

Actualización de indicadores para la detección de necesidades espirituales y psicoemocionales en cuidados paliativos. Un estudio Delphi**

Rosa Ruiz-Aragoneses¹ 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.100860>

Recibido: 11 de febrero de 2025 / Aceptado: 1 de marzo de 2025

Resumen: Objetivo: Examinar la idoneidad de los ítems que el Documento único de derivación (DUD) establece para identificar y registrar las necesidades espirituales (NE) y psicoemocionales (NP) de pacientes paliativos, actualizando los respectivos indicadores desde el consenso de expertos, ya que esta herramienta pionera y eficaz para sistematizar y coordinar la atención paliativa, mantiene los mismos indicadores desde su creación. Método: Estudio Delphi con 17 expertos en tres rondas. En cada una de ellas se incluyen preguntas abiertas y semiabiertas sobre la importancia del DUD en sí, el valor de distinguir lo espiritual y lo psicoemocional y el tipo de formación que los expertos en estas áreas deberían tener. Se valoraron numéricamente los ítems que actualmente forman parte del DUD y otros nuevos propuestos en este estudio o por los mismos expertos. Se consideró consenso cuando el RIC ≤ 1 , el CV $\leq 0,25$ y el % de puntuación 4 o 5 $> 80\%$. Resultados: Alcanzan consenso cinco de las seis NP actuales y se incorporan tres nuevas. Solo queda una de las NE registradas actualmente y se incorporan seis nuevas. Se señala la importancia de diferenciar ambas dimensiones y contar con formación y profesionales específicos para cada una de ellas. Conclusiones: Se propone una actualización de los indicadores que puedan identificar mejor las necesidades psicoemocionales y espirituales en el DUD para una atención paliativa integral y coordinación profesional en las diversas fases de la atención paliativa.

Palabras clave: Cuidados paliativos, espiritualidad, psicología, necesidades psicoemocionales, necesidades espirituales.

¹ Rosa Ruiz-Aragoneses. Centro de Humanización de la Salud San Camilo. Tres Cantos. Madrid. España
ORCID: 0000-0003-4495-5637

E-mail: investigacion@humanizar.es

* Dirección de correspondencia: Rosa Ruiz-Aragoneses. Centro de Humanización de la Salud San Camilo. Sector Escultores, 39. 28760 Tres Cantos (Madrid). España

E-mail: investigacion@humanizar.es

** Este trabajo responde a la investigación final del TFM en el Máster de Cuidados Paliativos de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia "San Juan de Dios" (Universidad Pontificia Comillas), en el curso 2022-2023, y al que le fue concedido el premio extraordinario de Grado y de Máster Universitario del mismo curso. Directora: Ana Sofía Fernandes Ribeiro. Fecha de lectura: 6 de julio de 2023. Colaborador en revisión estadística: David Almaraz

ENG Indicators for the detection of spiritual and psychoemotional needs in palliative care. A Delphi study

ENG Abstract: Aim: To examine the suitability of the items established by the Single Referral Document (DUD) for identifying and recording the spiritual (SN) and psycho-emotional needs (PN) of palliative care patients, updating the respective indicators based on expert consensus, since this pioneering and effective tool for systematizing and coordinating palliative care has maintained the same indicators since its creation. Design: A Delphi study with 17 experts over three rounds. Each round included open and semi-open questions regarding the importance of the DUD itself, the value of distinguishing between spiritual and psycho-emotional aspects, and the type of training that experts in these areas should have. The items currently included in the DUD, as well as new items proposed in this study or by the experts themselves, were evaluated numerically. Consensus was considered achieved when the IQR ≤ 1, the CV ≤ 0.25, and the percentage of scores of 4 or 5 was > 80%. Results: Consensus was reached on five of the six current PNs, and three new ones were incorporated. Only one of the currently recorded SNs remained, and six new ones were added. The importance of differentiating between both dimensions and having specific training and professionals for each was highlighted. Conclusions: An update of the indicators is proposed to better identify psycho-emotional and spiritual needs in the DUD, aiming for comprehensive palliative care and professional coordination across the different phases of palliative care.

Keywords: Palliative care, Spirituality, Psychology, Psycho-emotional needs, Spiritual needs

Sumario: 1. Introducción 2. Material y método 3. Resultados 4. Discusión 5. Conclusiones 6. Agradecimientos 7. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Ruiz-Aragoneses R. Actualización de indicadores para la detección de necesidades espirituales y psicoemocionales en cuidados paliativos. Un estudio Delphi. *Psicooncología* 2025; 22: 121-147. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.100860>

1. Introducción

Desde el inicio, ha existido en los cuidados paliativos (CP) una mirada integral y holística del ser humano que abarca las dimensiones espiritual, psicoemocional, social y física⁽¹⁾. Especial relevancia en final de vida tiene lo psicoemocional y lo espiritual, como evidencia su presencia en todos los cuestionarios y escalas vigentes⁽²⁻⁶⁾.

Sin embargo, definir la dimensión espiritual con parámetros medibles y objetivables presenta una dificultad mayor que cualquiera de las otras dimensiones debido a su propia naturaleza dinámica que va más allá de lo cognitivo y emocional, trascendiendo e integrando estos aspectos y expresándose en toda la red de relaciones que la persona establece^(7,8). A pesar de que la dimensión espiritual se ha considerado central en el cuidado holístico de la persona desde los orígenes de los CP, haciendo frente al “dolor total” propugnado por Cicely Saunders⁽⁹⁻¹²⁾, sigue siendo una dimensión menos definida y con mayores dificultades para ser detectada entre los profesionales^(13,14). Si todo sufrimiento pone en juego los recursos y carencias de cada persona y su entorno, mucho más cuando se afronta el final de la vida, y de manera especial se ve afectada la dimensión espiritual^(15,16).

La creciente literatura científica reciente al respecto^(17,18) confirma esta misma centralidad de la espiritualidad como realidad dinámica “natural”, esencial a lo humano e interrelacionada con otras igualmente constituyentes: física, psíquica, relacional, cultural, etc.^(19,20). Así lo afirman referencias internacionales como el *National Quality Forum*⁽²¹⁾ o el *National Consensus Project for Quality Palliative Care*⁽²²⁾. Según el *Spiritual Care Task Force* de la *European Association for Palliative Care*:

“Espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y transcendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significante y/o con lo sagrado”⁽²³⁾.

En la revisión que la Organización Mundial de la Salud hizo en 2022 del concepto de CP, hay una convicción clara de la importancia que tiene para mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias “una esmerada valoración del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales”⁽²⁴⁾. Sin embargo, aun entendiendo la espiritualidad como un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad, el acuerdo no es tal cuando se intentan definir cada uno de los ítems que permiten identificar, valorar y cuidar estas necesidades espirituales (NE).

En España, el 11 de enero de 2004, Xavier Gómez Batiste, presidente de la SECPAL, promovió la creación de un grupo de trabajo sobre “Dimensión espiritual en Cuidados Paliativos”, ya que “se trata de un área importante, pero relativamente poco desarrollada”⁽²⁵⁾. Años después, tras revisar la literatura existente hasta el momento, definieron varias NE básicas, considerando “no únicamente la acepción de déficit, carencia o vacío no cubierto; también nos referimos a aquellas potencialidades aún no suficientemente desarrolladas o aquellas expectativas no suficientemente cubiertas, pero sí deseadas en el ámbito de lo espiritual”⁽²⁵⁾:

1. Necesidad de ser reconocido como persona;
2. Necesidad de volver a leer su vida;
3. Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido;
4. Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse;
5. Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado;
6. Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo;
7. Necesidad de continuidad, de un más allá;
8. Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo;
9. Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos;
10. Necesidad de amar y ser amado.

Ya entonces se alertaba de la importancia de buscar “indicadores” de NE para un adecuado diagnóstico y atención, lo que enlaza directamente con el objeto de este estudio^(26,27). De hecho, es habitual encontrar indicadores psicoemocionales y espirituales entrelazados, ya sea en la evaluación o la intervención clínica⁽¹⁷⁾. Incluso en autores que promueven la necesaria detección de NE, especialmente en el final de la vida, se proponen modelos de intervención psicoemocional que podrían generar dudas sobre si ambas dimensiones, la espiritual y la psicoemocional son de hecho diversas o están apuntando a una misma dimensión del ser humano vivida de diferentes modos por cada persona. Así ocurre, por ejemplo, en el modelo para explicar la adaptación psico-emocional al proceso de final de vida de Singh⁽²⁸⁾. Constatar la estrecha relación entre lo psicoemocional y lo espiritual no oculta la importancia de distinguir e identificar ambas dimensiones para un adecuado acompañamiento de la persona en su integridad. De hecho, algunos estudios relacionan mayor bienestar espiritual con mayor calidad de vida²⁹, funcionamiento psicosocial y menor depresión y ansiedad⁽³⁰⁾.

También es frecuente la dificultad que genera cierta competencia profesional entre roles que lejos de mejorar la atención interdisciplinar conlleva una parcelación del cuidado⁽¹⁷⁾. Es justamente lo contrario a lo que se pide en una buena práctica clínica: abordar conjuntamente la situación vital de la persona, evitando parcelar sus necesidades y/o recursos en función del rol profesional que interviene en cada momento⁽³¹⁾. Si bien cualquier profesional entrenado puede y debe atender la dimensión espiritual de paciente, identificando sus necesidades, fortalezas y recursos, no se excluye la necesidad de profesionales específicos formados en espiritualidad (más allá de creencias específicas) con una certificación propia. Es lo que la Guía de la *National Coalition for Hospice and Palliative Care* (NCHPC-NCP) llama “chaplain profesional”⁽²²⁾, del mismo modo que cada una de las restantes dimensiones que se atienden en CP debería contar con profesionales

de referencia: medicina, enfermería, psicología, trabajo social. Aun así, en esta misma guía se describe al profesional espiritual como un experto en cuidado emocional generalista que atiende el duelo, indicando de nuevo la confusión existente.

Entre la dimensión psicoemocional y la espiritual, teniendo cada una identidad propia, hay una interrelación que no siempre permite trazar una distinción clara y objetiva: ¿la tristeza es un indicador psicológico o espiritual? En las unidades donde no se cuenta con un psicólogo, ¿no podemos detectar y planificar el bienestar psicológico del paciente? Y donde no hay servicio de atención espiritual, ¿no podemos atender y acompañar esta dimensión?

En todo caso, sería esperable que todo profesional tuviera un buen manejo básico a la hora de valorar el bienestar y las necesidades espirituales y psicoemocionales de un paciente que afronta el final de su vida, dentro del plan de cuidados integral³². Sin embargo, las pocas evidencias publicadas manifiestan, por el contrario, la dificultad de los profesionales para desenvolverse en la dimensión espiritual^(33,34) o el riesgo de que una atención espiritual mal entendida pretenda suplir la atención psicológica y viceversa.

Desde 1978, la NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) ofrece una definición de sufrimiento espiritual (00066) como “deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior al propio yo”^(35,36). Y cuando habla de la “disposición para mejorar el bienestar espiritual” (00068) hace referencia a la espiritualidad como integración del significado y propósito de vida.

En esta clave siguió la reflexión de la llamada Conferencia de consenso de 2008 en Pasadena:

“La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significante o sagrado”^(37,38).

Y, por supuesto, la definición de consenso en la Conferencia de expertos de Ginebra:

“La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una transcendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”⁽³⁹⁾.

A pesar de este importante documento, en la práctica clínica y asistencial sigue habiendo cierta falta de consenso al definir espiritualidad^(3,4,40).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EACP) reconoce que la atención de los aspectos psicológicos es un componente esencial para un cuidado paliativo integral⁽⁴¹⁾. Además, desde un modelo de salud biopsicosocial, reconoce que el bienestar de una persona a lo largo de su vida y al final, los aspectos físicos, biológicos, psicológicos, espirituales y sociales se influyen mutuamente⁽⁴²⁾. Desde esta perspectiva, se definen los factores psicológicos como: información, capacidad cognitiva y de toma de decisiones, cumplimiento de los deseos de los pacientes conforme a sus principios, preferencias y valores, estrategias de afrontamiento evitativas vs activas, estado emocional y grado de aceptación de la enfermedad y del fin de la vida. Entre los factores espirituales considera: significado o sentido de la vida, satisfacción con la propia vida, cumplimiento de metas vitales, integración con los seres queridos, sentido de la dignidad, trascendencia y religiosidad.

El Manual de Intervención de La Caixa⁽⁴²⁾ es un ejemplo del desarrollo que también ha tenido la definición de las NP, junto a otras propuestas como la Guía ya comentada del NCHPC-NCP⁽²²⁾, que propone distintos indicadores psicológicos:

- a) Malestar emocional, ansiedad y depresión.
- b) Paciente y familia, incluidos padres y hermanos, estrategias de afrontamiento y dinámicas relacionadas con preocupaciones y angustias psicológicas
- c) La presencia de delirio y/o demencia

- d) Discapacidades del aprendizaje o del desarrollo
- e) Consideraciones culturales relacionadas con preocupaciones y angustias psicológicas
- f) Evaluación espiritual relacionada con preocupaciones y angustias psicológicas
- g) Riesgo de, historial o trastorno actual por consumo de sustancias
- h) Riesgo o antecedentes de intento de suicidio
- i) Trauma actual o previo y/o evidencia de trastorno de estrés postraumático (TEPT)
- j) Diagnóstico dual, diagnósticos psicológicos/psiquiátricos preexistentes vs. los derivados

Y espirituales:

- a) Fuentes de fortaleza y apoyo espiritual
- b) Preocupaciones existenciales como la falta de significado, preguntas sobre la propia existencia y cuestiones de significado y sufrimiento
- c) Preocupaciones sobre la relación con Dios, el Santo o la deidad, como la ira o el abandono
- d) Luchas relacionadas con la pérdida de la fe, la comunidad de fe o las prácticas espirituales
- e) Normas y preferencias culturales que impactan los sistemas de creencias y las prácticas espirituales
- f) Esperanzas, valores y miedos, significado y propósito.
- g) Preocupaciones por la calidad de vida
- h) Preocupaciones o miedo a la muerte y morir y creencias sobre el más allá
- i) Prácticas espirituales
- j) Preocupaciones sobre las relaciones
- k) Tareas de finalización de la vida y duelo

Aun así, se puede apreciar de nuevo cierta indefinición o solapamiento de algunos ítems, como por ejemplo hablar de “*spiritual assessment related to psychological concerns and distress*” en el ámbito psicológico.

Desde el año 2011, en la Comunidad de Madrid (CM) el sistema de derivación de cuidados paliativos cuenta con el Documento Único de Derivación (DUD), integrado en la plataforma InfoPAL^(43,44). Es un protocolo donde los profesionales (solo médicos) registran los ítems esenciales que definen las necesidades físicas, sociofamiliares, psicoemocionales y espirituales:

- Necesidades físicas: Síntoma principal: dolor, disnea, delirium, astenia, vómitos, efectos secundarios, otros síntomas. Cuidados: BNG, sonda PEG, heridas, UPP, ostomías, drenajes, OCD, sonda vesical, fistulas, reservorio subcutáneo, úlcera tumoral. Valoración funcional y cognitiva: deterioro funcional reciente (SI / NO), Barthel, PPS, deterioro cognitivo reciente (SI / NO). Pronóstico vital estimado: días, semanas, meses.
- Necesidades sociofamiliares: Paciente: vive solo, dependientes a su cargo, unidad de convivencia, precisa adaptación de la vivienda, ayuda externa pública, ayuda externa privada, lugar de preferencia del paciente para el cuidado, lugar de preferencia de la familia para el cuidado, criterio profesional para el cuidado. Cuidador principal: nombre, parentesco, edad, sobrecarga del cuidador (SI / NO), posibilidad de mantener cuidados a domicilio (SI / NO).
- Necesidades psicoemocionales: Tristeza, ansiedad, hostilidad, miedo, depresión, claudicación emocional del cuidador, otros. Información: el paciente conoce diagnóstico / pronóstico. El cuidador conoce diagnóstico / pronóstico. Instrucciones previas (SI / NO). Pacto de silencio (SI / NO).
- Necesidades espirituales: ¿Por qué a mí?, culpabilidad, baja autoestima, angustia vital, otros.

Uno de los procesos que se consideraron clave en aquel momento fue poder agrupar la información clínica de los pacientes y contar con una herramienta que permitiera un acceso ágil y seguro a los profesionales de los diferentes niveles de atención implicados⁽⁴⁵⁾, gracias al trabajo de consenso realizado entre las sociedades científicas y las diferentes regiones o comunidades autónomas de España⁽⁴⁶⁾ para responder al objetivo marcado por el Ministerio de Sanidad⁽⁴⁷⁾.

Reconociendo el valor del DUD como documento pionero que, desde el inicio incluyó NE y NP, no ha ido actualizándose a medida que la investigación y la práctica clínica ha ido desarrollándose, expresando cierto desajuste o confusión entre la dimensión espiritual y la psicoemocional^[42]. Al revisar las publicaciones más recientes y comparar el trabajo de La Caixa y SECPAL con los ítems que conforman la DUD se constató cierto desajuste entre los indicadores para registrar las NE y las NP, pudiendo quedar limitada, por tanto, la capacidad y calidad del informe clínico de los profesionales que derivan y que reciben al paciente y a su familia. Por tanto, se podría aportar una mejora de la DUD en la identificación y registro de las NE y NP si se tienen en cuenta los avances realizados en este campo de 2010 hasta hoy.

Por su valor como herramienta para mejorar la coordinación entre los profesionales y ofrecer una mayor calidad en la atención paliativa, este estudio pretende identificar indicadores de necesidades espirituales y psicoemocionales, examinando la idoneidad de los que aparecen en el DUD de la CM y redefiniendo adecuadamente los que mejor expresen cada una de las dimensiones para mejorar la atención integral interdisciplinar.

2. Material y método

Estudio Delphi con metodología mixta^[48-50], que permite abordar temas complejos o cuestiones donde no hay un acuerdo básico, buscando el consenso de un grupo de especialistas de modo sistemático, superando el juicio subjetivo de un solo profesional^[50-53]. Es una técnica de investigación asentada en el ámbito de la salud, especialmente en la última década^[49,54,55].

Población de estudio: panel de expertos

El panel de expertos se conformó por muestreo no probabilístico a través de la búsqueda directa de profesionales relevantes y referentes en CP que, a su vez, podían invitar a otros expertos del sector, todos con al menos 5 años de experiencia en CP o unidades relacionadas. Para reflejar lo más posible la diversidad de visión y criterio, se tuvo en cuenta la edad, el género, la profesión, el lugar habitual de trabajo, los años de experiencia, el desempeño laboral en instituciones públicas y concertadas y si trabajan en la CM o no.

Las tres rondas de consulta se realizaron entre enero y junio de 2023, asegurando el cumplimiento de los parámetros metodológicos mínimos de participación^[50,53]. Los participantes dieron su consentimiento informado al responder el primero de los cuestionarios online diseñados en *Microsoft Forms* (2016) por la investigadora principal, encargada de los análisis estadísticos y cualitativos preservando la independencia y anonimato de las respuestas^[56].

Intervención

Para elaborar el cuestionario de la Ronda1 (Anexo 1), se tuvieron en cuenta varios bloques:

- a) Datos sociodemográficos
- b) Valoraciones generales sobre la dimensión psicoemocional y espiritual de una persona en fase paliativa con preguntas semiabiertas que permitieran a los expertos hacer sus propias propuestas y poder trabajarlas en sucesivas rondas identificando puntos clave de acuerdo o desacuerdo o nuevas cuestiones que convenga explorar en sucesivas rondas.
- c) Valoración de ítems específicos recogidos en el DUD y otros nuevos que responden a la literatura científica actual, valorándolos mediante una escala tipo Likert del 1 al 5.
- d) Se añaden respuestas abiertas para que los expertos puedan aportar nuevos aspectos o matizar lo que consideren adecuado.

Finalmente, se llevaron a cabo tres rondas de consulta con los expertos:

- La primera con algunas preguntas semiabiertas y abiertas (además de la valoración de los ítems)
- La segunda integrando temas e ítems que los mismos expertos habían propuesto (Anexo 2)
- La tercera confirmando su valoración (Anexo 3)

Tras cada ronda, los expertos tuvieron una semana para contestar y aquellos que no habían respondido recibieron un recordatorio personalizado un día antes de acabar el plazo. En un plazo máximo entre 7 y 15 días se les enviaron los respectivos informes con los resultados globales estadísticos, cualitativos y comparaciones entre rondas, permitiendo a los participantes situar su postura y reajustarla si así lo consideraban. Las temáticas exploradas en cada ronda, teniendo en cuenta lo anterior, fueron: 1) Importancia de identificar y diferenciar NP y NE en el DUD; 2) Importancia de contar con un DUD; 3) Valoración de los ítems que conforman NP y NE; y 4) Propuesta de formación psicosocial y espiritual necesaria para los profesionales.

Medición de las variables

Los datos obtenidos en cada ronda se trasladaron a una base de datos de Microsoft Excel, versión 16.20 para el posterior análisis estadístico de los datos cuantitativos con SPSS para Windows, versión 26.0, y un análisis cualitativo de las respuestas abiertas.

Métodos estadísticos

Se realizó un análisis descriptivo para variables categóricas (frecuencias absolutas y relativas) y cuantitativas. De estas últimas se tomaron medidas de tendencia central (media, mediana y moda), medidas de dispersión (desviación estándar y varianza) y medidas de posición, como el rango intercuartílico (RIC), el rango intercuartílico relativo (RICR) y el coeficiente de variación (CV), relevantes en un diseño Delphi^(49,54,55). Además, se analizaron posibles correlaciones con el coeficiente no paramétrico de Spearman.

Los resultados se valoraron a partir del consenso y la estabilidad alcanzados⁽⁵⁷⁾. En cada ronda el consenso por ítem se definió por $RIC \leq 1$ y un porcentaje de puntuaciones de 4 o 5 entre 80-90% (consenso moderado) o superior a 90% (consenso fuerte)⁽⁵⁸⁾.

La estabilidad se midió con un $RICR < 0,5$. Entre dos rondas se consideró suficiente estabilidad grupal si la variación es $< 0,20$ ⁽⁵⁹⁾. Se añadió como valor de estabilidad entre rondas el cambio porcentual de respuestas 4 o 5 $\leq 15\%$ y el $CV \leq 0,25$ ⁽⁵⁹⁾.

3. Resultados

De los 37 profesionales que recibieron la invitación, 20 aceptaron participar (grupo inicial). En la Ronda1 se recibieron 17 respuestas, 14 en la Ronda2 y 11 en la Ronda3.-Todos ellos aceptaron el consentimiento informado. Las características sociodemográficas se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Parámetros descriptivos de los expertos incluidos en el estudio

		Grupo Inicial		Ronda1		Ronda2		Ronda3	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Edad	< 30 años	1	5	1	5,90	1	7,10	1	9,10
	30-45 años	4	20	3	17,6	3	21,4	2	18,18
	46-60 años	10	5	8	47,1	5	35,7	5	45,45
	>60	5	25	5	29,4	5	35,7	3	27,27
	M (DE)	$47,70 \pm 12,02$		$52,76 \pm 12,51$		$52,21 \pm 13,79$		$52,09 \pm 13,75$	
Género	Mujer	9	45	7	41,20	5	35,70	4	36,36
	Varón	11	55	10	58,80	9	64,30	7	63,64

		Grupo Inicial		Ronda1		Ronda2		Ronda3	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Lugar de Trabajo	He trabajado en la CM, pero no actualmente	3	15	2	11,80	2	14,30	2	18,18
	Trabajo actualmente en la CM	14	70	13	76,50	10	71,20	7	63,64
	Nunca he trabajado en la CM	3	15	2	11,80	2	14,30	2	18,18
NO-CP									
Ámbito laboral actual	Atención especializada	1	5	1	5,90	-	-	-	-
	Atención Primaria	1	5	1	5,90	1	7,10	-	-
	Equipos de soporte hospitalario	4	20	3	17,60	2	14,30	2	18,18
CP	CP								
	Coordinación EAPS	2	10	1	5,90	1	7,10	1	9,10
	Unidad de CP	12	60	11	64,70	10	71,20	8	72,72
Tit. académica	Enfermero/a	2	10	2	11,80	1	7,10	1	9,10
	Médico/a	10	50	9	52,90	8	57,10	6	54,52
	Psicólogo/a	3	15	2	11,80	2	14,30	2	18,18
	Teólogo/a	2	10	2	11,80	1	7,10	1	9,10
	Otros	3	15	2	11,80	2	14,30	1	9,10
Pub./Conc,	Pública	11	55	8	47,10	6	42,90	4	36,36
	Concertada	9	45	9	52,90	8	57,10	7	63,64
Exp. en CP	Menos de 5	2	10	1	5,90	1	7,10	1	9,10
	Entre 5 y 10	5	25	4	23,50	4	28,60	2	18,18
	Entre 10 y 25	9	45	8	47,10	6	42,90	5	45,45
	Más de 25	4	20	4	23,50	3	21,40	3	27,27
	M(DE)	$16,75 \pm 9,96$		$17,4 \pm 9,51$		$15,93 \pm 9,4$		$16,55 \pm 9,69$	
Total		20	100	17	100	14	100	11	100

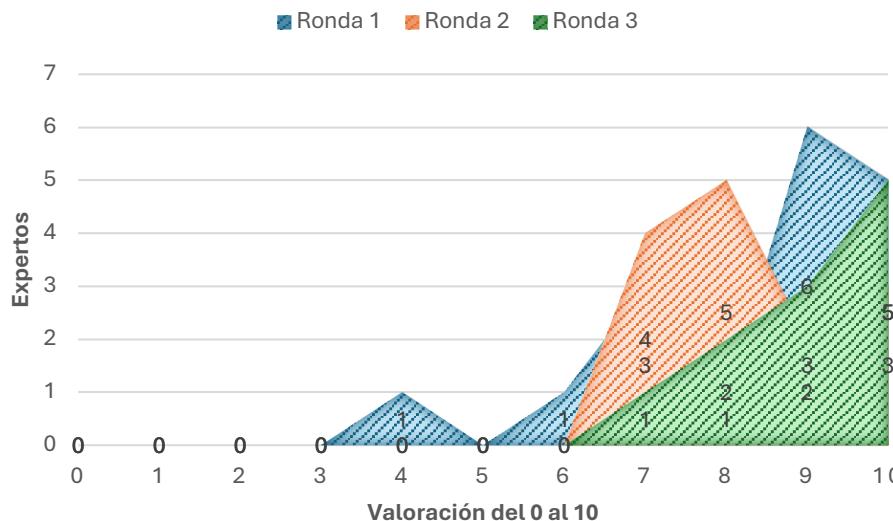
Nota: DE (desviación estándar); M (media)

Todos los expertos consultados en la Ronda1 consideraron importante identificar las necesidades espirituales y psicoemocionales y diferenciarlas en fase paliativa, si bien 2 (12%) creen que

esto no aporta utilidad en la práctica. Para profundizar esta cuestión, en las siguientes rondas se propuso valorar de forma numérica del 0 al 10 la importancia de diferenciarlas en el DUD. El resultado fue similar en ambas rondas: con una puntuación media de $7,21 \pm 2,42$ en la segunda y $7,27 \pm 2,08$ en la tercera. Además, se añadió otra pregunta en Ronda2 para saber en qué medida era “importante y eficaz” la identificación y diferencia de ambas necesidades en el DUD y el tratamiento posterior, ya que uno de los expertos dijo: “quiero matizar que muchos de los ítems son importantes, pero no para una derivación sino en la valoración e intervención posterior”. Se mantuvo el consenso en la importancia que tiene diferenciarlas previamente para la derivación, mientras que los expertos se dividen al 50% en su valoración cuando se trata del tratamiento posterior en la UCP.

Al comparar esta valoración por ámbito laboral, se observó que, en la Ronda2, 9 de los expertos que trabajan en unidades de cuidados paliativos (UCP) (81,81%), valoran con 7 o más la importancia de diferenciar ambas necesidades y, de ellos, 5 puntuaron con un 9. Entre los tres expertos NO UCP la valoración estuvo entre 6 y 8. En la tercera ronda, el 75% de los expertos UCP valoraron con 8 o más la importancia de distinguirlas y, de ellos, 4 puntuaron con 9 o 10. Entre los NO-UCP, solo uno lo valoró con 8. Asimismo, respecto a la utilidad de registrar recursos y no solo necesidades, el 81,81% de los expertos UCP (9 de 11) lo considera importante, mientras que ningún experto NO-UCP lo valora.

La valoración general del DUD mejoró en cada ronda llegando a una media de $9,09 \pm 1,04$ en la tercera, frente a $8,29 \pm 1,14$ en la segunda y $8,42 \pm 1,74$ en la primera. El valor mínimo en tercera ronda fue 7 (igual que en la segunda, frente a 4 en la primera) y el máximo 10, elegido este último por el 62,5% (ver Figura 1).



Fuente: elaboración propia

Los profesionales UCP otorgaron siempre mayor valoración que los NO-UCP pero no se halló ninguna relación significativa.

Valoración cuantitativa de cada ítem

En las Tablas 2 y3 se presentan los descriptivos por cada ítem indicador de NP y NE, tanto los que actualmente forman parte del DUD, como los que se propusieron en este estudio a partir de la literatura actual^[25,42] y los propuestos en Ronda1 por algunos expertos.

Tabla 2. Análisis estadístico por ítem para detectar NP en las tres rondas de expertos

	Necesidad psicoemocional (NP)	n	M 1	M 2	M 3	Me1	Me2	Me 3	Mo 1	Mo 2	Mo 3	DT 1	DT 2	DT, 3
HD actual	Tristeza	11	4,12	4,29	4,36	4	4,5	4	4	5	4 ^a	0,78	0,91	0,67
	Ansiedad	11	4,48	4,64**	4,55**	5	5	5	5	5	5	0,62	0,63	0,52
	Depresión	11	4,18	4,21	4,45	4	4	5	4	4	5	0,88	0,70	0,69
	Miedo	11	4,29	4,21	4,09	4	4	4	4	4	4	0,69	0,70	0,70
	Hostilidad	11	3,88*	3,64*	3,09*	4	3,5	3	4	3	4	0,78	0,93	1,04
	Claudicación	11	4,23	4,29	4,36	4	4,5	5	5	5	5	0,90	0,91	0,81
	Bloqueo emocional	11	4,29	4,14	3,55*	4	4	4	5	4	3 ^a	0,77	0,66	1,30
	Sufrimiento emocional	11	4,59**	4,43	4,27	5	4,5	4	5	5	5	0,62	0,65	0,79
	Gestión de la Culpa	11	4,06	3,79*	3,55*	4	4	4	4	4	4	0,83	0,70	0,82
	Agresividad	11	4,06	3,79*	3,55*	4	4	3	4	4	3	0,75	0,58	0,69
Añadidos	Ideación autolítica	11	4,18	4,64**	4,82**	4	5	5	5	5	5	0,88	0,84	0,60
	Negación o ambivalencia del proceso	11	-	4,36	4,18	-	4	4	-	4	4	-	0,50	0,60
	Afrontamiento de la situación de enfermedad	11	-	4,36	3,91*	-	4	4	-	4	3 ^a	-	0,63	0,83
	Gestión o manejo de la información	11	-	4,29	4	-	4	4	-	4	4	-	0,61	0,77
Expertos	Cansancio	11	-	3,43*	3,09*	-	3	3	-	3	3	-	0,94	0,70

^aExisten múltiples Modas, Se muestra el valor más pequeño,* Indicadores con $\bar{x} < 4$ ** Indicadores con $\bar{x} \geq 4,5$

Tabla 3. Análisis estadístico por ítem para detectar NE en las tres rondas de expertos

	Necesidad espiritual (NE)	n	M 1	M 2	M 3	Me1	Me2	Me3	Mo 1	Mo 2	Mo 3	DT 1	DT 2	DT 3
HD actual	¿Porque a mí?	11	3,82*	3,5*	3,55*	4	4	4	5	4	4	1,07	0,94	0,93
	Culpa	11	3,71*	3,79*	3,45*	4	4	4	4	4	4	1,10	1,12	1,13
	Baja autoestima	11	3,23*	3,32*	3*	3	3	3	3	3	4	0,83	1,37	1,09
	Angustia vital	11	4,53**	4,57**	4,64**	5	5	5	5	5	5	0,62	0,76	0,67

	Necesidad espiritual (NE)	n	M 1	M 2	M 3	Me1	Me2	Me3	Mo 1	Mo 2	Mo 3	DT 1	DT 2	DT 3
Añadidos	Sentido enfermedad	11	4,18	4,29	4,45	4	4,5	4	5	5	4	1,01	0,82	0,52
	Querer y ser querido	11	4,00	3,93*	3,91*	4	4	4	4	3 ^a	5	1,06	0,83	1,37
	Relectura vida positiva	11	4,00	4,14	3,73*	4	4	4	4	4	4	1,00	0,77	0,90
	Desesperanza	11	4,41	4,64**	4,55**	5	5	5	5	5	5	0,71	0,50	0,52
	Necesidad de perdón	11	4,12	4,21	4	4	4	4	4	4	4 ^a	0,78	0,70	1,00
	Continuidad legado	11	4,29	4,43	4	4	4,5	4	4	5	4 ^a	0,69	0,65	1,00
Expertos	Propósito	11	-	4,07	3,55*	-	4	4	-	4 ^a	4	-	0,83	0,82
	Valores y recursos apoyo	11	-	4,36	3,82*	-	4,5	4	-	5	4	-	0,74	0,87
	Ritos significativos	11	-	3,93*	3,36*	-	4	4	-	4 ^a	4	-	1,07	1,29
	Desolación	11	-	3,86*	4	-	4	4	-	4	4	-	0,77	0,89
	Coherencia/sentido de vida	11	-	4,00	4,09	-	4	4	-	4	4	-	0,68	0,70
	Vivencia trascendencia	11	-	4,07	4	-	4	4	-	4	4	-	0,73	0,89
	Relación personas significativas	11	-	3,64*	3,91*	-	4	4	-	4	4	-	0,93	1,30

^aExisten múltiples Modas, Se muestra el valor más pequeño,

* Indicadores con $\bar{x} < 4$ ** Indicadores con $\bar{x} \geq 4,5$

De las 6 NP que aparecen en el actual DUD, a juicio del panel de expertos, todas quedarían validadas excepto la hostilidad que no alcanza consenso en ninguna de las tres rondas. Se incorporan 2 de las propuestas en este estudio (Sufriimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada e ideación autolítica) y 1 más sugerida por los expertos (negación o ambivalencia del proceso). En total, 8 ítems, 5 de ellos con un consenso superior al 90% (tristeza, ansiedad, ideación autolítica, depresión y negación o ambivalencia del proceso).

En cuanto a las NE, solo queda validada una de las 4 que actualmente conforman el DUD, la angustia vital. Se incorporan 2 propuestas en este estudio (no hallar sentido a la enfermedad y desesperanza) y 4 más sugeridas por los expertos (desolación, coherencia-sentido de vida, vivencia de la trascendencia y relación con personas significativas). En total, 7 ítems, 2 de ellos con consenso del 100% (no hallar sentido a la enfermedad y desesperanza) sugeridas en este estudio.

La Tabla 4 muestra el grado de consenso alcanzado y estabilidad en Ronda3, aunque es interesante constatar el distinto proceso seguido en cada uno de ellos ya que no en todos fue lineal o constante. Alcanzaron consenso en las tres rondas: tristeza, ansiedad, miedo y sufrimiento emocional entre las NP, desesperanza y angustia vital entre las NE. Otros ítems como la necesidad de perdón y la continuidad o legado tuvieron consenso en las dos primeras rondas, pero lo perdieron en la tercera. Por el contrario, otros como desolación, coherencia-sentido de vida, vivencia de la trascendencia y relación con personas significativas, solo alcanzaron consenso en la Ronda3.

Tabla 4. CV, Cuartiles, RIC, % de acuerdo y consenso en los ítems en Ronda3

Necesidades psicoemocionales (NP)									
	ÍTEM	CV	Q1	Q3	RIC	% Punt, 4-5	CONS R1	CONS R2	CONS R3
HD actual	Tristeza	0,15	4	5	1,0	91	SI, M	SI, M	SI, F
	Ansiedad	0,11	4	5	1,0	100	SI, F	SI, F	SI, F
	Depresión ^b	0,15	4	5	1,0	90,9	NO	SI, M	SI, F
	Miedo	0,17	4	5	1,0	81,8	SI, M	SI, M	SI, M
Añadidos	Hostilidad	0,34	2	4	2	72,8	NO	NO	NO
	Claudicación ^b	0,18	4	5	1,0	81,8	NO	SI, M	SI, M
	Bloqueo emocional ^a	0,36	3	5	2	54,6	NO	SI, M	NO
	Sufrimiento emocional	0,18	4	5	1,0	81,9	SI, F	SI, F	SI, M
	Gestión de la Culpa	0,23	3	4	1,0	54,6	NO	NO	NO
	Agresividad	0,19	3	4	1,0	45,5	NO	NO	NO
	Ideación autolítica ^b	0,12	5	5	0	90,9	NO	SI, F	SI, F
	Negación o ambiv. del proceso	0,14	4	5	1,0	90,9	NO	SI, F	SI, F
Expertos	Afrontamiento de la situación de enfermedad	0,21	3	5	2	63,7	NO	SI, F	NO
	Gestión o manejo de la información	0,19	3	5	2	72,8	NO	SI, F	NO
	Cansancio	0,23	3	4	1,0	63,6	NO	NO	NO
	Necesidades espirituales (NE)								
	ÍTEM	CV	Q1	Q3	RIC	% Punt, 4-5	CONS R1	CONS R2	CONS R3
HD actual	¿Porque a mí?	0,26	3	4	1,0	63,6	NO	NO	NO
	Culpa	0,33	3	4	1,0	63,6	NO	NO	NO
	Baja autoestima	0,36	2	4	2	63,7	NO	NO	NO
	Angustia vital ^b	0,14	4	5	1,0	90,9	SI, F	SI, M	SI, F
Añadidos	Sentido enfermedad ^c	0,12	4	5	1,0	100	SI, F	NO	SI, F
	Querer y ser querido	0,35	3	5	2,0	72,8	NO	NO	NO
	Relectura vida positiva	0,24	3	4	1,0	63,7	NO	NO	NO
	Desesperanza ^b	0,11	4	5	1,0	100	SI, M	SI, F	SI, F
	Necesidad de perdón	0,25	3	5	2,0	72,8	SI, M	SI, M	NO
	Continuidad legado ^a	0,25	3	5	2,0	72,8	SI, M	SI, F	NO

Expertos	Propósito	0,23	3	4	1,0	54,6	NO	NO	NO
	Valores y recursos	0,23	3	4	1,0	72,7	NO	SI, M	NO
	Ritos significativos	0,38	2	4	2,0	54,6	NO	NO	NO
	Desolación	0,22	4	5	1,0	81,8	NO	NO	SI, M
	Coherencia/ sentido de vida	0,17	4	5	1,0	81,8	NO	NO	SI, M
	Vivencia trascendencia	0,22	4	5	1,0	81,8	NO	NO	SI, M
	Relación personas significativas	0,33	4	5	1,0	81,9	NO	NO	SI, M

Nota: a *Items que en la primera ronda no cumplieron los criterios marcados para considerar consenso o éste era moderado, en la segunda se presenta como fuerte y han perdido el consenso en la tercera,*

b *Items que en la primera ronda no cumplieron los criterios marcados para considerar consenso o éste era moderado, en la segunda se presenta como fuerte y se mantiene en consenso moderado o fuerte,*

c *Items que en la primera ronda cumplieron los criterios marcados para considerar consenso, lo perdieron en la segunda y lo recobran en la tercera,*

M= consenso moderado ; F= consenso fuerte

En la Ronda1 no hubo ningún ítem con un RICR > 0,5, pero sí en la Ronda2 para baja autoestima y en la Ronda3 para hostilidad y baja autoestima. Ninguno de ellos alcanzó consenso. Al aplicar el análisis adicional de estabilidad, los ítems que menor estabilidad presentaron entre rondas (tanto por RICR como por variación del % de acuerdo) fueron: hostilidad, afrontamiento de la situación de enfermedad y manejo adecuado de la información (Tabla 5). Hostilidad quedó fuera del consenso en las tres rondas. No así los otros dos ítems que solo alcanzaron un fuerte consenso en la Ronda2 y lo perdieron en Ronda3.

Tabla 5. Rango o recorrido intercuartílico entre rondas (RICR_{x-y}) y % diferencial en el consenso adquirido entre rondas:

	RICR ₁₋₂ (<0,20)	% diferencial R2-1(>15)	RICR ₂₋₃ (<0,20)	% diferencial R3-2 (>15)
Tristeza	-0,03		0,03	
Ansiedad	0,00		0,00	
Depresión	0,00		-0,05	
Miedo	0,00		0,00	
Hostilidad*	0,23	26,40	0,31	22,80
Claudicación	-0,03		-0,02	
Bloqueo emocional	0,00		0,25	31,10
Sufrimiento emocional	0,02		0,03	
Gestión de la Culpa	0,00	64,30	0,00	
Agresividad	-0,13		0,08	25,90
Ideación autolítica	-0,45	22,30	-0,05	

	$RICR_{1-2}(<0,20)$	% diferencial R2-1 (>15)	$RICR_{2-3}(<0,20)$	% diferencial R3-2 (>15)
Negación o ambivalencia del proceso	0,25		0,00	
Afrontamiento de la situación de enfermedad*	0,25		0,25	29,20
Gestión o manejo de la información*	0,25		0,25	20
Cansancio	0,33		0,00	
¿Porque a mí?	-0,25		0,00	
Culpa	0,00		-0,25	
Baja autoestima	0,42		-0,08	20,90
Angustia vital	0,00		0,00	
Sentido enfermedad	0,03		-0,03	21,40
Querer y ser querido	0,00		0,00	
Relectura vida positiva	-0,06		-0,06	
Desesperanza	0,00		0,00	
Necesidad de perdón	0,00		0,25	
Continuidad legado	-0,03		0,28	20,10
Propósito	0,50		-0,25	16,80
Valores y recursos apoyo	0,22		0,03	
Ritos significativos	0,50		0,00	16,80
Desolación	0,31		-0,06	
Coherencia/sentido de vida	0,13		0,13	
Vivencia trascendencia	0,25		0,00	
Relación personas significativas	0,25		0,00	

Nota: * ítems que no alcanzan un RICR óptimo,

Preguntas abiertas finales

En la Ronda1, se recibieron aportaciones de 7 expertos, resaltando una de ellas que cuestiona qué profesional debería atender las NP y NE por la cercanía de ambas dimensiones: “es importante tener en cuenta que una parte muy importante de la dimensión espiritual es muy común con el área psicoemocional; y se debe/puede trabajar con profesionales de la psicología formados específicamente en final de vida; no veo tan sencillo que otros roles profesionales lo hagan ante un paciente con complejidad espiritual/emocional”.

Esto llevó a incluir este asunto en la Ronda2, recibiendo 5 respuestas que confirman la importancia de diferenciarlas, pero abordarlas en conjunto.

En la Ronda3 se recibieron 4 respuestas donde este tema vuelve a cuestionarse, tanto en el ámbito teórico (definir una y otras necesidades) como en el clínico (diverso abordaje de cada una de ellas).

4. Discusión

Además de la valoración y consenso de los ítems específicos para registrar NE y NP de los pacientes paliativos, el estudio arroja datos de tres temas importantes: la formación óptima de los profesionales de estas áreas, la relación clínica entre lo espiritual y lo psicoemocional y la importancia de contar con un DUD para el mejor desempeño en el cuidado paliativo^(39,60).

Todos los expertos coinciden en la necesidad de formación específica para abordar las dimensiones espiritual y psicoemocional. En lo espiritual, se recomienda integrar un profesional con cualificación certificada en los equipos interdisciplinares, en línea con las recomendaciones del NCHPC-NCP⁽²²⁾ y con suficiente habilidad para el cuidado emocional y psicosocial del paciente. Dadas las posibles tensiones entre el ámbito psicológico y el espiritual, sería importante armonizar la formación básica del equipo en la detección de NE, con la formación específica del profesional responsable de la atención espiritual.

Por su parte, los psicólogos son considerados esenciales en los cuidados paliativos^(42,61,62), aunque solo uno de los expertos aludió explícitamente a la necesidad de esta titulación para tal desempeño. Respecto a su formación, la *European Association for Palliative Care* recomienda un postgrado específico en CP además del currículum propio⁽⁶³⁾.

Hay un alto acuerdo en la importancia de registrar NE y NP, especialmente entre los profesionales que trabajan en UCP y son receptores de la derivación en comparación con los expertos NO-UCP que realizan la derivación. Alguna reticencia aislada respecto al registro de NE se debe a la falta de tiempo o por no considerarlo relevante en la práctica clínica (un experto), en consonancia con lo señalado en la literatura previa^(64,65). Algo similar se encontró al preguntar por la utilidad de incluir recursos y no solo necesidades en el DUD: solo los expertos NO UCP lo encuentran irrelevante.

La falta de consenso respecto a diferenciar o unificar NE y NP antes o después del DUD, podría estar apuntando al necesario abordaje interdisciplinar de estas necesidades, ya que muchos equipos no cuentan con psicólogos ni especialistas en espiritualidad. Este desafío confluve con los estudios que manifiestan la dificultad actual de muchos profesionales para detectar y atender su propia dimensión espiritual y, por ende, la de pacientes y familias⁽³⁴⁾.

La importancia que los expertos dan a contar con un DUD lo más completo posible constata el valor de esta herramienta, haciendo deseable su extensión a otros lugares, ya sea con este mismo protocolo u otro similar, integrando la dimensión espiritual⁽⁶⁶⁾.

En el análisis de las NP y NE, el consenso permitió ajustar y actualizar los ítems existentes en el DUD. Entre las NP que aparecen actualmente en el DUD, todas fueron validadas excepto la hostilidad que no alcanzó consenso en ninguna de las rondas. Se incorporan el sufrimiento emocional, la ideación autolítica y la negación o ambivalencia del proceso. Cabe resaltar que la depresión y el sufrimiento emocional podrían solaparse, aunque ésta última aparece ligada a la vivencia concreta de la enfermedad. Autores como Barbero et al.⁽⁴²⁾ proponen hablar de “desmoralización” como parte del sufrimiento emocional ante la experiencia de enfermedad avanzada, término defendido como síntoma diferencial por Kissane et al.⁽⁶⁷⁾. Esta se entendería como el desánimo, desaliento, desamparo y pérdida de sentido de la vida y fracaso en pacientes paliativos⁽⁶⁸⁾. Este término, aunque relevante, parece entremezclar aspectos psicológicos y espirituales, algo que tendría que tenerse en cuenta a la hora de identificarlo y acompañarlo adecuadamente^(69,70).

En cuanto a las NE, solo quedó validada una de las 4 que actualmente conforman el DUD, la angustia vital. De entre las 6 NE incorporadas, algunas alcanzaron el consenso por unanimidad, como la desesperanza o no poder hallar sentido a la situación de enfermedad. Por otro lado, alguna de las NE incorporadas por consenso, como la desolación, requerirían de aclaraciones teóricas o nuevas exploraciones para asegurar interpretaciones uniformes entre los expertos, a pesar de alcanzar el 81,8% de consenso en la última ronda.

En conjunto, los ítems consensuados (Figura 2) parecen responder mejor a la comprensión de espiritualidad en clínica que la SECPAL plantea desde 2008 y validó en 2014, facilitando además la distinción con los ítems propios del ámbito psicoemocional:

"Es la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es un dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia"⁽⁶¹⁾.

Figura 2. Necesidades psicoemocionales y espirituales

NECESIDADES PSICOEMOCIONALES	
Actuales (DUD)	Actualizadas por consenso
<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Ansiedad - Hostilidad - Miedo - Depresión <p>- Claudicación emocional del cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Otros 	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Ansiedad - Miedo - Depresión <p>- Claudicación emocional del cuidador</p> <p>- Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ideación autolítica <p>- Mala gestión de la incertidumbre, negación o ambivalencia del proceso</p>
NECESIDADES ESPIRITUALES	
Actuales (DUD)	Actualizadas por consenso
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Por qué a mí? - Culpabilidad - Baja autoestima - Angustia vital <p>Otros</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Angustia vital - Desesperanza <p>- No se puede hallar sentido a la situación de enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desolación <p>- Coherencia / sentido de vida</p> <p>- Vivencia de la trascendencia</p> <p>- Relación con personas significativas</p>

5. Conclusiones

El DUD es una herramienta importante que mejora la práctica clínica y la coordinación entre los diversos profesionales del proceso paliativo. Sería recomendable una formación básica espiritual y psicológica para todos, aunque se requiera otra específica para los especialistas de cada área.

Algunos de los indicadores consensuados pueden seguir expresando ambigüedad o falta de definición entre lo psicológico y lo espiritual, tarea que podría afrontarse en próximos estudios. En todo caso, actualizar estos ítems consensuados podría mejorar el diagnóstico y el acompañamiento del paciente, ya sea en un DUD o en otro protocolo de coordinación y derivación.

6. Agradecimientos

Agradezco el tiempo dedicado por cada uno de los expertos participantes en el panel y la disponibilidad de Dña Belén Martínez Cruz, responsable junto a Dña Teresa García-Baquero Merino de elaborar el DUD en la CM. Y de manera especial, la dirección de este Trabajo Fin de Máster a Dña Ana Sofía Fernández Ribeiro.

7 Referencias bibliográficas

1. Knudson J, Swaney JR. Palliative Care and spirituality. *Phys Assist Clin* 2020; 5:321-30. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ccpa.2020.02.008>
2. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:1008-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2013.06.018>
3. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care: increasing evidence for their clinical application. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9:357-60. <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0000000000000173>
4. Galiana L, Oliver A, Benito E, Sansó N. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología*. 2016; 13:385-97. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.54443>
5. Serrat-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin* 2004; 123:406-12.
6. Reyes MM, De Lima L, Taboada P, Villaroel L, Vial JD, Blanco O, et al. Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Rev Med Chile* 2017; 145:747-54. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000600747>
7. Bermejo Higuera JC. Espiritualidad y salud. Diagnóstico y cuidado espiritual. Sal Terrae; 2021.
8. Benito E, Dones M, Barbero, J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016; 13:367-84.
9. Saunders C. The treatment of intractable pain in terminal cancer. *Proc R Soc Med* 1963; 56:195-7.
10. Saunders C. Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach. London: Edwards Arnold; 1991.
11. Saunders C. Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care. Lancaster (UK): Observatory Publications; 2005.
12. Saunders C. Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Madrid: IAHPC Press; 2011.
13. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliat Care* 2023; 22(1):1. <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>
14. Ramió Jofre A. Necesidades espirituales y atención profesional. Conferencia. Actas de la IX Jornada Nacional de la SECPAL. Espiritualidad en clínica. Palma de Mallorca: SECPAL; 2011.
15. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42 Spec No 3:24-33. http://dx.doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24
16. Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendoen, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. *JAMA* 2002;287:749-54. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.287.6.749>
17. Rudilla D, Soto A, Pérez MA, Galiana L, Fombuena M, Oliver A, Barreto, P. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: una revisión sistemática. *Med Paliat* 2018; 25:203-212. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.004>
18. Castelo-Branco MZ, Brito D, Fernandes-Sousa C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisao integrativa. Aquichan 2014; 14:100-8.
19. Puchalski CM, Blatt B, Kogan M, Butler A. Spirituality and health: the development of a field. *Acad Med* 2014;89:10-6. <http://dx.doi.org/10.1097/ACM.0000000000000083>
20. Guiarao Goris JA. La espiritualidad como dimensión de la concepción holística de salud. *ENE Rev de Enferm* 2013; 7:1-9.
21. National Quality Forum. A national framework and preferred practices for palliative and hospice care: A Consensus Report. Washington, DC: National Quality Forum; 2011.
22. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.

23. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur J Pal Care* 2011;18: 86-9.
24. World Health Organization. Definition of Palliative Care [Internet]. 2022 [consultado 3 de enero de 2025]. Disponible en <https://palliativecarensw.org.au/wp-content/uploads/2022/02/WHO-and-new-consensus-definition-of-PC.pdf>.
25. Benito E, Barbero J, Payás, A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Madrid: Arán Ed.; 2008.
26. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3:114-21.
27. Bayés R, Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Med Paliat* 2005; 12:99-107.
28. Singh KD. The grace in dying. How we are transformed spiritually as we die. San Francisco: Harper; 1998.
29. Haugan G. Meaning-in-life in nursing-homes patients: A correlate with physical and emotional symptoms. *J Clin Nurs* 2014; 23:1030-43. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12282>
30. Visser A, Garsen B, Vingerhoets A. Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psychooncology* 2010;19:565-72. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1626>
31. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacíeros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat* 2013; 20:93-102. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
32. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp* 2002; 263:5-24.
33. Ortega Galán AM, González de Haro MD. El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Med Paliat* 2016; 23:93-98. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.09.004>
34. Aráñuez Bravo C. El desarrollo de la inteligencia espiritual en la formación de los profesionales: un desafío para la humanización sociosanitaria. *Cuidad Enferm Educ Salud* 2023; 81:9-12.
35. Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C. y Galán González Serna, J. M. La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index Enferm* 2014; 23:153-6.
36. Johnson M, Bulechek GM, McCloskey J, Moorhead S, Maas M. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones: interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Elsevier; 2002.
37. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird, P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009;12:885-904. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
38. 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 del Consenso. *Med Paliat* 2011; 18:55-78. [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X(11)70006-4)
39. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med* 2014;17:642-56. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
40. Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med* 2009; 12:53-9. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>
41. European Association for Palliative Care (EAPC). Patient assessment, treatment, best practice". EAPC Onlus 2010. www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx
42. Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Obra Social "La Caixa"; 2016.
43. García-Baquero Merino MT, Martínez Cruz B, Pinedo Cañas F, Monleón-Just M, Ruiz López D. InfoPAL - electronic records for palliative care patients in the Madrid region. *Eur J Palliat Care* 2014; 21:42-4.
44. Servicio Madrileño de Salud. Plan integral de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid 2017-2020. Comunidad de Madrid; 2019. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>
45. Llinares JB. Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual. *Lab Hosp* 2003; 36:29-58.

46. García-Baquero Merino MT, Martínez Cruz B, Ruiz López D, Terrón-Barbosan, R. Lost in translation? Madrid integrated palliative unit. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2(Suppl 1):A56. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000196.162>
47. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Centro de Publicaciones; 2011.
48. Sekayi D, Kennedy A. Qualitative Delphi method: A four roundprocess with a worked example. *Qual Rep* 2017; 22:2755-63. <http://dx.doi.org/10.3310/hta19990>
49. McGlinchey T, Early R, Mason S, Johan-Fürst C, van Zuylen L, Wilkinson S, Ellershaw J. Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliat Med* 2023; 37:329-42. <http://dx.doi.org/10.1177/02692163231152523>
50. Romero-Collado A. Elementos esenciales para elaborar un estudio con el método Delphi. *Enferm Intensiva* 2021; 32:100-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2020.09.001>
51. McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and Delphi techniques. *Int J Clin Pharm* 2016; 38:655-62. <http://dx.doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>
52. Humphrey-Murto S, Varpio L, Gonsalves C, Wood TJ. Using consensus group methods such as Delphi and Nominal Group in medical education research. *Med Teach* 2017;39:14-9. <http://dx.doi.org/10.1080/0142159X.2017.1245856>
53. Varela-Ruiz M, Díaz-Bravo L, García-Durán R. Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Invest Educ Med* 2012; 1:90-5.
54. Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Alberti C. Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PLoS One* 2011;6(6):e20476. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0020476>
55. García Valdés M, Suárez Marín M. El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Rev Cubana Salud Pública* 2013; 39:253-67.
56. García-Ruiz ME, Lena-Acebo FJ. Aplicación del método Delphi en el diseño de una investigación cuantitativa sobre el fenómeno FABLAB. *EMPIRIA* 2018; 40:129-66. <http://dx.doi.org/10.5944/empiria.40.2018.22014>
57. Von der Gracht HA. Consensus measurement in Delphi studies Review and implications for future quality assurance. *Technol Forecast Soc Chang* 2012; 79:1525-36. <http://dx.doi.org/10.1016/j.techfore.2012.04.013>
58. Ortega Mohedano F. El método Delphi, prospectiva en Ciencias Sociales a través del análisis de un caso práctico. *Rev Esc Adm Neg* 2008; 64:31-54.
59. García-Olmo D, Hernández P, Bellón JM, Jover JM, Biondo S, Guadalajara H, et al. Informe del estudio Delphi de la Asociación Española de cirujanos sobre sutura quirúrgica de pared y cicatrización. *Ciencia y Evidencia* 2015; 1:3-8.
60. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosoc Interv* 2015; 24:79-82. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2015.06.002>
61. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2014.
62. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Centro de Publicaciones; 2009.
63. Soler Saiz MC, Lacasta Reverte MA, Cruzado Rodríguez JA, Die Trill M, Limonero García JT, Barreto Martín P, et al. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Psicología en Cuidados Paliativos. Madrid: Síosi Punto Gráfico; 2013.
64. Fonseca M. Atención de las necesidades espirituales y religiosas de pacientes por personal de salud. Un modelo basado en el acompañamiento espiritual. *Rev Cir* 2022;74:318-24. <http://dx.doi.org/10.35687/s2452-454920220031351>
65. López-Tarrida ÁC, Ruiz-Romero V, González-Martín T. Cuidando con sentido: la atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Rev Esp Salud Pública* 2020;94:202001002.

66. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MA. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit* 2012; 26(S1):63-68. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.032>
67. Kissane DW, Kelly BJ. Demoralisation, depression and desire for death: problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. *Aust N Z J Psychiatry* 2000; 34:325-33. <http://dx.doi.org/10.1080/j.1440-1614.2000.00692.x>
68. Rudilla D, Barreto P, Oliver A, Galiana L. Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicooncología* 2015; 12:315-34. http://dx.doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51012
69. Koenig HG. Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *Can J Psychiatry*. 2009; 54(5):283-91. <http://dx.doi.org/10.1177/070674370905400502>
70. Baumann K. Spiritual Health ist nicht Mental Health. In: Büssing A, Giebel A, Roser T, editors. *Spiritual Care & Existential Care interprofessionell*. Heidelberg: Springer Nature; 2024.

ANEXO 1: Cuestionario Ronda1

1. Para mantener la confidencialidad y poder cotejar las respuestas de cada experto/a en siguientes rondas, necesitamos que escriba un código de control que pueda recordar. SERÁ SU FECHA DE NACIMIENTO COMPLETA y las INICIALES DE SU NOMBRE Y DOS APELLIDOS: ddmmañoXXX. *Por ejemplo:* 07081973RRA (rosa ruiz aragoneses).

2. Marque su titulación académica:

Médico/a
Enfermero/a
Psicólogo/a
Trabajador/a social
Teólogo/a
Otros

3. Marque su principal ámbito de trabajo actual:

Atención primaria
Equipos de Atención domiciliaria
Psicólogo/a EAPS
Atención especializada
Equipos de soporte hospitalario
Unidad de cuidados paliativos
Otros

4. Tiempo de experiencia trabajando en el ámbito paliativo (años y meses):

5. ¿Ha trabajado o trabaja en la Comunidad de Madrid?:

He trabajado en la Comunidad de Madrid pero no actualmente
Trabajo actualmente en la Comunidad de Madrid
Nunca he trabajado en la Comunidad de Madrid

IMPORTANCIA DE IDENTIFICAR NECESIDADES PSICOEMOCIONALES Y ESPIRITUALES

6. Creo importante identificar las necesidades espirituales en fase paliativa:

SÍ

NO

Lo es pero no suele haber tiempo ni recursos para hacerlo

7. Creo importante identificar las necesidades psicoemocionales de pacientes en fase paliativa:

SÍ

NO

Lo es pero no suele haber tiempo ni recursos para hacerlo

8. Me parece irrelevante diferenciar las necesidades espirituales de las psicoemocionales de pacientes en fase paliativa:

SÍ

NO

Lo es pero en la práctica no aporta utilidad alguna diferenciarlo

9. ¿Considera necesaria una **formación específica en espiritualidad** para los profesionales que valoren y acompañen esta dimensión en los pacientes? Si es así, ¿cuál propone?

10. ¿Considera necesaria una **formación específica psicoemocional** para los profesionales que valoren y acompañen esta dimensión en los pacientes? Si es así, ¿cuál propone?

11. Valore la importancia que tiene a su juicio, como profesional, contar con un documento de derivación donde se han registrado todos los apartados (del 1 al 10).

VALORACIÓN DE LOS ÍTEMES MÁS APROPIADOS PARA VALORAR CADA DIMENSIÓN

A continuación verá los ítems que actualmente describen cada dimensión en el **documento único de derivación (DUD)** de la Comunidad de Madrid y, además, **otros aportados por diferentes estudios o escalas**. Es muy importante que valore con mayor puntuación los ítems que mejor considere que pueden discriminar cada una de las dimensiones.

12. Valore la **idoneidad** de los siguientes ítems como síntomas **diferenciadores** en la **valoración psicoemocional** en la derivación de un paciente paliativo (1 muy poco; 2 poco; 3 algo; 4 bastante; 5 mucho).

- Tristeza
- Ansiedad
- Depresión
- Miedo
- Hostilidad
- Claudicación emocional del cuidador
- Bloqueo emocional
- Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada
- Gestión de la culpa
- Manejo de la agresividad
- Ideación autolítica

13. Puede añadir otras necesidades psicoemocionales que le parezcan diferenciadoras en la valoración del profesional y/o para incluirse en la hoja de derivación.

14. Valora la **idoneidad** de los siguientes items como **síntomas diferenciadores** en la **valoración espiritual** en la derivación de un paciente paliativo (1 muy poco; 2 poco; 3 algo; 4 bastante; 5 mucho):
 - ¿Por qué a mí?
 - Culpabilidad
 - Baja autoestima
 - Angustia vital
 - No puede hallar sentido a la situación de enfermedad
 - Necesidad de querer y sentirse querido
 - No puede releer su vida positivamente
 - Desesperanza
 - Necesidad de perdonar o perdonarse
 - No ve modo de dar continuidad a su vida o legado

15. Puede AÑADIR OTRAS **necesidades espirituales** que le parezcan **diferenciadoras** en la valoración profesional y/o para incluirse en la hoja de derivación:

16. Por último, comente o añada cualquier cosa que le parezca que deberíamos tener en cuenta en relación a la valoración psicoemocional y espiritual:

ANEXO 2: Cuestionario Ronda2

RELACIÓN ENTRE LO PSICOEMOCIONAL Y LO ESPIRITUAL

A partir de las respuestas de ustedes como expertos en la primera ronda, exploramos brevemente la valoración de lo psicoemocional y lo espiritual en el **documento único de derivación (DUD)**, las diferencias y relaciones entre ambas dimensiones.

1. Código...
2. Valore la importancia que tiene para usted diferenciar las necesidades espirituales de las psicoemocionales en el DUD de paliativos (del 1 al 10)
3. En el DUD, creo importante y más eficaz:
 Diferenciar las necesidades espirituales de las psicoemocionales
 Unificar las necesidades espirituales y las psicoemocionales
4. Durante el tratamiento y acompañamiento paliativo (pre y post derivación), creo importante y más eficaz:
 Diferenciar las necesidades espirituales de las psicoemocionales
 Unificar las necesidades espirituales y las psicoemocionales
5. Creo importante que **el DUD registre también los recursos del paciente** y no solo las necesidades, tanto psicoemocionales como espirituales: SI / NO.
6. Valore la importancia que tiene a su juicio, como profesional, contar con un DUD donde se han registrado todos los apartados (del 1 al 10).
7. Añada cualquier aclaración o comentario que considere importante tener en cuenta sobre la relación entre lo psicoemocional y lo espiritual:

VALORACIÓN DE LOS ÍTEMES

Recuerde que le pedimos valorar la idoneidad y relevancia de cada ítem para detectar las necesidades psicoemocionales y espirituales, de manera independiente y siempre referido únicamente al **DUD**. Si algún ítem le pareciera relevante por sí mismo pero no para detectar la dimensión que se señale en cada caso, no debe dar una puntuación alta. Tampoco si a pesar de su idoneidad usted no considera que es relevante en el DUD (aunque sí pueda serlo en el acompañamiento y tratamiento posterior).

8. Seguidamente, hemos añadidos ítems aportados por algunos expertos como **elementos clave relevantes por su idoneidad para la valoración psicoemocional en la hoja de derivación de paliativos (DUD)**. Le rogamos que valore cada uno de ellos de la siguiente manera (1 muy poco idóneos en la DUD; 2 poco idóneos en la DUD; 3 algo idóneo en la DUD; 4 bastante idóneos en la DUD; 5 muy idóneos en la DUD):
 - Tristeza
 - Ansiedad
 - Depresión

- Miedo
 - Hostilidad
 - Claudicación emocional del cuidador
 - Bloqueo emocional
 - Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada
 - Gestión de la culpa
 - Manejo de la agresividad
 - Ideación autolítica
 - Negación o ambivalencia del proceso
 - Afrontamiento de la situación de enfermedad
 - Gestión o manejo de la información
 - Cansancio
9. Seguidamente, hemos añadidos ítems aportados por algunos expertos como **elementos clave relevantes por su idoneidad para la valoración espiritual en el DUD**. Le rogamos que valore cada uno de ellos de la siguiente manera (1 muy poco idóneos en la DUD; 2 poco idóneos en la DUD; 3 algo idóneo en la DUD; 4 bastante idóneos en la DUD; 5 muy idóneos en la DUD):
- ¿Por qué a mí?
 - Culpabilidad
 - Baja autoestima
 - Angustia vital
 - No puede hallar sentido a la situación de enfermedad
 - Necesidad de querer y sentirse querido
 - No puede releer su vida positivamente
 - Desesperanza
 - Necesidad de perdonar o perdonarse
 - No ve modo de dar continuidad a su vida o legado
 - Propósito
 - Valores y recursos en que se apoya el paciente
 - Ritos significativos
 - Desolación
 - Coherencia / sentido de vida
 - Vivencia de la trascendencia
 - Relación con personas significativas
10. Añada cualquier comentario, sugerencia o aclaración que le parezca importante para nuestro tema...

ANEXO 3: Cuestionario Ronda3

1. Código....
2. Valore la importancia que tiene para usted diferenciar las necesidades espirituales de las psicoemocionales en la hoja de derivación de paliativos (del 1 al 10)
3. Valore la importancia que tiene para usted, como profesional, contar con una hoja de derivación donde se han registrado todos los apartados:

VALORACIÓN DE LOS ÍTEMES

Queremos valorar la **idoneidad y relevancia de cada ítem** para detectar las necesidades psicoemocionales y espirituales, de manera independiente y siempre referido únicamente al DUD. **Si algún ítem le pareciera relevante por sí mismo pero no para detectar la dimensión que se señale en cada caso, no debe dar una puntuación alta.** Tampoco si a pesar de su idoneidad usted no considera que es relevante **en el DUD** (aunque sí pueda serlo en el acompañamiento y tratamiento posterior).

4. Seguidamente, hemos añadidos ítems aportados por algunos expertos como **elementos clave relevantes por su idoneidad para la valoración psicoemocional en la hoja de derivación de paliativos (DUD)**. Le rogamos que valore cada uno de ellos, siendo **1 muy poco idóneo y 5 muy idóneo como indicador psicoemocional**:
 - Tristeza
 - Ansiedad
 - Depresión
 - Miedo
 - Hostilidad
 - Claudicación emocional del cuidador
 - Bloqueo emocional
 - Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada
 - Gestión de la culpa
 - Manejo de la agresividad
 - Ideación autolítica
 - Negación o ambivalencia del proceso
 - Afrontamiento de la situación de enfermedad
 - Gestión o manejo de la información
 - Cansancio
5. Seguidamente, hemos añadidos ítems aportados por algunos expertos como **elementos clave relevantes por su idoneidad para la valoración espiritual en la hoja de derivación de paliativos (DUD)**. Le rogamos que valore cada uno de ellos, siendo **1 muy poco idóneo y 5 muy idóneo como indicador espiritual**:
 - ¿Por qué a mí?
 - Culpabilidad
 - Baja autoestima
 - Angustia vital
 - No puede hallar sentido a la situación de enfermedad

- Necesidad de querer y sentirse querido
 - No puede releer su vida positivamente
 - Desesperanza
 - Necesidad de perdonar o perdonarse
 - No ve modo de dar continuidad a su vida o legado
 - Propósito
 - Valores y recursos en que se apoya el paciente
 - Ritos significativos
 - Desolación
 - Coherencia / sentido de vida
 - Vivencia de la trascendencia
 - Relación con personas significativas
6. Añada cualquier comentario, sugerencia o aclaración final que quiera que conste en este estudio: