investigación clínica sobre la relación entre la espiritualidad y la salud demuestra que la espiritualidad es un recurso importante para los pacientes y en la forma en como enfrentan la enfermedad, además es un componente permanente de la calidad de vida, especialmente en pacientes crónicos y en fase terminal. Sin embargo, algunos aspectos de la espiritualidad han sido ligados negativamente con algunos resultados en la salud.

Por ejemplo, un bienestar espiritual bajo y conflicto religioso ha sido asociado con altas tasas de mortalidad, depresión severa, desesperanza y deseo de una pronta muerte. Estos datos han llamado la atención de los clínicos en evaluar y tratar temas espirituales en el cuidado médico.

Promover una evaluación espiritual y ofrecer intervenciones en ese ámbito, dentro de lo que comprende el cuidado rutinario de salud, requiere una fuerte base de evidencia de investigación clínica(21).

### **El Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)**

La calidad de vida percibida por el enfermo ha sido la atención especial de las investigaciones en las últimas décadas con diversos enfoques y objetivos.

El RSCL es una herramienta usada en investigación clínica originalmente para medir los síntomas de los pacientes con cáncer. Luego se identificó como útil para monitorear los niveles de ansiedad, depresión y afectación psicológica de la enfermedad. Su utilidad aumento cuando se añadieron síntomas físicos, todos valorados por escalas tipo Likert de 4 puntos. Luego se añadió ítems sobre actividades de la vida diaria para incluir su estado funcional. Al final, se incluyó una pregunta sobre la apreciación global de su sintomatología. Tiene adecuadas propiedad psicométricas y validez.

La escala de malestar físico consta de 23 ítems que refiere a síntomas físicos. La escala psicológica consta de 7 ítems. El nivel de actividad está compuesto de 8 ítems que mide el estado funcional. El último ítem mide la apreciación global de calidad de vida por el propio paciente (22)

## **2. HIPÓTESIS**

El bienestar espiritual y sus componentes pueden contribuir con la preservación de la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas en fase terminal, independientemente de la progresión de éstas o la severidad de sus síntomas acompañantes. Además de la espiritualidad se presume que existen otros factores relacionados directa o indirectamente, que podrían modificar esta vinculación.

## **3. METODOLOGÍA**

Para la obtención de la información referente a Espiritualidad y Calidad de Vida en relación a síntomas se emplearon los cuestionarios FACIT-Sp y el ROTTERDAM SYMPTOM CHECKLIST, respectivamente los mismos que han sido previamente validados por sus autores a nuestro Idioma sin dificultades.

Para la aplicación de las herramientas se realizó una prueba piloto a pacientes de similares características pertenecientes a la Clínica Sagrado Corazón en Quito, previa autorización de su Director, el doctor Ericsson Toscano.

Posteriormente se procedió con la Autorización de la Directora Ejecutiva de la FECUPAL, Lcda. Lucia Maldonado. Una vez obtenido el permiso respectivo, se procedió a llamar telefónicamente a los 90 pacientes registrados en la base de datos de la fundación. Se pidió autorización telefónica al paciente o sus familiares para realizar una visita con el propósito de llenar los cuestionarios. En el protocolo del estudio se planteó tomar la información por vía telefónica o por vía electrónica pero

para disminuir errores en las respuestas y no crear conflictos con los pacientes se decidió la visita personal a cargo del investigador.

Una vez llenados los cuestionarios de los pacientes que dieron su consentimiento se procedió a registrar la información de las variables en el programa MICROSOFT EXCEL, posteriormente los datos fueron ingresados al programa Estadístico Epi Info 3.5.3 para su análisis descriptivo de acuerdo al tipo de variables estudiadas y un análisis descriptivo e inferencial con medidas de asociación y significancia.

### **3.1. TIPO DE ESTUDIO**

El presente estudio es de tipo:

- Descriptivo
- Corte Transversal

### **3.2. UNIVERSO Y MUESTRA**

Se trabajó con un universo de 90 pacientes registrados en la FECUPAL en marzo del 2013. Se efectuó llamadas telefónicas a los números registrados para obtener el consentimiento para realizar la visita en el domicilio. Del total de pacientes la distribución quedó de la siguiente manera, como se muestra en la **TABLA 1**:

**TABLA # 1. POBLACIÓN DE LA FECUPAL,  
AL INICIO DEL ESTUDIO**

<b>Pacientes en fase terminal</b>	<b>Número</b>
Aceptan	25
No aceptan	29
Fallecieron	6
Daño en las líneas telefónicas	21
Paciente domiciliados fuera de Quito y en otras provincias	6
Número telefónico no existe	1
Sin datos de contacto en los registros	2

**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

### 3.3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Dimensiones	Definición Conceptual	Definición Instrumental	Definición Operacional
Edad	Unidimensional	Tiempo de vida en años cumplidos de la persona que contesta la encuesta.	¿Cuál es su edad?	Escala de razón (años)
Género	Unidimensional	Condición biológica del sexo de la persona que contesta.	¿Cuál es su género? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Femenino</li> <li>• Masculino</li> </ul>	Femenino = 0 Masculino = 1
Nivel académico	Unidimensional	Categoría correspondiente al programa educativo de mayor grado que haya aprobado.	Indique el nivel académico más alto que usted ha terminado <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ninguna</li> <li>• Primaria</li> <li>• Secundaria</li> <li>• Superior</li> </ul>	Escala ordinal Ninguna = 0 Primaria = 1 Secundaria = 2 Superior = 3

Estado Civil	Unidimensional	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	¿Cuál es su estado civil?	Soltero Casado Divorciado Unido Viudo
Diagnóstico	Unidimensional	Enfermedad o proceso patológico actual	¿Cuál es su diagnóstico?	Nombre de la enfermedad
Tiempo de diagnóstico	Unidimensional	Tiempo en años que tiene la enfermedad	¿Cuántos años tiene la enfermedad?	Escala de razón (años)
Espiritualidad		FACIT-Sp	Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días. Sp1 al Sp12	Nada : 0 Un poco: 1 Algo: 2 Mucho: 3 Muchísimo: 4

Calidad de  
Vida

---

Rotterdam Symptom Checklist FISICO Y PSICOLOGICO	Durante los últimos 7 días, ¿hasta qué punto le han molestado los siguientes síntomas?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nada</li><li>• Poco</li><li>• Bastante</li><li>• Mucho</li></ul>
---	--	--

Rotterdam Symptom Checklist ESTADO FUNCIONAL	A continuación le citamos una serie de actividades. No queremos saber si realmente las hace, sólo si Ud. sería capaz de realizarlas en su estado físico actual. Por favor, ¿podría marcar la respuesta que más se adapte a su caso en los últimos 7 días?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Incapaz</li><li>• sólo con ayuda</li><li>• sin ayuda pero con dificultad</li><li>• sin ayuda</li></ul>
---	---	--

Rotterdam Symptom Checklist APRECIACION GLOBAL DE CALIDAD DE VIDA	Considerando todas estas cosas, ¿cómo se ha sentido en los últimos 7 días?	<ul style="list-style-type: none"><li>• muy bien</li><li>• bien</li><li>• bastante bien</li><li>• ni bien ni mal</li><li>• bastante mal</li><li>• mal</li><li>• muy mal</li></ul>
---	--	---

---

### **3.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

#### **3.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Personas con enfermedades crónicas oncológicas y/o no oncológicas en fase terminal.
- Conocer el diagnóstico de la o las enfermedades.
- Aceptación de participar y dar su consentimiento escrito.
- Pertener y estar registrado en la base de datos de la FECUPAL.
- Capacidad de entender y responder por si solos los cuestionarios.
- Residentes en Quito

#### **3.4.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Personas con patologías agudas de diagnóstico reciente o menor a un año.
- Menores de edad.
- Internalizados (Centros de cuidado paliativo, Hospitales y Clínicas privadas o públicas generales y/o especialidades).
- Alteraciones mentales y déficit neurológico.
- Incapacidad de entender y responder las preguntas.
- No deseo de participar y/o no dar su consentimiento escrito
- Residentes en otras cantones y/o provincias

### 3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se aplicó las herramientas descritas, en una visita en la casa de los pacientes domiciliados en la ciudad de Quito, que previamente aceptaron la misma. Esto estuvo a cargo de propio investigador.

Se procuró llenar todos ítems de ambas encuestas, explicando las preguntas y presentando las respuestas en una cartilla impresa con letras grandes para mayor comprensión de los pacientes. **GRAFICO 1 y 2.**

**GRAFICO # 1. CARTILLA DE RESPUESTAS.  
FACIT-Sp.**



**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

## GRAFICO # 2. CARTILLA DE RESPUESTAS.

RSCL



Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

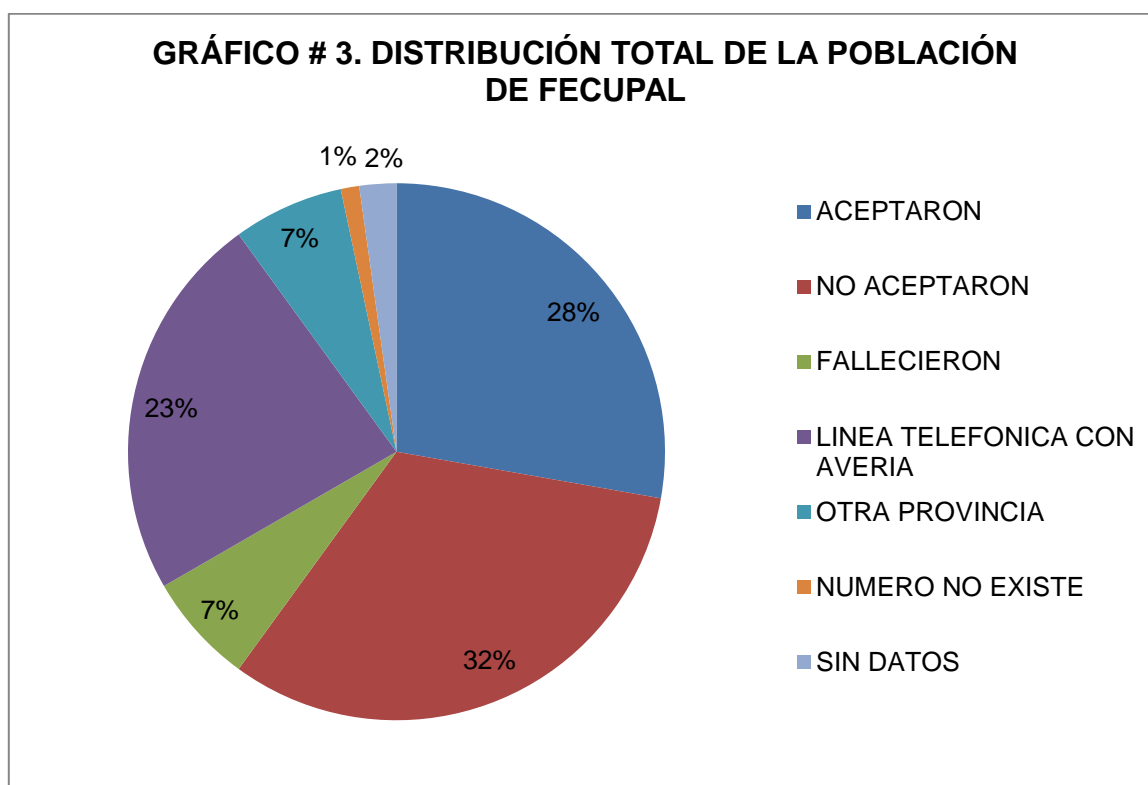
### 3.6. ASPECTOS BIOÉTICOS

Se elaboró un formulario de consentimiento informado a ser llenado por los participantes del estudio, se incluyó información relevante y completa sobre el estudio. El mismo contenía una copia que se dejó al paciente como prueba de su colaboración. Se obtuvo una AUTORIZACIÓN de los creadores de la escala para su uso, la misma que consta en los Anexos del presente trabajo.

## 4. RESULTADOS

### POBLACIÓN AL INICIO DEL ESTUDIO

Al inicio del estudio y luego de tabular los contactos de los 90 pacientes que pertenecen a la FECUPAL en el momento de la ejecución del trabajo de investigación se consiguió la aceptación de la visita domiciliaria con el consecuente llenado de los cuestionarios a 25 pacientes, el restante poblacional no accedió a una visita por diversas razones entre las que se destaca: **GRÁFICO 3**



Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

Falta de confianza con el investigador, poca colaboración del paciente por su condición clínica o por último la negativa directa por el familiar o cuidador a cargo del enfermo. Otras razones por la cuales no se pudo concretar la visita fue por fallecimiento, avería en las

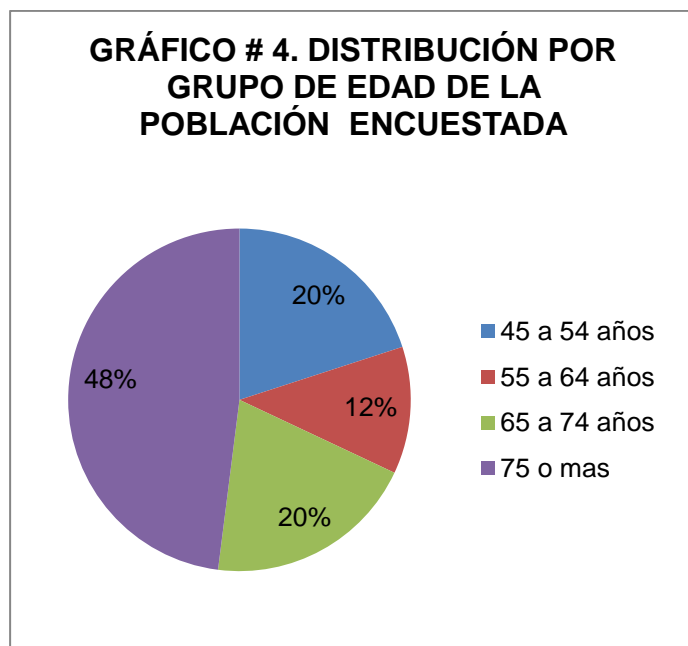
líneas telefónica, difícil localización del domicilio, hoja de datos de la fundación con números telefónicos inexistentes por indicación de la operadora.

## Información demográfica

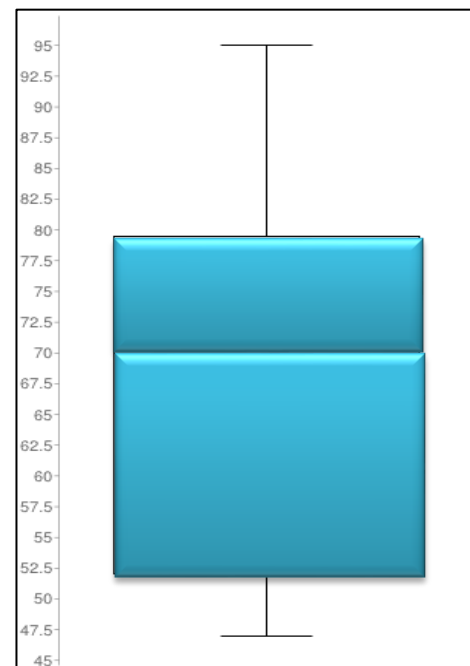
### EDAD

Se observó que la mayoría de los pacientes que respondieron los cuestionarios corresponde a la población de adultos mayores de 75 años y en el otro extremo el grupo de 55 a 64 años.

### GRÁFICO 4 Y 5



### GRÁFICO # 5. BOX PLOT EDAD

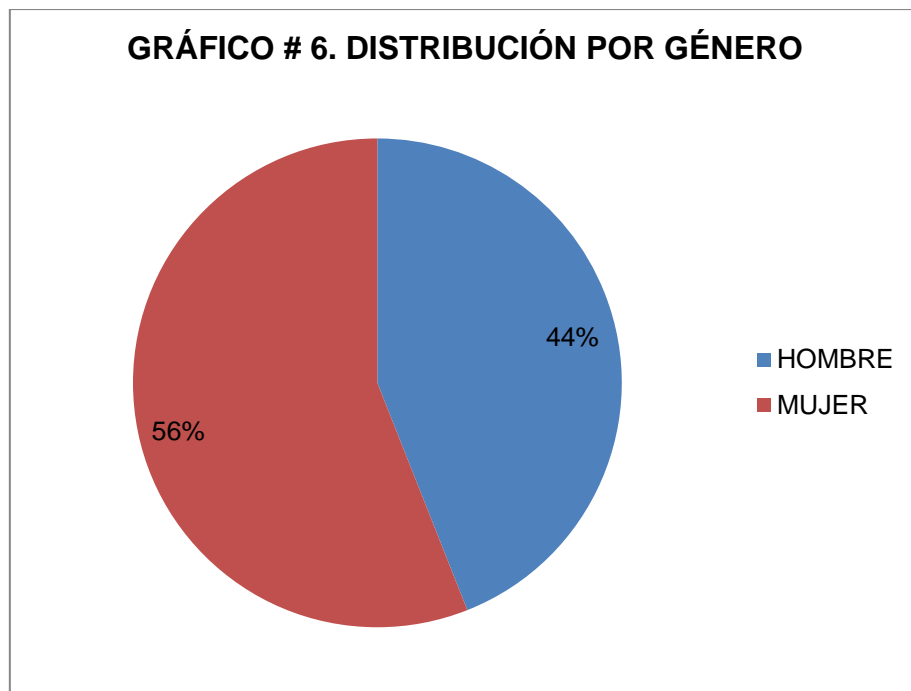


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## GÉNERO

Las mujeres sobrepasan en el número total de pacientes que pertenecen a la FECUPAL y que se encuentran en fase terminal. **GRÁFICO 6**



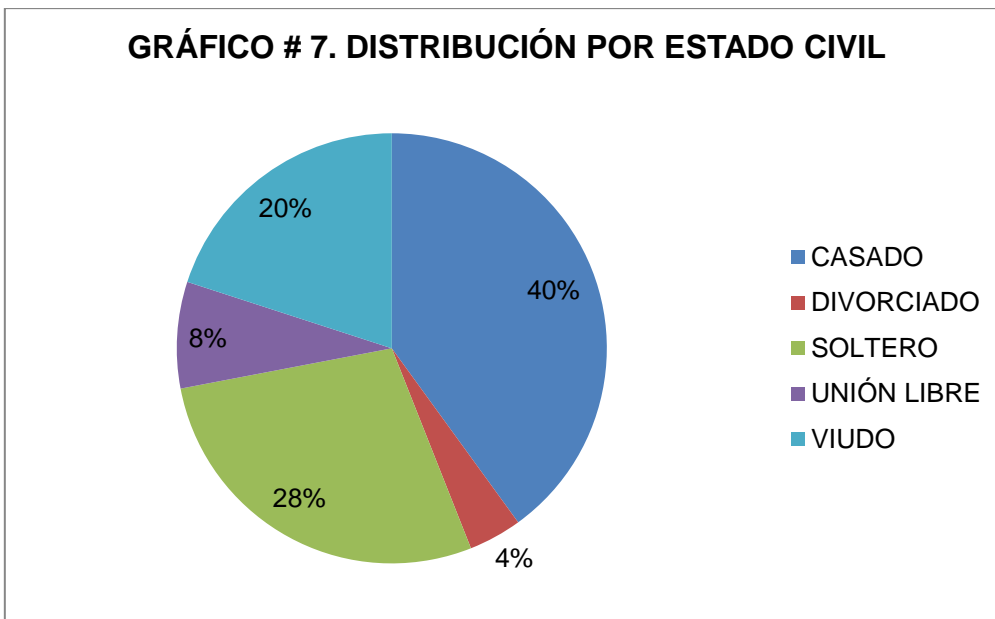
**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

## ESTADO CIVIL

La mayoría de los pacientes estaban casados. Se separó los grupos en dos categorías dependiendo de la presencia de una pareja en sus vidas. Los resultados quedaron casi iguales pero con una ligera mayoría para los que no tenían ninguna. En ambos grupos se incluyó a aquellos que se identificaron como divorciados, unión libre y viudos. **GRÁFICO 7**

**GRÁFICO # 7. DISTRIBUCIÓN POR ESTADO CIVIL**

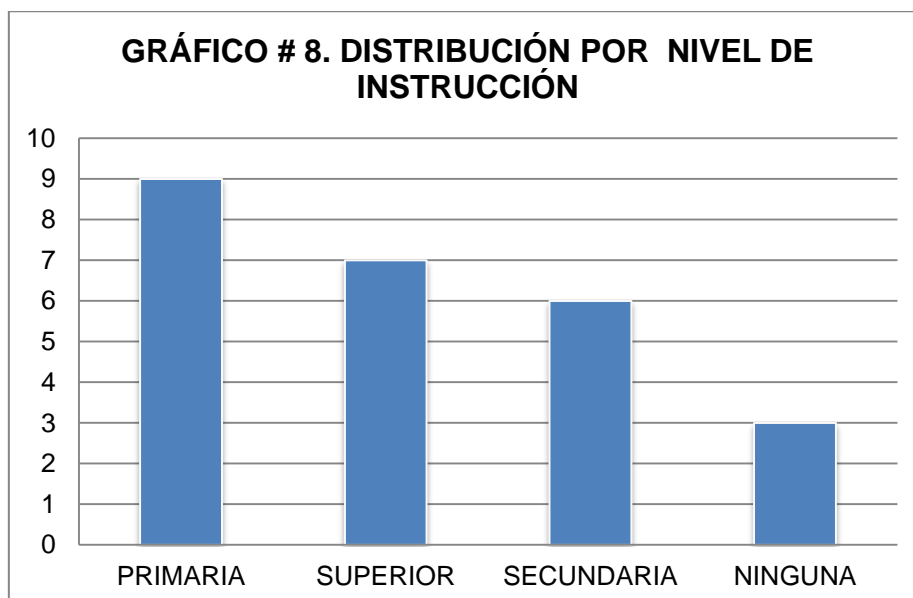


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## INSTRUCCIÓN

Se observó que la mayoría presentó un nivel de instrucción básico. Muy pocos no tuvieron una instrucción formal. **GRÁFICO 8**

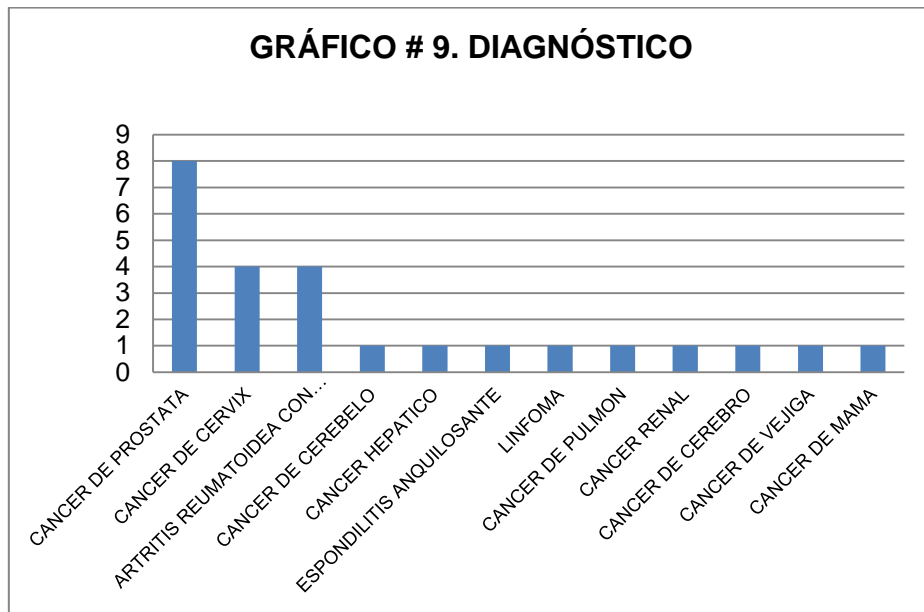


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## DIAGNÓSTICO

De las enfermedades crónicas en fase terminal o en estadios avanzados, el cáncer de próstata fue el más prevalente seguidos por el de cuello uterino y la artritis reumatoide con afectación multisistémica. **GRÁFICO 9**

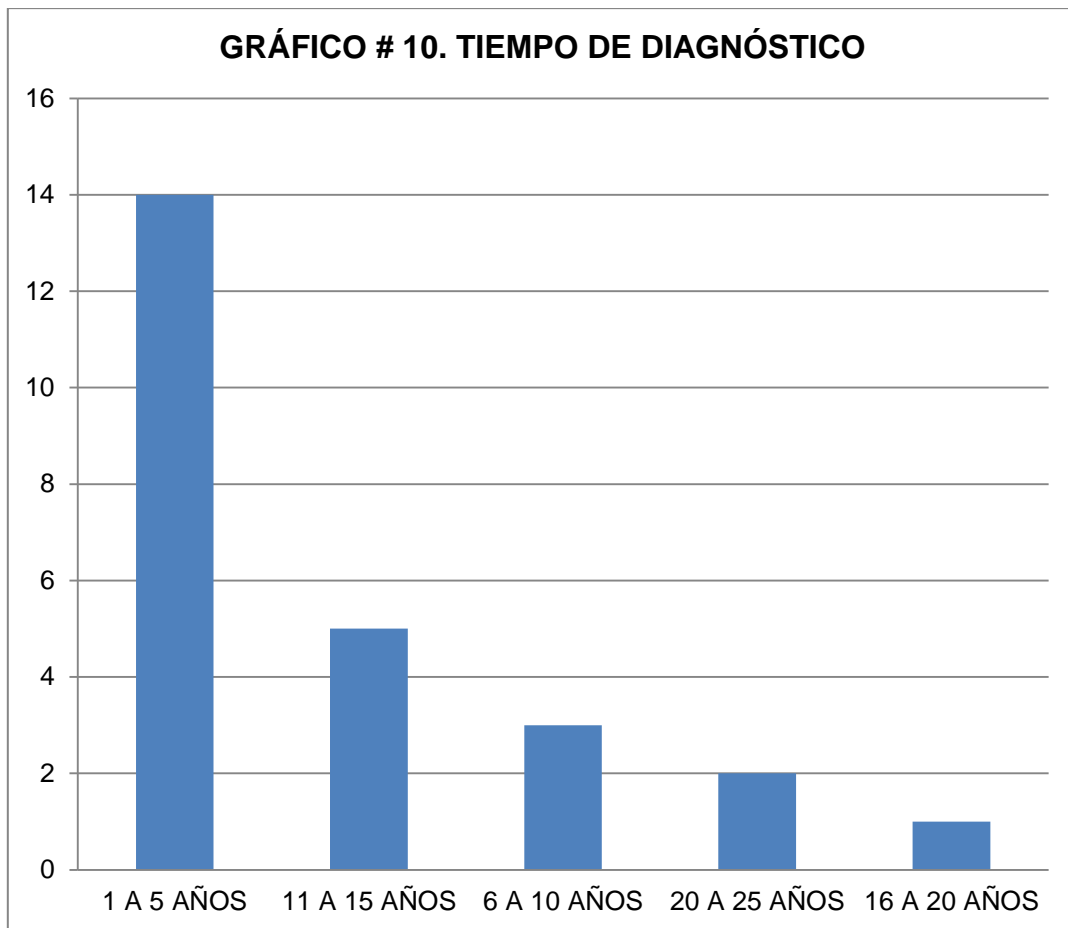


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## TIEMPO DE DIAGNOSTICO

El tiempo de diagnóstico observado más frecuente fue de 1 a 5 años, siendo el menor tiempo encontrado con estadios avanzados para las enfermedades descritas anteriormente. Se observó pacientes con 16 a 20 años de diagnóstico con patologías como artritis reumatoide y espondilitis anquilosante también en fase terminal con afectación multisistémica y postración en la mayoría de los casos. **GRAFICO 10**



**Fuente:** Estudio

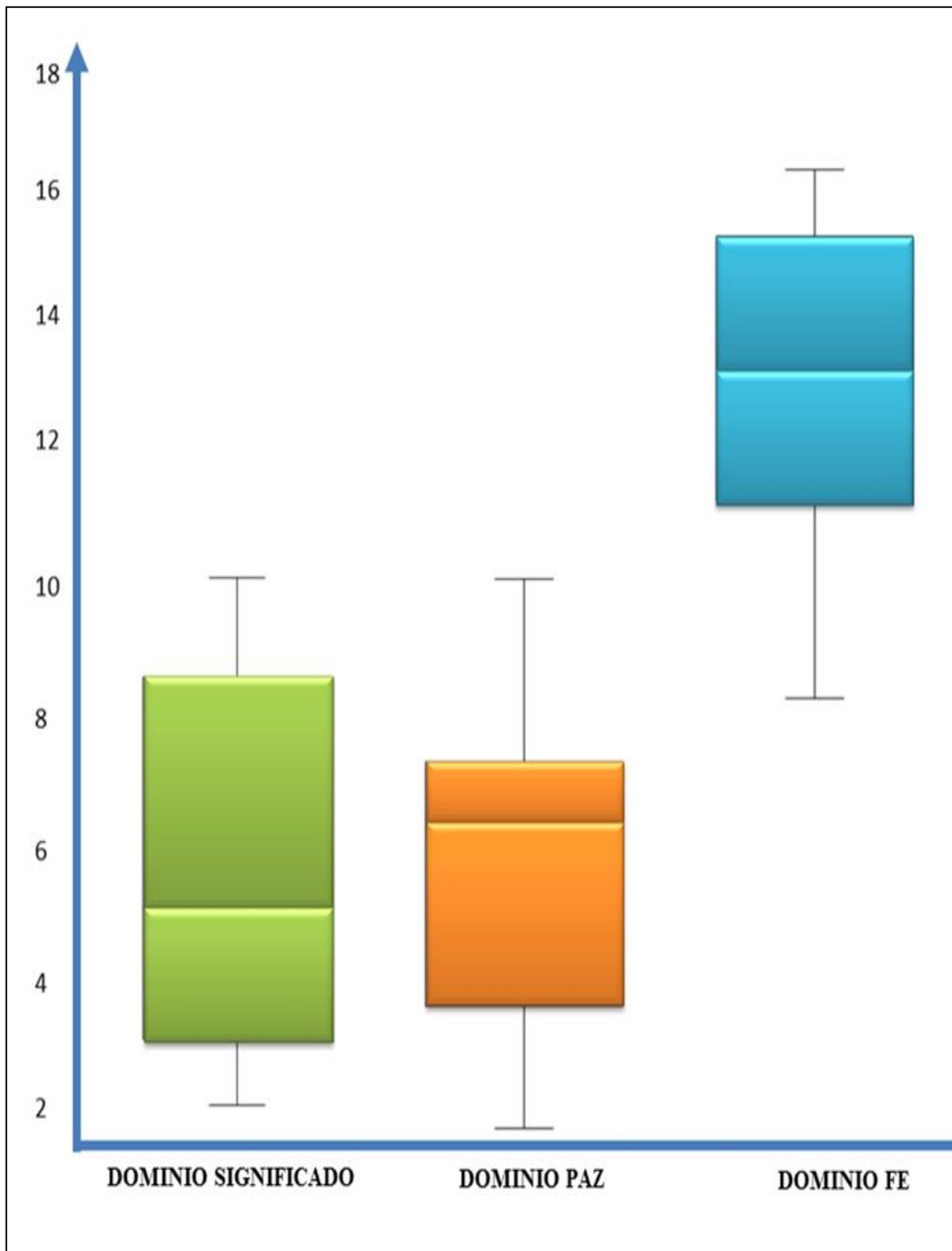
**Autor:** Eduardo González

## ESCALA FACIT-SP

En la valoración con las herramientas, en el FACIT-Sp se encontró que en los dominios de significado personal y paz se obtuvieron puntajes bajos en relación al dominio fé, donde se obtuvo los puntajes más altos doblando a los anteriores y acercándose al valor más alto para esa categoría, tal y como se puede apreciar en los gráficos de caja y bigotes.

La mayoría de datos acumulados en el conteo total se ubican por arriba de la mediana, siendo modificados por el peso del dominio fe en la valoración global. El 84 por ciento de los pacientes obtuvo un valor total mayor a 20 que es el corte para catalogarlos con una calidad de vida aceptable. **GRÁFICO 11 Y GRÁFICO 12**

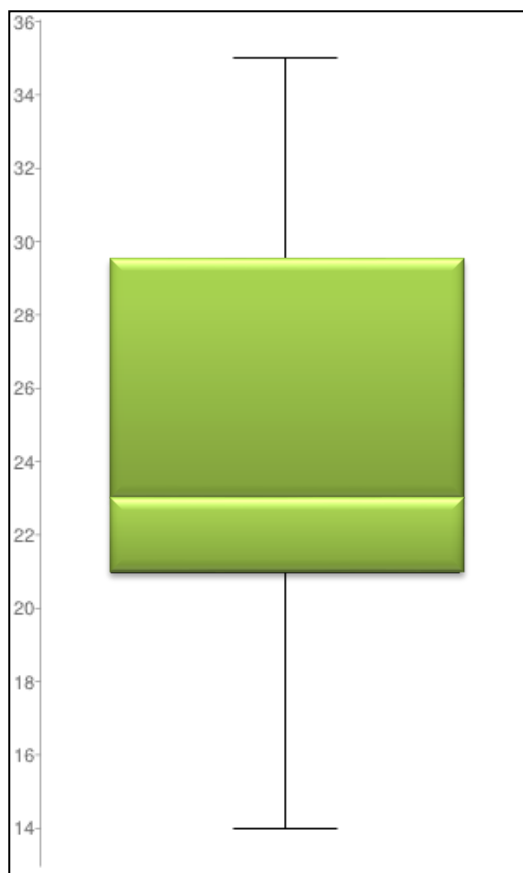
**GRÁFICO # 11. BOX PLOT FACIT-SP DOMINIOS**



Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## GRÁFICO # 12. BOX PLOT FACIT-SP TOTAL



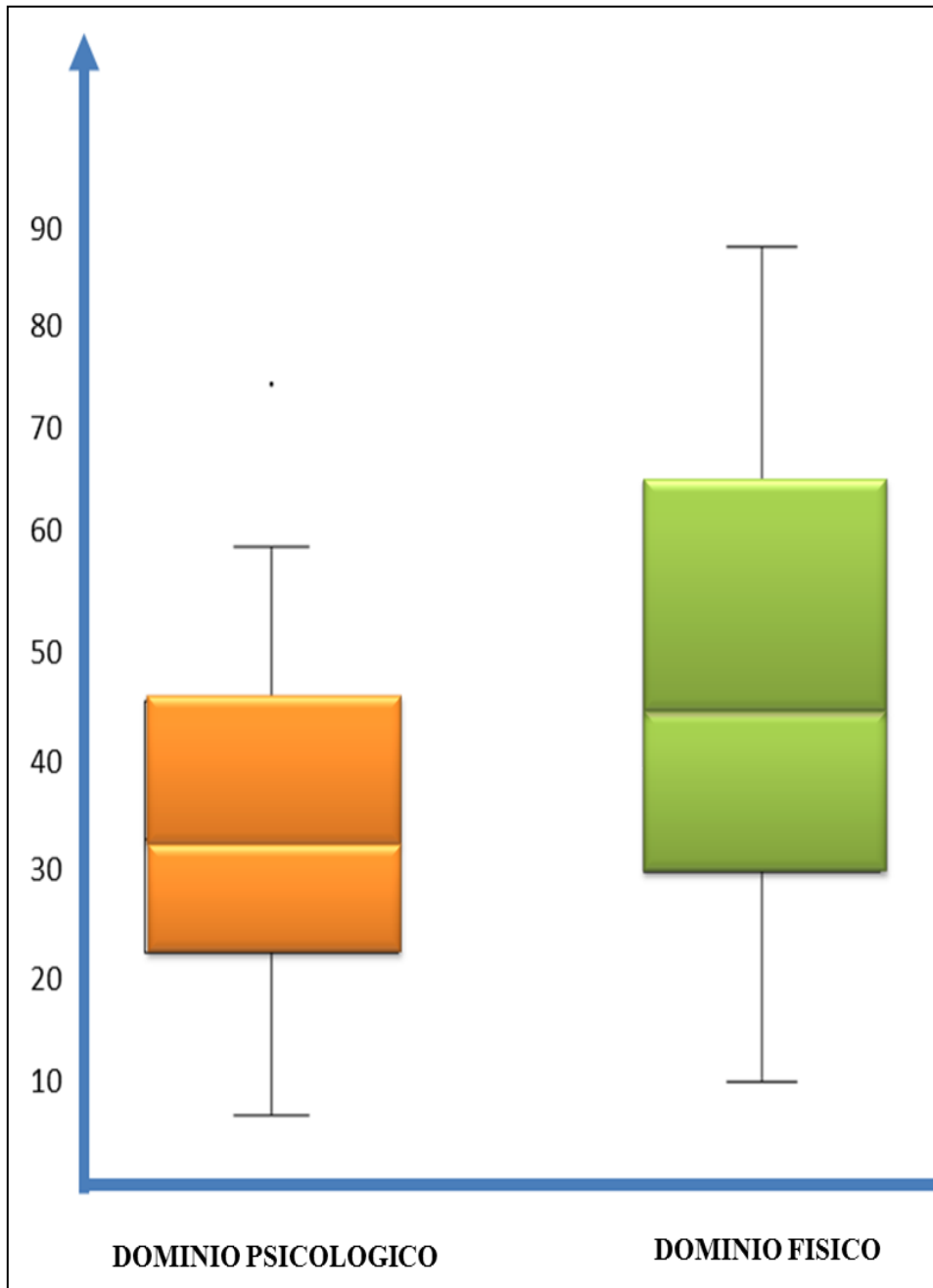
Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## ESCALA ROTTERDAM

En cuanto a la valoración a través del cuestionario Rotterdam Symptom Checklist se observó que la mayoría de pacientes manifestó un nivel bajo de afectación en el dominio físico y psicológico. Esto se reflejó en su nivel de actividades que si bien no es óptimo, les permite aun realizar cosas personales y mínimas sin dependencia de otros. Lo que más se aproxima al límite superior, se traduce como mayor alteración o afectación. **GRÁFICO 13 Y GRÁFICO 14**

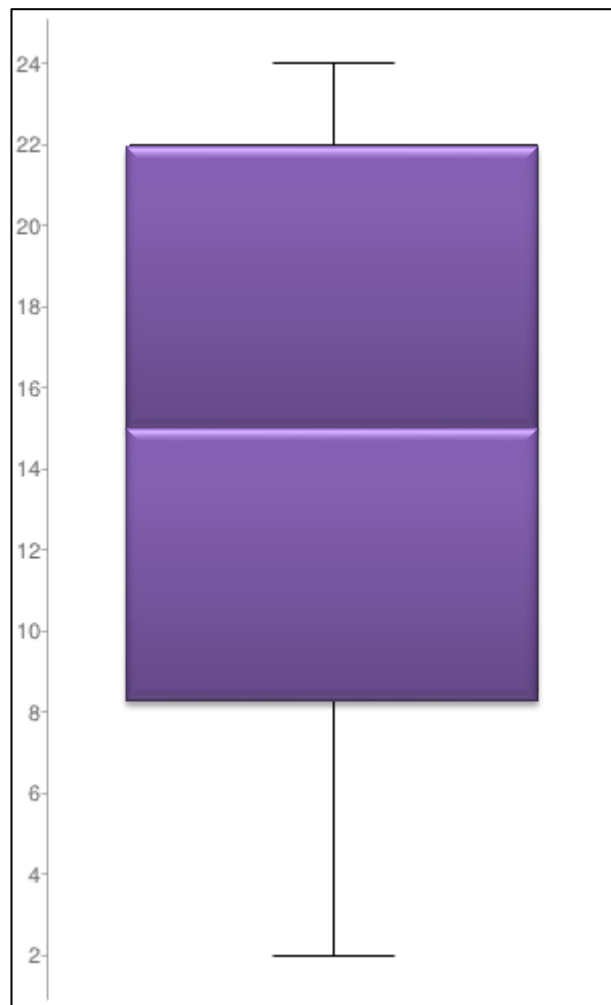
**GRÁFICO # 13. BOX PLOT RSCL DOMINIO FÍSICO Y PSICOLÓGICO**



**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

## GRÁFICO # 14. BOX PLOT RSCL ACTIVIDADES

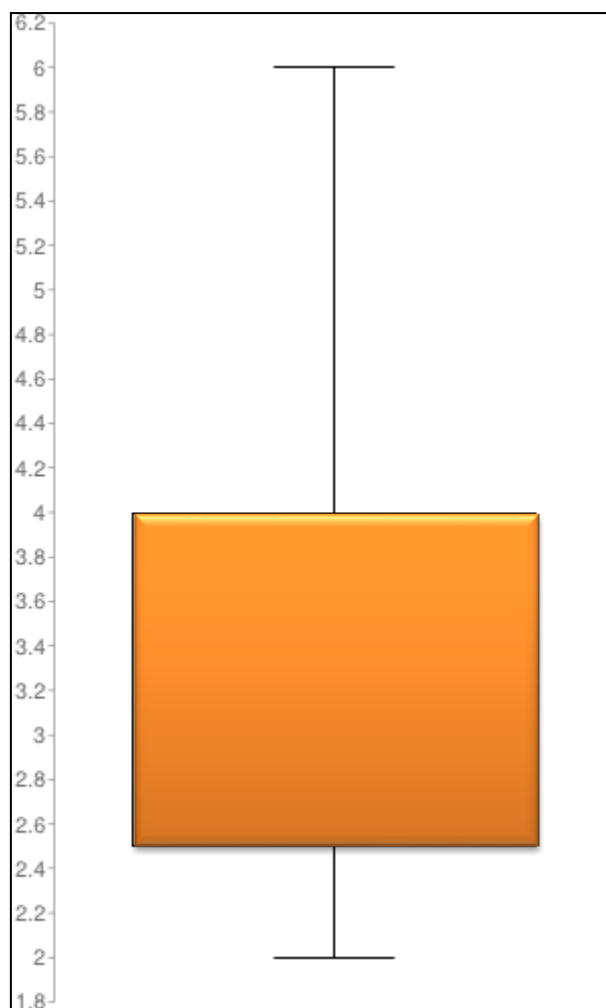


**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

La mayoría de los pacientes cuando se les pregunta cómo se habían sentido en los últimos 7 días respondió: NI BIEN, NI MAL. Muy pocos de ellos refirieron sentirse muy bien o muy mal. **GRÁFICO 15**

## GRÁFICO # 15. BOX PLOT RSCL APRECIACIÓN GLOBAL

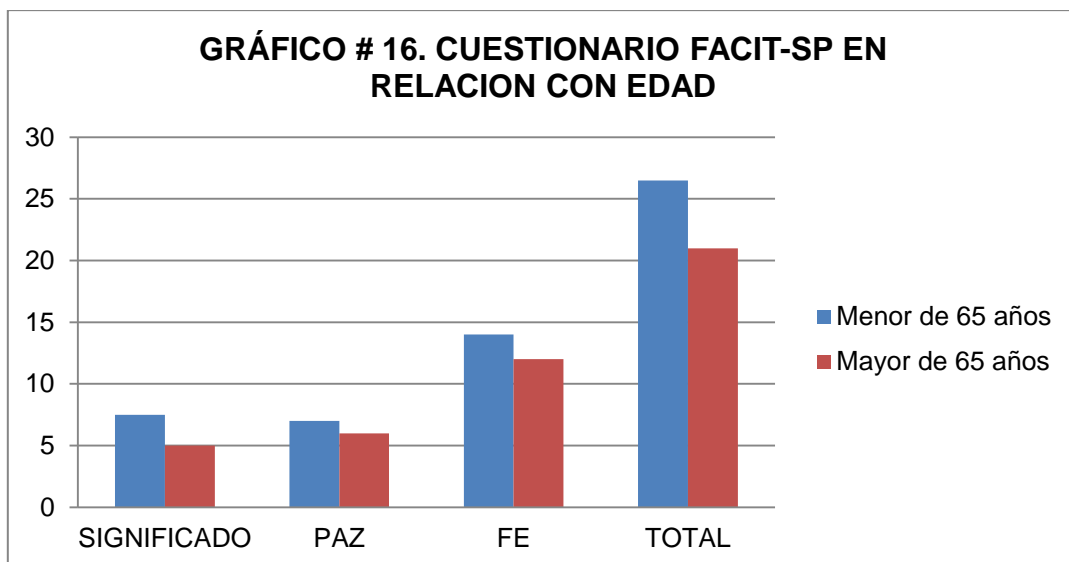


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

### Cuestionario FACIT-Sp por grupo de Edad

Se observó que en el grupo de pacientes menores de 65 años, con una media de 51 años tienen valores ligeramente mayores en cada uno de los dominios del cuestionario FACIT-Sp, lo que se refleja en su valor total que sobrepasa por 5,5 a los mayores de 65 años. Igualmente que en los resultados iniciales se observó que el dominio fe mantiene los puntajes mal altos en ambos grupo. **GRÁFICO 16**

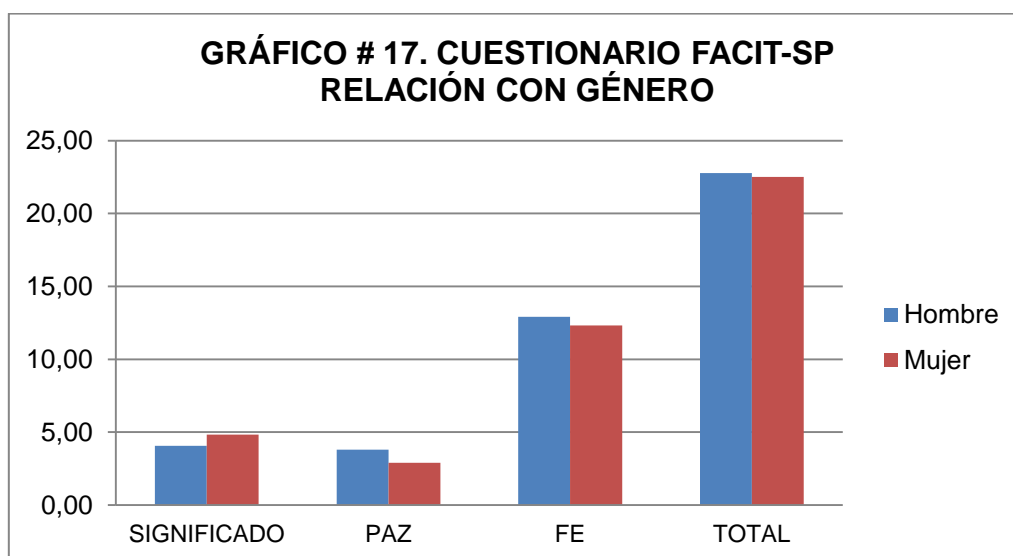


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

### Cuestionario FACIT-Sp por Género

A pesar de haber una mayoría de mujeres, fueron los hombres los que alcanzaron puntuaciones ligeramente mayores en todos los dominios y en el puntaje total del Cuestionario FACIT-Sp. Son los hombres en este estudio quienes mantienen un bienestar espiritual mayor que las mujeres. **GRAFICO 17**

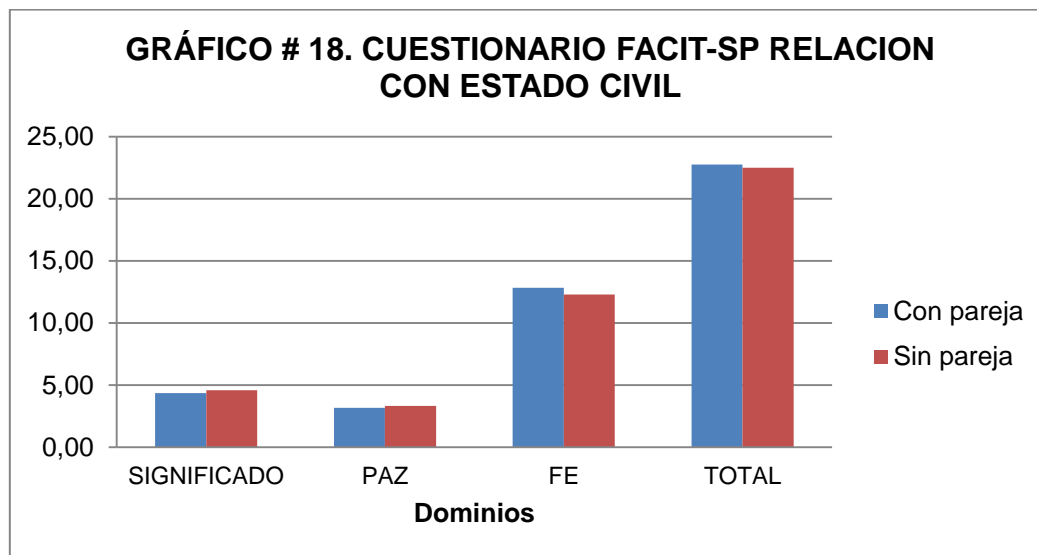


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## Cuestionario FACIT-Sp por Estado civil

Se observó puntuaciones similares en los resultados del FACIT-Sp en relación a la presencia o ausencia de una pareja en sus vidas sobre la percepción de bienestar espiritual en ambos grupos. **GRÁFICO 18**



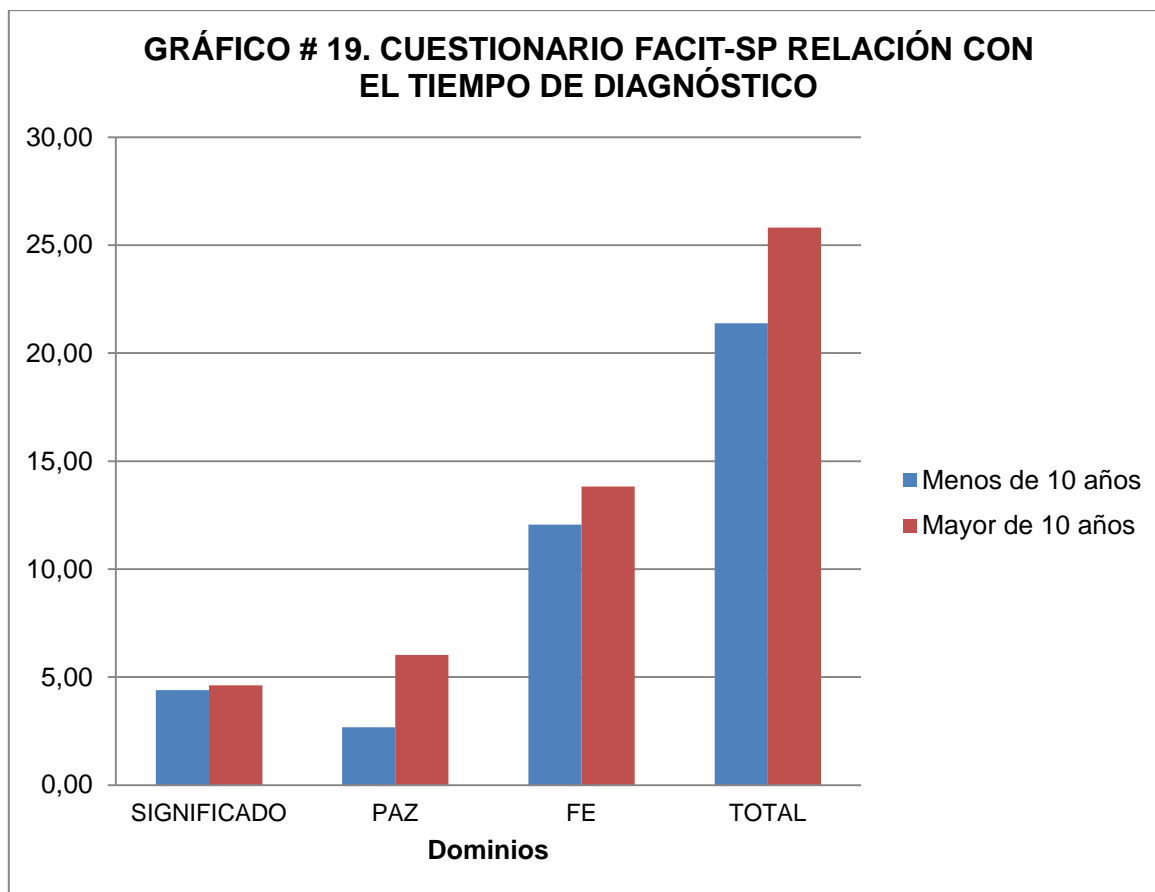
Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## Cuestionario FACIT-Sp por tiempo de Diagnóstico

Se categorizó a los pacientes según el tiempo de diagnóstico de la enfermedad por la cual se encontraban en estado terminal con un corte de menos y más de 10 años.

Paz fue el dominio de menor puntaje para ambos grupos pero en el de aquellos con diagnóstico menor de 10 años fue mucho menor como se observa en el gráfico correspondiente. En total una mayor percepción de bienestar espiritual por medio del FACIT-Sp fue encontrado en aquellos con más de 10 años de diagnóstico. **GRÁFICO 19**



**Fuente:** Estudio

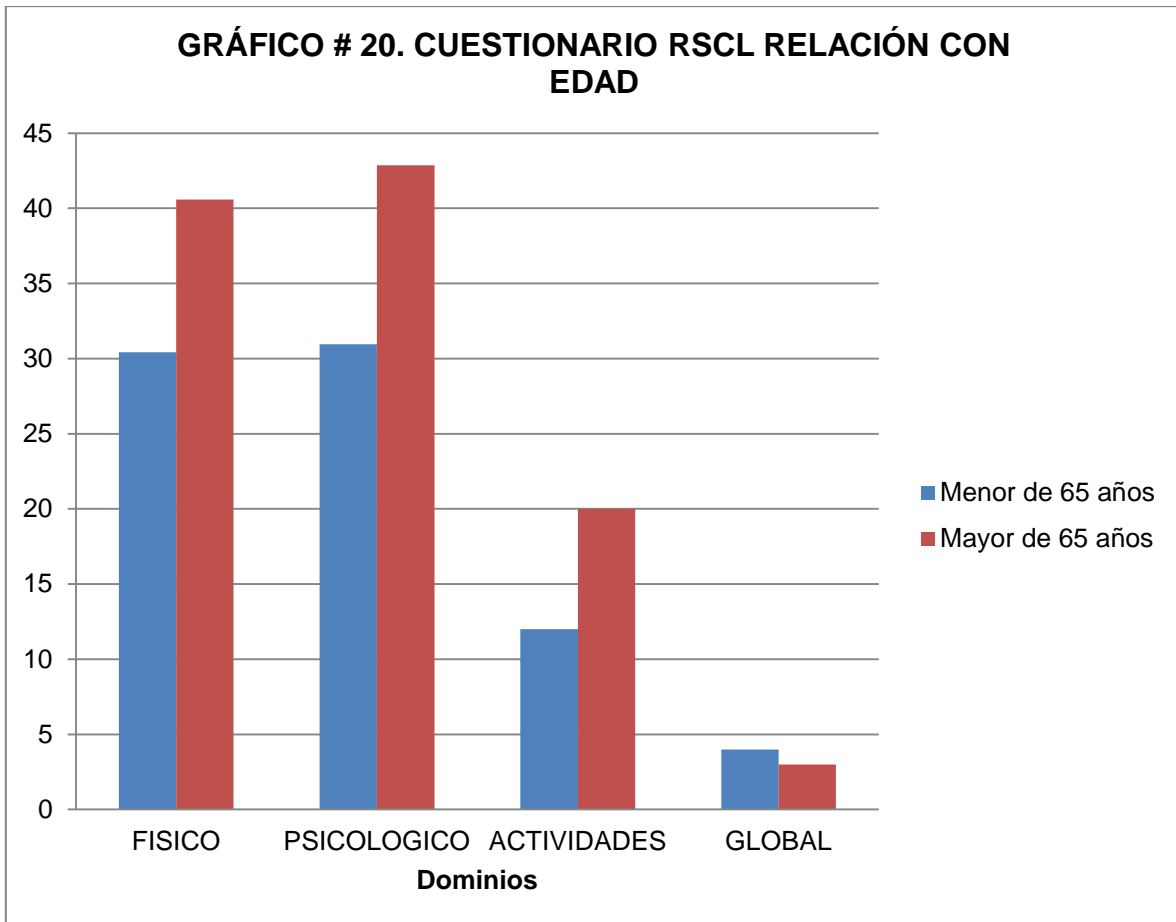
**Autor:** Eduardo González

### **Cuestionario RSCL por edad**

En este cuestionario los resultados más altos en los dominios Físico, Psicológico y Actividades indican mayor alteración y afectación por su enfermedad de base, en otras palabras una menor calidad de vida. El dominio de apreciación global nos muestra su percepción de calidad de vida por el propio paciente. Se observó que hay mayor detrimento en los 3 dominios en el grupo mayor de 65 años.

En la valoración global los mayores de 65 años en su mayoría, escogieron “Ni bien, ni mal” a diferencia de los menores de 65 años quienes en su mayoría optaron por la opción “Mal”.

### **GRÁFICO 20**

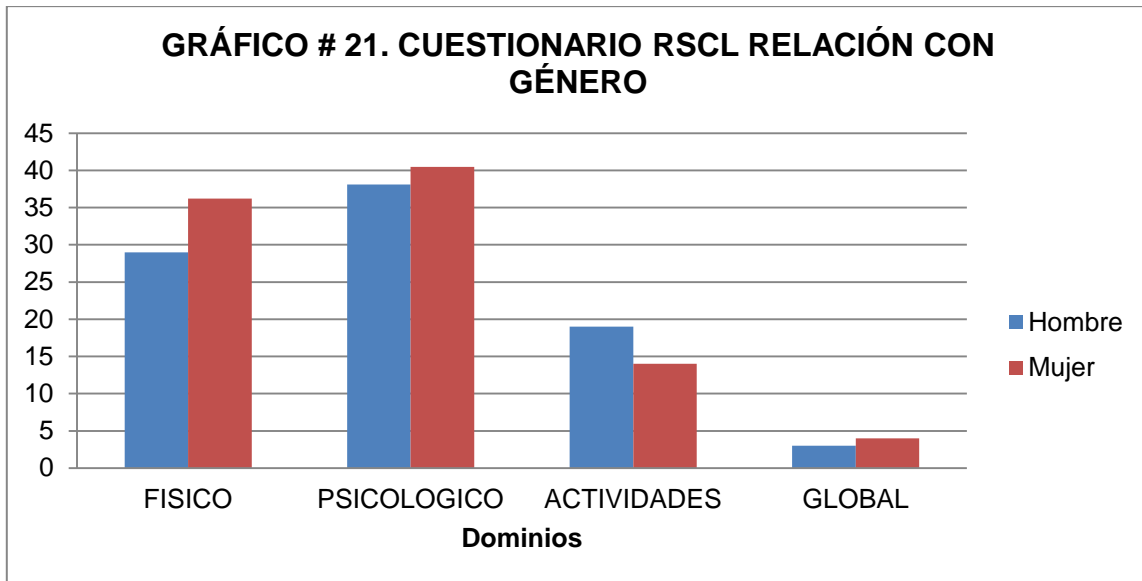


**Fuente:** Estudio

**Autor:** Eduardo González

### **Cuestionario RSCL por género**

Las mujeres reportaron mayor detrimento en los dominios físico y psicológico, menor afectación en sus actividades en relación a los hombres. En la apreciación global las mujeres en su mayoría optaron por la opción “Mal”, los hombres en cambio por “Ni bien, ni mal”. Las mujeres presentaron una menor calidad de vida según esta escala. **GRÁFICO 21**

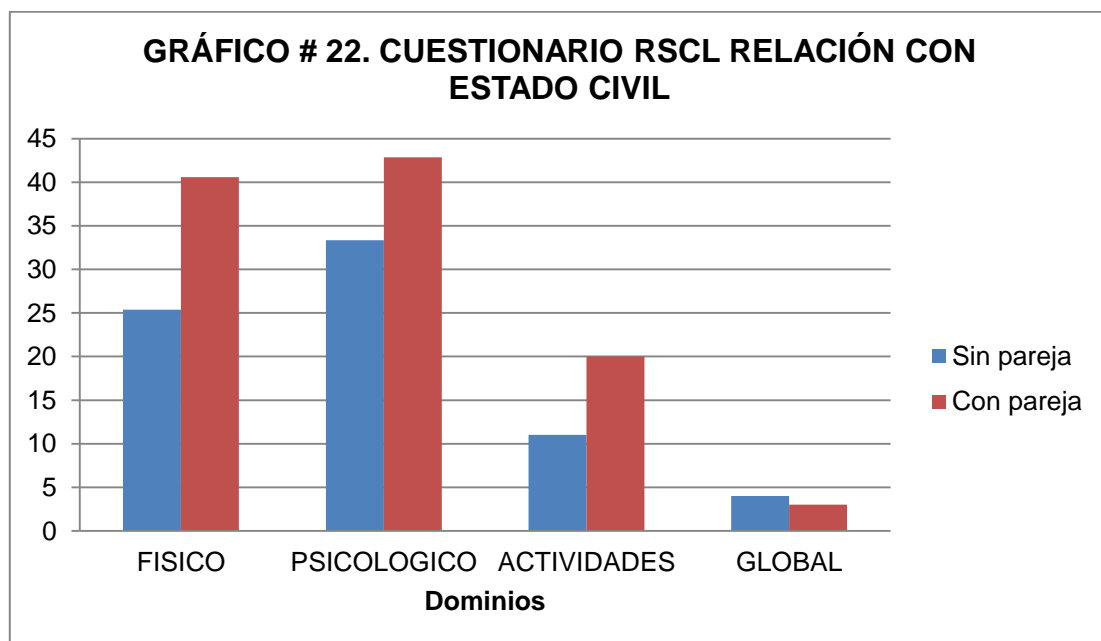


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

### Cuestionario RSCL por estado civil

Se observó que el grupo de individuos con pareja tuvieron mayor alteración en los dominios Físico, Psicológico, estado funcional y prefirieron la opción “Ni bien, Ni mal”. El grupo sin pareja optó en su mayoría por la opción “Mal”. **GRÁFICO 22**

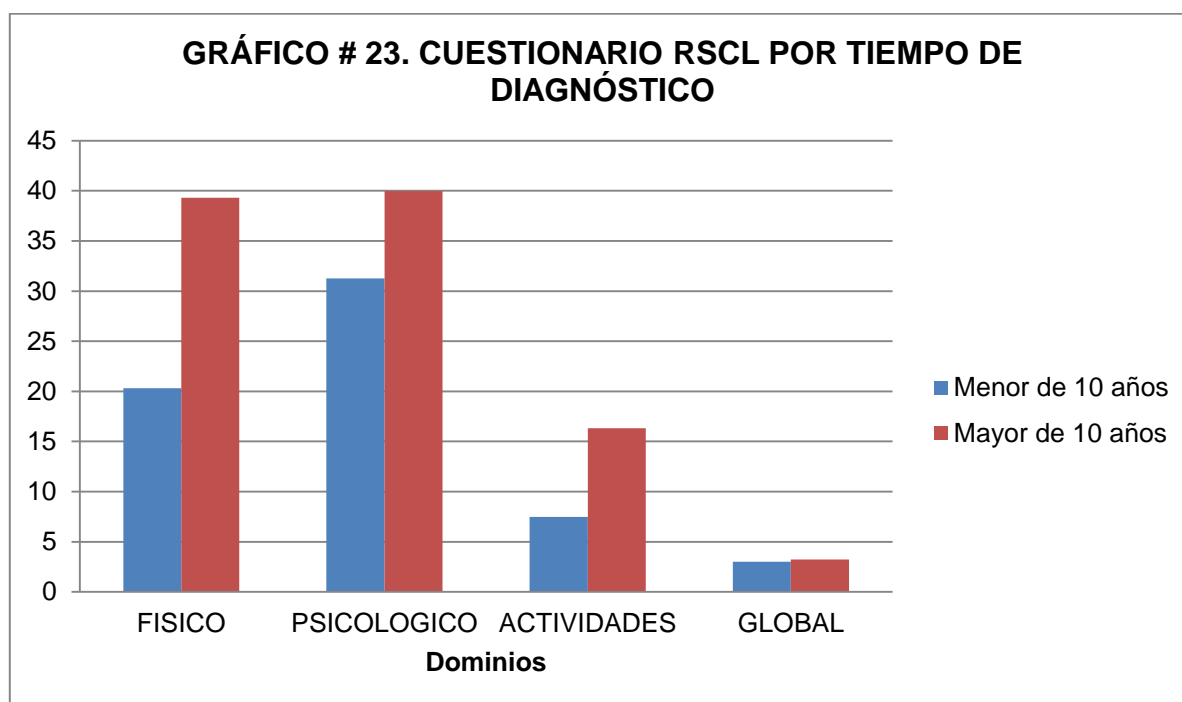


Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## Cuestionario RSCL por Tiempo de Diagnóstico

Se observó que con un mayor tiempo de enfermedad la calidad de vida sea notablemente menor, visto de igual manera en los 3 dominios. En el ítem de valoración global ambos grupos escogieron la misma opción “Ni bien, Ni mal”. **GRÁFICO 23**



Fuente: Estudio

Autor: Eduardo González

## Correlación de variables

Al realizar una correlación lineal de variables basados en los resultados de ambos cuestionarios, se pudo determinar que existe una relación significativa entre el puntaje obtenido en el FACIT-Sp, con los dominios físico y de apreciación global pertenecientes al RSCL (Valor de p 0,01 y 0,10 respectivamente), contrariamente en los dominios psicológico y de actividades, la correlación con FACIT-Sp no fue significativa (valor de p -0,18 y -0,19 respectivamente).

## 5. DISCUSIÓN:

Considero que los resultados que se presentan poseen un carácter pionero en Ecuador, pues no se conoce investigaciones previas que puedan servirnos como punto de comparación.

La espiritualidad y sus componentes se enmarcan como temas de actualidad en áreas como Psicología y Medicina. Se han multiplicado las investigaciones, reportajes, libros, capacitaciones, congresos, etc. Se trata de explicar su beneficio o perjuicio de las personas y actualmente se le da mayor interés buscando entrar en un modelo de atención integral que abarque estos temas de forma globalizada y adaptada a nuestra realidad.

Identificar cual es el grado de bienestar personal o calidad de vida percibida por un paciente en fase terminal por medio de escalas y herramientas validadas ha sido el enfoque de la investigación, suponiendo que la espiritualidad y la fe junto a otros factores como género, edad, estado civil, tiempo del diagnóstico, entre otros, repercuten en la preservación de la calidad de vida, sin dejar de lado el grado de deterioro físico, psicológico, funcional que la enfermedad de base y la progresión de sus síntomas producen.

Aunque la metodología que autores de otros países utilizaron en sus estudios e investigaciones sobre el tema son diferentes, los resultados y las conclusiones apuntan en un sentido común, es beneficioso rescatar y promover estrategias que fortalezcan el bienestar espiritual de los pacientes. En esta población se corroboró que, la espiritualidad es uno de los dominios que aunque poco se toma en cuenta por parte de los médicos, es muy importante para los pacientes. Lynn J. (1997) reportó que a pesar de la creciente evidencia de que a los pacientes les gustaría que sus médicos aborden temas espirituales con ellos, ninguno lo hace. En un estudio de pacientes de la consulta externa, el 52% cree

que el médico tiene el derecho de solicitar información sobre las creencias religiosas de los pacientes, pero la mayoría reportó que ningún médico lo había hecho (23).

Estudios realizados previamente por King y Bushwick (1994) encontraron que para los pacientes, la salud espiritual es tan importante como la física, indicando que sus médicos deberían considerarlo y discutirlo en su cuidado. Benson en sus estudios demostró que muy pocos médicos hablan sobre temas espirituales con sus pacientes y Oxman demostró que la falta de fortaleza, bienestar espiritual y religioso estaba indirectamente relacionada con un mayor riesgo de muerte postoperatoria (7).

Es importante resaltar que contrariamente a lo que esperaba muchos de los pacientes respondieron en la evaluación global que se sentían entre bien y más o menos, muy pocos o casi nadie respondió mal o muy mal.

Al realizar las visitas domiciliarias a los pacientes, fue posible conocerlos personalmente y también al contexto en el que viven. Hablando del estrato socioeconómico, ellos se encuentran tanto en estratos socioeconómicos altos como bajos. Su distribución geográfica en la ciudad de Quito es muy amplia, de igual manera la capacidad económica propia o la de sus cuidadores. Lo que se destaca es que la necesidad espiritual es concebida de igual manera en todos los escenarios.

Se debe recalcar que la familia es en la mayoría de los casos, el punto de acceso al paciente en fase terminal, abriendo o cerrando todo contacto posible. Todos los casos en los cuales se obtuvo una negativa de acceder a ellos, fue la familia y/o cuidadores quienes directamente lo impidieron y por la actitud observada en general en los pacientes creo que ellos hubieran querido participar.

Abordar temas espirituales en cuidado paliativo y cuidados al final de la vida es casi ineludible e inevitable, sea por acción del equipo prestador de salud o por requerimiento del propio paciente o su familia. En Medicina familiar o en atención general se requiere mayor destreza, conocimiento y tiempo para lograrlo.

Podemos como médicos familiares desentendernos del interés creciente de nuestros pacientes en estas cuestiones y dejar de lado los aparentes beneficios que aportaría, no solo para enfermos en fase terminal y con patología incurables, sino para otros casos menos severos.

Las dudas que quedan al descubierto luego de esta reseña son:

¿Cómo integrar o abordar estos temas en los limitados y contados minutos de la consulta?

¿Cuáles son las herramientas con las que dispone el médico de familia para abordarlos?

¿Cómo evitar imponer las creencias espirituales que el médico tiene cuando intenta hacerlo?

¿Puede ser solo efecto placebo algunos de los resultados obtenidos en experiencias previas o ser por simple azar los niveles aceptables de bienestar espiritual encontrado?

Consideramos que mayor investigación es necesaria al respecto y con muestras más grandes para obtener resultados reproducibles y con mayor poder estadístico.

## 6. CONCLUSIONES

Al evaluar las relaciones existentes entre el bienestar espiritual y la calidad de vida de los pacientes en fase terminal, se encontró una relación significativa con los aspectos físicos y en la valoración global.

Se identificó un nivel aceptable de bienestar espiritual de los pacientes de la FECUPAL que aceptaron y respondieron cada ítem de este estudio.

La muestra estuvo compuesta en su mayoría por adultos mayores de 75 años. Se identificaron más mujeres que hombres y menos solteras/os que casadas/os. No existieron dificultades con la comprensión de los cuestionarios por el lenguaje fácil de cada uno de ellos y además por el nivel de instrucción formal de los participantes.

Considero que la muestra es pequeña y sus resultados no son representativos del universo al cual pertenecen sino únicamente concernientes a la misma.

Dentro de los diagnósticos observados cáncer de próstata y cáncer de cérvix presentan una mayor incidencia de igual manera que sucede en la población general.

Es notable que en cuanto a bienestar espiritual y calidad de vida, la fe es el dominio con más alto puntaje en todos los grupos. Los individuos menores de 65 años tienen un bienestar espiritual más alto según FACIT-Sp y en cuestiones de género los hombres llevaron la delantera. La presencia de una pareja no modificó el nivel de bienestar espiritual pero si lo hizo el tiempo de diagnóstico donde aquellos con un tiempo mayor a 10 años tuvieron mejores puntuaciones, esto además estaba directamente relacionado con los altos puntajes en el RSCL para calidad de vida según síntomas físicos y psicológicos, que como

era de esperarse a mayor tiempo, mayor cantidad de síntomas que reducen el bienestar general.

Si de calidad de vida se trata en relación a síntomas físicos y psicológicos, los adultos mayores de 65 años son los más afectados pero en la valoración global ellos en su mayoría decidieron por la opción “Ni bien, ni mal”, lo esperado fue que prefirieran alguna opción como “Mal” o “muy mal pero no fue así.

Menor calidad de vida en función de los dominios físico y psicológico se encontró en las mujeres según RSCL lo que guarda relación con un menor bienestar espiritual según FACIT-Sp en el mismo grupo.

Se observó cómo era esperado que con un mayor tiempo de enfermedad la calidad de vida sea notablemente menor, visto de igual manera en los 3 dominios de RSCL.

La percepción del bienestar espiritual mantiene una relación muy estrecha con la calidad de vida, no solo cuando se atraviesan diagnósticos en fase terminal; esta relación es modificada diariamente por varios factores externos que pueden favorecerla o alterarla significativamente.

Se pudo encontrar en la población de la FECUPAL, un nivel aceptable de espiritualidad que a la vez se podría traducir a una percepción adecuada de calidad de vida en el momento de ejecución del estudio.

La percepción de calidad de vida y espiritualidad fue cambiante ante variables como edad, genero, estado civil, tiempo de diagnóstico, grado de incapacidad y deterioro funcional.

La esfera de la fe es para muchos de los participantes uno de los determinantes de sus estados mentales, afectivos, emocionales, sociales; les ayuda a soportar la crisis no normativa, que el diagnóstico o los síntomas acompañantes producen. A menudo los pacientes expresan el deseo de que sus necesidades e inquietudes sean reconocidas o consideradas por los médicos o el personal de salud. Estas necesidades aunque parecen muy generales pueden tomar diferentes formas según la cultura y religión de la población, incluso dentro de un mismo grupo o denominación.

El bienestar espiritual de una persona, junto a otros factores, puede contribuir con la conservación de su calidad de vida. Los síntomas y el deterioro funcional progresan indefectiblemente según la historia natural de la enfermedad por lo tanto los resultados obtenidos no pueden sostenerse a lo largo del tiempo. Además queda claro que esta relación no es unicausal sino que diversos factores están implicados muchos claramente identificados pero otros inciertos. Menor ansiedad frente a la muerte en personas con enfermedades graves podría favorecer un mejor estado de bienestar espiritual.

Manejar las convicciones religiosas y espirituales de los pacientes graves ha sido una costumbre histórica en las casas de salud. Se ha considerado en la práctica un territorio de dominio de los capellanes y cuando el médico se vincula con este aspecto solo se limita a conocer las preferencias religiosas de los pacientes, pero no a tratar el sufrimiento espiritual, derivándolos a los “especialistas”.

Conocer y suplir necesidades físicas en los pacientes ha sido por tradición parte del obrar médico habitual pero esforzarnos también por suplir las psicológicas y/o espirituales tiene un efecto perdurable que mejora aún más la relación médico paciente, entre otros beneficios.

La Medicina Familiar es una de las pocas especialidades con un enfoque integral y sistémico, busca suplir cada una de las necesidades del paciente y no solo a éste, sino también a su medio, es decir su familia y comunidad. Tratar pacientes con diagnósticos en

fase terminal no se escapa de sus ámbitos y destrezas por lo tanto se puede considerar que la formación, capacitación e investigación destacadas en este trabajo podrían beneficiar sustancialmente la práctica clínica.

Es importante reconocer que el estudio tuvo importantes limitaciones como fueron: la falta de aceptación de la familia de los pacientes, los errores de información encontrados en la base de datos de algunos de los pacientes FECUPAL, una muestra de estudio muy pequeña lo cual no permitió elaborar conclusiones y resultados reproducibles o extrapolables sino únicamente describir la realidad de esta población. Se consideró incrementar la muestra del estudio incorporando pacientes admitidos en centros de cuidado pero este era uno de los criterios de exclusión pues se intentó abarcar pacientes que se encuentren en sus casas, de ser posible rodeados de su familia y capaces de recibir una visita domiciliaria por un médico familiar o un equipo de cuidado paliativo, por lo cual se optó por mantenerla tal y como aquí se presenta.

## **7. RECOMENDACIONES**

- Dada la importancia de la espiritualidad para el paciente y su familia, es importante integrarla a la evaluación integral de las necesidades tanto en cuidado de hospitalización como en escenarios ambulatorios.
- Identificar y utilizar herramientas tales como HOPE, SPIRIT o FICA entre otras, que permiten optimizar el trabajo y a la vez cumplir estos objetivos.
- Capacitar a los estudiantes de pregrado y postgrado sobre cuidado paliativo, realización de una historia médica espiritual, intervenciones espirituales, las cuales no debería reservarse exclusivamente para pacientes en fase terminal o en condición de moribundos, sino a toda la población.

- Motivar y desmitificar el hecho de que incluir estos temas en la práctica clínica no reduce la calidad ni la eficacia del servicio que uno brinda.
- Diseñar un sistema de información o una base de datos en el cual se pueda incluir la distribución, locación y contactos para brindar soporte presencial y a distancia al paciente gravemente enfermo y a su familia, aprovechando tecnologías como son el Internet y el correo electrónico cuando fuere posible.
- Impulsar la investigación médica pública y privada para dar conocer la situación actual sobre desarrollo de este campo para fortalecer la atención primaria.
- Incentivar la formación y capacitación de Equipos de Cuidado Paliativo dentro de los Instituciones y Organizaciones que brindan servicios de salud, tanto dentro como fuera de la comunidad, no dejando que dicha tarea y responsabilidad recaiga en una sola persona.
- Capacitar al personal médico en destrezas para el manejo y comunicación con la familia de pacientes.
- No se busca que los médicos hagan el trabajo de un Capellán o un consejero espiritual sino que su rol se expanda, pudiendo identificar estas necesidades, encauzarlas, si es posible suplirlas pero siempre apoyarse de un equipo multidisciplinario que este siempre junto a él para complementar su trabajo.
- No confundir los términos de Religión y espiritualidad ya que podría constituirse un limitante o una barrera para realizar investigación en esta área o si se las incluye delimitar claramente cuáles son sus territorios individuales y los compartidos.
- Por último, solo me queda recordar que la vida es más que respirar, por lo tanto, el médico de familia debe aprenderlo y cumplirlo con cada uno de sus pacientes.

## 8. ANEXOS

### FACIT-Sp

Código: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: HOMBRE: O MUJER: O

Estado Civil: CASADO DIVORCIADO SOLTERO UNION LIBRE VIUDO

Instrucción: PRIMARIA SECUNDARIA SUPERIOR MAESTRIA

Diagnóstico y tiempo de Diagnostico \_\_\_\_\_

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**

OTRAS PREOCUPACIONES		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Sp1	Me siento en paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tengo una razón para vivir	0	1	2	3	4
Sp3	Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4
Sp4	Tengo dificultades para conseguir paz mental	0	1	2	3	4
Sp5	Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
Sp6	Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a)	0	1	2	3	4
Sp7	Tengo un sentimiento de armonía interior	0	1	2	3	4
Sp8	A mi vida le falta sentido y propósito	0	1	2	3	4
Sp9	Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp10	Encuentro fuerza en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp11	Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp12	Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	0	1	2	3	4

## ROTTERDAM SYMPTOM CHECKLIST

Código \_\_\_\_\_

En este cuestionario se le preguntará acerca de sus síntomas. Por favor, ¿podría indicar hasta qué punto le ha molestado cada uno de los síntomas mencionados, marcando con un círculo la respuesta que más se adapte a Ud.? El cuestionario se refiere a los últimos 7 días.

**Ejemplo: Durante los últimos 7 días, ¿hasta qué punto le han molestado los siguientes síntomas?**

**Dolores de cabeza                      nada              poco              bastante              mucho**

**Durante los últimos 7 días, ¿hasta qué punto le han molestado los siguientes síntomas?**

1. Falta de apetito	nada	poco	bastante	mucho
2. Estado de ánimo irritable	nada	poco	bastante	mucho
3. Cansancio	nada	poco	bastante	mucho
4. Preocupación	nada	poco	bastante	mucho
5. Músculos doloridos	nada	poco	bastante	mucho
6. Tristeza	nada	poco	bastante	mucho
7. Falta de energía	nada	poco	bastante	mucho
8. Dolor en la parte baja de la espalda	nada	poco	bastante	mucho
9. Nerviosismo	nada	poco	bastante	mucho
10. Náuseas	nada	poco	bastante	mucho
11. Desesperanza por el futuro	nada	poco	bastante	mucho
12. Dificultad para dormir	nada	poco	bastante	mucho
13. Dolores de cabeza	nada	poco	bastante	mucho
14. Vómitos	nada	poco	bastante	mucho
15. Mareos	nada	poco	bastante	mucho
16. Disminución del apetito sexual	nada	poco	bastante	mucho
17. Estar tenso/a	nada	poco	bastante	mucho
18. Dolores abdominales (de estómago)	nada	poco	bastante	mucho
19. Ansiedad	nada	poco	bastante	mucho
20. Estreñimiento	nada	poco	bastante	mucho

21. Diarrea	nada	poco	bastante	mucho
22. Acidez/ardor de estómago	nada	poco	bastante	mucho
23. Escalofríos	nada	poco	bastante	mucho
24. Hormigueos en manos/pies	nada	poco	bastante	mucho
25. Dificultad de concentración	nada	poco	bastante	mucho
26. Dolor de boca/dolor al tragar	nada	poco	bastante	mucho
27. Pérdida de pelo	nada	poco	bastante	mucho
28. escozor o dolor de ojos	nada	poco	bastante	mucho
29. Falta de aire	nada	poco	bastante	mucho
30. Boca seca	nada	poco	bastante	mucho

A continuación le citamos una serie de actividades. No queremos saber si realmente las hace, sólo si Ud. sería capaz de realizarlas en su estado físico actual. Por favor, ¿podría marcar la respuesta que más se adapte a su caso en los últimos 7 días?

	<b>Incapaz</b>	<b>Sólo con ayuda</b>	<b>Sin Ayuda Pero Con Dificultad</b>	<b>Sin Ayuda</b>
Cuidado personal (lavarse, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caminar por la casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tareas domésticas que no requieren esfuerzo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Subir escaleras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arreglos en la casa/tareas domésticas que requieren esfuerzo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caminar fuera de casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ir de compras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Salir de casa para ir a trabajar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Considerando todas estas cosas, ¿cómo se ha sentido en los últimos 7 días?

- muy bien
- bien
- bastante bien
- ni bien ni mal
- bastante mal
- mal
- muy mal



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

## FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

October 21, 2012

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR** and all its affiliates (as defined below) (“COMPANY”) are granted license to use the **Spanish** version of the **FACIT-Sp** in one study.

“Affiliate” of (COMPANY) shall mean any corporation or other business entity controlled by, controlling or under common control with (COMPANY) for this purpose “control” shall mean direct or indirect beneficial ownership of fifty percent (50%) or more of the voting or income interest in such corporation or other business entity.

This current license extends to (COMPANY) subject to the following terms:

- 1) (COMPANY) agrees to complete a FACIT collaborator’s form on our website, [www.FACIT.org](http://www.FACIT.org). (COMPANY) is not required to provide any proprietary or confidential information on the website. Licensor agrees to use the information in the website database for internal tracking purposes only.
- 2) (COMPANY) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.

- 3) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (COMPANY) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
  - 4) (COMPANY) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
  - 5) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
  - 6) This license is not extended to electronic data capture vendors of (COMPANY). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
  - 7) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (COMPANY). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
  - 8) Licensor reserves the right to withdraw this license if (COMPANY) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
  - 9) There are no fees associated with this license.
-

## Consentimiento informado

Estimado participante y/o familiar

Soy el Dr. Eduardo González, Médico residente del Postgrado de Medicina Familiar de la Pontificia Universidad Católica de Quito y en conjunto con la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos **FECUPAL**, estoy llevando a cabo un estudio sobre: *La relación de la espiritualidad y la calidad de vida en los pacientes en fase terminal y/o cuidados paliativos*. El objetivo del estudio es investigar si la espiritualidad de los pacientes permite mantener o incluso mejorar su calidad de vida, a pesar de los síntomas o el deterioro que puedan tener por su enfermedad o enfermedades que le afecten.

Solicito su autorización para que participe voluntariamente en este estudio.

*El estudio consiste en llenar dos cuestionarios con preguntas fácilmente entendibles. El primero que será usado para evaluar su calidad de vida contiene 40 preguntas. El segundo que se usó para evaluar su espiritualidad contiene 12 preguntas. Le tomará contestarlos aproximadamente 15 a 20 minutos. El proceso será estrictamente confidencial y sus datos personales como el nombre no serán utilizados. La participación o no participación en el estudio no afectará en su cuidado o trato por la Institución.*

*La participación es voluntaria. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá ninguna compensación por participar. Los resultados grupales estarán disponibles en el mes de Agosto del presente si así desea solicitarlos. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar con el investigador al celular 0995983354 o al correo electrónico [engg84@gmail.com](mailto:engg84@gmail.com).*

*Si desea participar, favor de llenar el talonario de autorización y devolverlo.*

Eduardo Nicolás González Garzón, MD  
**Residente de Medicina Familiar**

## HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN ESPIRITUAL - FICA ©

Un acrónimo que se puede utilizar para recordar qué preguntar en una historia espiritual es:

**F:** Fe o creencias

**I:** Importancia e Influencia

**C:** Comunidad

**A:** Dirección

Algunas preguntas específicas que puede utilizar para hablar de estos temas son:

**F:** ¿Cuál es su fe o creencia? ¿Se considera usted espiritual o religiosa?

¿Qué cosas crees tú que le dan sentido a su vida?

**I:** ¿Es importante en tu vida? ¿Qué influencia tiene sobre cómo cuidar de sí mismo? ¿Cómo han influido sus creencias en su comportamiento durante esta enfermedad? ¿Qué papel juegan las creencias en la recuperación de su salud?

**C:** ¿Es usted parte de una comunidad espiritual o religiosa? ¿Es esto de ayuda para usted y cómo? ¿Hay una persona o grupo de personas que realmente amas o que es realmente importante para usted?

**A:** ¿Cómo me gustaría, su proveedor de atención médica para tratar estos temas en su atención médica?

### **Recomendaciones generales al tomar una historia espiritual:**

1. Considere la espiritualidad como un componente potencialmente importante del bienestar físico de cada paciente y la salud mental.

2. Abordar la espiritualidad en cada examen físico completo y continuar abordándolo en las visitas de seguimiento, si procede. En la atención al paciente, la espiritualidad es un asunto en curso.
3. Respete la privacidad del paciente en relación con las creencias espirituales; no imponer sus creencias a los demás.
4. Hacer referencias a los capellanes, directores espirituales o recursos de la comunidad, según corresponda.
5. Tenga en cuenta que sus propias creencias espirituales lo ayudarán personalmente y harán de sus encuentros médico - paciente más humanistas.

*© 1999 Christina Puchalski, M.D., Reprinted with permission from Christina Puchalski, M.D*

## **Cuestionario HOPE para una Evaluación Espiritual Formal en una entrevista médica**

**H:** (HOPE: esperanza). Fuentes de esperanza, es decir, la comodidad, la fuerza, la paz, el amor y la conexión

**O:** (ORGANIZADA). La religión organizada

**P:** (PRACTICAS). espiritualidad y las prácticas de Personal

**E:** Efectos en la atención médica y los problemas al final de su vida

### **Ejemplos de preguntas para el Enfoque de la evaluación Espiritual**

**H:** Fuentes de esperanza, es decir: bienestar, fuerza, paz, amor y conexión

Hemos estado hablando de sus sistemas de apoyo. Me preguntaba, ¿qué hay en su vida que le da soporte interno?

¿Cuáles son sus fuentes de esperanza, fortaleza, consuelo y paz?

¿A qué te aferras a los momentos difíciles?

Lo que sostiene y mantiene en marcha

Para algunas personas, sus creencias religiosas o espirituales actúan como una fuente de consuelo y fortaleza para hacer frente a la vida sube y bajas, es cierto esto para usted?

Si la respuesta es "Sí", vaya a preguntas O y P.

Si la respuesta es "No", considere la posibilidad de preguntar: ¿Fue así alguna vez?

Si la respuesta es "Sí", pregunte: ¿Qué ha cambiado?

**O:** La religión organizada

¿Te consideras parte de una religión organizada?

¿Qué importancia tiene esto?

¿Qué aspectos de su religión son útiles y no tan útil para usted?

¿Es usted parte de una comunidad religiosa o espiritual? ¿Le ayuda? ¿Cómo?

**P:** espiritualidad / prácticas Personal

¿Tiene creencias espirituales personales que son independientes de la religión organizada? ¿Cuáles son?

¿Cree usted en Dios? ¿Qué tipo de relación tiene usted con Dios?

¿Qué aspectos de su espiritualidad o las prácticas espirituales le resulta más útil para usted personalmente? (Por ejemplo, la oración, la meditación, la lectura de las Escrituras, asistir a servicios religiosos, escuchar música, ir de excursión, en comunión con la naturaleza)

**E:** Efectos en la atención médica y los problemas al final de su vida

¿Estar enfermo ha afectado su capacidad para hacer las cosas que normalmente te ayudan espiritualmente? (O bien ¿Ha afectado a su relación con Dios?)

Como médico, ¿hay algo que yo pueda hacer para ayudarle a acceder a los recursos que por lo general le ayudan?

¿Está preocupado por los conflictos entre sus creencias y su situación médica / cuidado / decisiones?

¿Sería útil para que usted pueda hablar con un líder espiritual capellán / comunidad clínica?

¿Existen prácticas o restricciones específicas debo conocer en la prestación de la atención médica? (Por ejemplo, restricciones en la dieta, el uso de productos de la sangre)

Si el paciente se está muriendo: ¿Cómo sus creencias afectan el tipo de atención médica que le gustaría que yo proporcione en los próximos días / semanas / meses?

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Holloway M, Adamson S, McSherry W, Swinton J. Spiritual care at the end of life: A systematic review of the literature. Department of Health, London, UK [Internet]. 2010 [cited 2013 Jan 4]; Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Spiritual+Care+at+the+End+of+Life:+a+systematic+review+of+the+literature#8>
2. Navas C, Villegas H. Espiritualidad y salud. SABERES COMPARTIDOS. 2007;1:34–42.
3. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine* [Internet]. 2002 Jan;24(1):49–58. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12008794>
4. Monroe MH, Bynum D, Susi B, Phifer N, Schultz L, Franco M, et al. Primary care physician preferences regarding spiritual behavior in medical practice. *Archives of internal medicine* [Internet]. 2003;163(22):2751–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14662629>
5. Stefanek M, McDonald PG, Hess S a. Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-oncology* [Internet]. 2005 Jun [cited 2012 Oct 14];14(6):450–63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15376283>
6. Morgan P, Gaston-Johansson F, Mock V. Spiritual well-being, religious coping, and the quality of life of African American breast cancer treatment: a pilot study. ... of the Association of Black ... [Internet]. 2006 [cited 2012 Oct 22]; Available from: <http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/18402347>
7. Oxman TE, Jr DHF, Manheimer ED. Lack of Social Participation or Religious Strength and Comfort as Risk Factors for Death After Cardiac Surgery in the Elderly. *Psychosomatic Medicine*. 1995;15(20):5–15.
8. Anandarajah G, Ellen Hight. Spirituality and Medical Practice : Using the HOPE Questions as a Practical Tool. *AAFP* [Internet]. 2001 [cited 2012 Oct 22];63(1):81–8. Available from: <http://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html>

9. Bartlett SJ, Piedmont R, Bilderback A, Matsumoto AK, Bathon JM. Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism* [Internet]. 2003 Dec 15 [cited 2013 Jan 28];49(6):778–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14673963>
  
10. Adegbola M. Spirituality and quality of life in chronic illness. 2006 [cited 2013 Jan 4];10(2):42–7. Available from: <http://dspace.uta.edu/handle/10106/4978>
  
11. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social science & medicine* (1982) [Internet]. Elsevier Ltd; 2009 Feb [cited 2012 Oct 20];68(3):562–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19059687>
  
12. Stojkovic S, Prlic N, Stojković S, Prlić N. Effect of faith on the acceptance of chronic disease patients. *South Eastern Europe Health Sciences ...* [Internet]. 2012 [cited 2012 Oct 22];52–61. Available from: <http://fznj.unvi.edu.ba/SEEHSJ/Volume 2/za web SEEHSJ Stojkovic.pdf>
  
13. Dapuelto JJ, Servente L, Francolino C, Hahn E a. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer* [Internet]. 2005 Mar 1 [cited 2012 Oct 22];103(5):1072–81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15666324>
  
14. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncology* [Internet]. 1999;8(5):417–28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10559801>
  
15. Murphy P, Canada A, Fitchett G, Stein K, Portier K, Crammer C, et al. An examination of the 3-factor model and structural invariance across racial / ethnic groups for the FACIT-Sp : a report from the American Cancer Society ' s Study of Cancer Survivors-II ( SCS-II ). *Psycho-Oncology*. 2010;272(April 2009):264–72.
  
16. Zavala M, Maliski S, Kwan L. Spirituality and quality of life in low-• income men with metastatic prostate cancer. *Psycho-• Oncology* [Internet]. 2009 [cited 2012 Oct 22];761(December 2008):753–61. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1460/abstract>
  
17. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Pediatric palliative and comfort care team. Evidenced based benefits of palliative care programs on patient/family quality of

- life. Best evidence statement (BEST). Cincinnati Children's Hospital Medical Center. 2009 p. 1–5.
18. Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos. Detección y evaluación de inquietudes espirituales [Internet]. 2012. Available from: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/HealthProfessional/page4>
  19. Cotton S, Levine E. Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology* ... [Internet]. 1999 [cited 2012 Oct 22];438:429–38. Available from: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199909/10\)8:5<429::AID-PON420>3.0.CO;2-P/abstract](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<429::AID-PON420>3.0.CO;2-P/abstract)
  20. Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine* [Internet]. 2008 [cited 2013 Jan 4];1–24. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/22/7/859.short>
  21. Monod S, Brennan M, Rochat E, Martin E, Rochat S, Büla CJ. Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *Journal of general internal medicine* [Internet]. 2011 Nov [cited 2012 Dec 13];26(11):1345–57. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3208480&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
  22. Haes J de, Olschewski M, Fayers P, Cull A, Hopwood P, Sanderman R. Measuring the quality of life of cancer patients with: The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) [Internet]. Amsterdam, The Netherlands; 2012. Available from: [www.rug.nl/share](http://www.rug.nl/share)
  23. Lynn J. Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles. *Journal of the American Geriatrics Society* [Internet]. 1997 Apr [cited 2013 Jul 25];45(4):526–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100727>