

José Carlos Bermejo Higuera
Marta Villacieros Durbán

Centro de Humanización de la Salud. Tres Cantos. Madrid.

Correspondencia:

Marta Villacieros Durbán
Centro de Humanización de la Salud
Sector Escultores 39
28760 Tres Cantos (Madrid)
Correo electrónico: investigacion@humanizar.es

Componentes de la esperanza en situación de terminalidad. Estudio de desarrollo de una escala de medida

Components of hope in situation of terminality. Study for development of a measurement scale

RESUMEN

Objetivo: Analizar qué factores subyacen a la esperanza al final de la vida mediante el desarrollo de una escala de medida.

Método: Estudio de validación. De una población de aproximadamente 300 asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos organizadas por un centro sociosanitario se recogieron 163 cuestionarios válidos, 141 (86,5%) cumplimentados por mujeres y 22 (13,5%) por hombres, con una media de edad de 40,92 años (DT: 14,52). Tras una revisión bibliográfica sobre el concepto de esperanza se elaboró un listado de 78 ítems y se realizó un análisis factorial exploratorio.

Resultados: Se obtuvo una escala de 69 ítems con seis factores: compañía (20 ítems, alfa 0,921), espiritualidad (12 ítems, 0,907), actitud personal (19 ítems, 0,864), negación (3 ítems, 0,674), sostener (7 ítems, 0,742) y lucha (8 ítems, 0,813). Existen diferencias significativas ($p < 0,05$) entre las puntuaciones de los grupos que se diferencian en cuanto a sus creencias sobre lo que hay más allá de la muerte. Puntúan más bajo los que no creen que haya nada frente a los que creen que allí están los seres queridos y los que creen que después está Dios (242 frente a 264 y 269).

Conclusiones: Los resultados sugieren que la esperanza en terminalidad se obtiene a través de tres vías: la relación con otros (o seres queridos), la relación con Dios (o trascendencia) y la relación con uno mismo (o actitud personal). Destacamos que la espiritualidad añade esperanza al que cree en que hay algo más allá (sean los seres queridos o Dios) ante la situación de terminalidad.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, esperanza, escala de medida, espiritualidad.

ABSTRACT

Objective: to analyse the factors that underlie the hope at the end of life through the development of a measurement scale.

Method: Validation study. Of a population of approximately 300 attendees at the Conference on Palliative Care organized by a healthcare center, 163 valid questionnaires were collected, 141 (86.5%) women and 22 (13.5%) men, with an average age of 40,92 (d.t. 14.52, 17 and maximum 75 minimum). After a review of the literature on hope concept and definitions by recognized authors a list of 78 items was developed and a exploratory factor analysis was developed.

Results: a 69 items scale with 6 factors was obtained: Company (20 items, alpha 0.921), Spirituality (12 items, 0.907), Personal attitude (19 items, 0.864), Denial (3 items, 0.674), Hold (7 items, 0.742) and Fight (8 items, 0.813). There are significant differences ($p < .05$) among scores of groups that differ in their beliefs about what lies beyond death. They scored lowest, those who do not believe there is anything against those who believe that there are loved ones and those who believe that after is God (242 vs 264 and 269).

Conclusions: results suggest that hope is obtained through a 3-way path, the relationship with others (or beloved), with God (or transcendence) and with one's self (or personal attitude). We emphasize that the spirituality adds hope to whom believe that there is something beyond (beloved or God) in terminality situation.

KEYWORDS: palliative care, hope, scale measurement, spirituality.

■ INTRODUCCIÓN

La atención en cuidados paliativos recoge dos aspectos fundamentales: por un lado, prevenir y curar enfermedades, y por otro ayudar a los seres humanos a morir en paz¹⁻³. Existe consenso en cuanto a los factores que afectan a la calidad de vida en fase terminal: entre ellos se incluyen aspectos emocionales, espirituales, de comunicación entre los participantes del proceso y los relativos al control personal⁴. La intervención psicosocial es pieza clave en cualquiera de estos aspectos y contribuye a canalizar e inte-

gar las dificultades que pueden surgir^{5,6}. Como enfatizan Kübler-Ross⁷ y otros autores^{8,9}, el acompañamiento al enfermo y a su familia les ayuda a aceptar su realidad enfrentando su propia muerte.

Tradicionalmente es en el campo del debate filosófico únicamente donde se han cuestionado los contenidos de la esperanza¹⁰⁻¹³. Desde la cultura judeocristiana se define la esperanza como una de las necesidades espirituales fundamentales al final de la vida. Desde este enfoque, la esperanza es mayor si se cree que hay alguna forma de vida después de la muerte¹⁴⁻¹⁹.

La esperanza en cuidados paliativos se describe como un fenómeno que experimentan pacientes y familiares, como un concepto o como un constructo²⁰⁻²³. La investigación sobre esperanza y desesperanza muestra que estas experiencias afectan a las personas en las relaciones (entre pacientes y familiares) y consigo mismos (también en forma de mejor o peor evolución clínica)^{24,25}.

Los estudios que se centran en su significado en pacientes lo definen como forma de afrontamiento de la enfermedad terminal, como fuerza interior y como forma de vivir el presente²⁶. Las dimensiones más significativas de la esperanza están relacionadas con las relaciones significativas²⁶, la espera de algo bueno y la reconciliación con la vida²¹ y la espiritualidad²⁷. Cuando se han utilizado escalas de medida de la esperanza²⁸ u otros instrumentos^{29,30} se ha visto que los pacientes tienen incluso más esperanza que los familiares.

En nuestro país, un estudio reciente realizado en una muestra de 66 usuarios de una unidad de cuidados paliativos (UCP) con atención espiritual revela que el 82% de los pacientes viven esperanzados, y de hecho la atención espiritual les sirve de ayuda para encontrar sentido a su existencia²⁹. Se observa también en este estudio la gran variabilidad ya mencionada por otros autores⁸ en la vivencia del proceso de morir. En el mismo momento en que los pacientes tienen esperanza, sus cuidadores no la tienen (o la tienen, pero en menor medida); sin embargo, una vez los pacientes fallecen (a los 6 meses), sus cuidadores vuelven a mostrarla. Estos aspectos aparecen repetidamente en los estudios, pero no existen investigaciones que concreten en qué consiste la esperanza para el enfermo terminal.

Por otro lado, muchos estudios sobre esperanza se han centrado en la desesperanza. De hecho, los instrumentos de medida más utilizados en el ámbito de los cuidados paliativos son escalas de desesperanza³¹⁻³⁴. Existen muchas maneras de indagar en estas cuestiones. En el caso de construir escalas o cuestionarios de medida, sobre todo en ámbitos de tanto sufrimiento como el de los cuidados paliativos³⁵, estas han de ser instrumentos de evaluación sencillos, fácilmente comprensibles, relevantes y éticos³⁶. Y, aunque su funcionalidad responda principalmente a la eliminación del factor subjetivo del evaluador, es deseable que en lo posible constituyan también un elemento terapéutico para el que está siendo investigado⁸. Una escala que evalúa desesperanza puede ocasionar distrés y malestar, mientras que una escala que evalúa esperanza puede generar, al menos en cuanto al contenido de los ítems, esperanza en la terminalidad. De esta forma, también se podrían analizar cuáles son los factores que subyacen a la esperanza y las formas de generar o mantenerla al final de la vida.

■ OBJETIVOS

Teniendo en cuenta estas premisas, el objetivo de este estudio fue diseñar un instrumento de medición de la esperanza y sus componentes, sencillo y de fácil uso para los equipos interdisciplinarios dentro del ámbito de los cuidados paliativos.

■ MATERIAL Y MÉTODO

Diseño del estudio: Estudio de validación de una escala de medida de la esperanza ante la enfermedad terminal.

Participantes: de una población de aproximadamente 300 asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos organizadas por un centro socio-sanitario y formativo de la comunidad de Madrid, contestaron al cuestionario 183 personas, pero se eliminaron 22 cuestionarios, con lo que

resultó una muestra final de 163; de ellos, 141 (86,5%) eran mujeres y 22 (13,5%), hombres, con una media de edad de 40,92 años (DT: 14,52, mínimo 17 y máximo 75). Dado el perfil de invitados a las Jornadas, se conocía que la mayoría de los asistentes estaban relacionados con la experiencia de terminalidad.

Instrumento: se realizó una revisión bibliográfica sobre el concepto de esperanza. Para ello se estudiaron las definiciones de autores y estudios reconocidos^{1-4,7,9,10-23,31,37}. A partir de ahí se elaboró un listado de ítems que recogían los contenidos revisados y posibles significados específicos ante la terminalidad, tratando de recoger dimensiones relativas tanto al apoyo psicoemocional como de sentido trascendente.

Distintos expertos (en humanización de la salud, en relación de ayuda y atención espiritual, en asistencia espiritual, en enfermería clínica e investigación y en teología) realizaron la labor de jueces. Durante el proceso de validación de contenido (o exploración de si el instrumento mide el concepto que quiere medir) analizaron los ítems redactados como opciones válidas o no para los contenidos de la esperanza. Esto se realizó en dos fases. En la primera eliminaron, añadieron y modificaron ítems. En la segunda se les envió el ejercicio definitivo para que mostraran su conformidad con el resultado final.

Este cuestionario resultante de 78 ítems incluía tres apartados que diferenciaban entre componentes de la esperanza, lo que se necesita para tener esperanza en la enfermedad terminal y qué es la esperanza en enfermedad terminal. El primer apartado bajo el encabezado "La esperanza ES..." incluía 34 ítems y el segundo apartado bajo el encabezado "Ante la fase terminal de una enfermedad...", se dividía en dos partes: "Para tener esperanza NECESITARÍA..." (21 ítems) y "Mi esperanza SERÍA..." (21 ítems). La primera parte a puntuar del 1 (totalmente en desacuerdo) al 5 (totalmente de acuerdo), y la segunda parte del 1 (nada) al 5 (mucho), dependiendo del grado de acuerdo con la afirmación.

Además, para obtener evidencias de relaciones con otras variables se recogió una afirmación con tres opciones de respuesta a elegir: Mas allá de la muerte... 1) yo creo que no hay nada, 2) yo creo que nos encontramos con nuestros seres queridos, y 3) yo creo que nos encontramos con Dios (la Divinidad, el Amor, la Felicidad), ya que según la literatura especializada^{10,15-19}, en nuestra cultura la esperanza ante la enfermedad terminal es mayor si se cree que hay alguna forma de vida después de la muerte (opción 2 o 3).

También se recogió la existencia de experiencias de terminalidad previas: 1) no he vivido de manera cercana experiencias de terminalidad, 2) sí, vinculadas a una UCP y 3) sí, pero sin vincular a una UCP y otras variables demográficas: edad, sexo, religión (católica, otras y ninguna), formación (universitaria o no) y profesión (socio-sanitaria o no).

Procedimiento

El cuestionario se entregó a todos los asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos y Familia junto con la documentación entregada en las mesas de inscripción. Se pidió la colaboración y que lo entregaran antes de finalizar las Jornadas y se recogieron en las mesas de inscripción.

Análisis estadísticos

Se utilizaron los paquetes estadísticos SPSS v18.0 y FACTOR v7.02. Se eliminaron aquellos cuestionarios con más de un 10% de omisiones en sus respuestas y los valores perdidos se reemplazaron por la media de la serie.

Para analizar la estructura subyacente de la escala se realizó el análisis factorial exploratorio de ejes principales. La extracción de factores mediante el método de análisis paralelos (en el programa FACTOR) y la rotación fue oblicua Oblimin. Tanto en la escala global como para las subescalas se obtuvo la fiabilidad mediante consistencia interna (global con el coeficiente alfa de Cronbach y por el método de dos mitades con el coeficiente de Spearman-Brown). Para todos los ítems se obtuvieron los índices de homogeneidad corregida. Se utilizó la *t* de Student para contrastar diferencias de medias entre niveles de variables categóricas y ANOVA cuando eran más de dos niveles a contrastar. Los contrastes *post hoc*, mediante el estadístico HSD de Tukey a no ser que se incumpliera la igualdad de varianzas, donde se utilizó Games-Howell. El cálculo del tamaño del efecto, mediante eta cuadrado parcial.

■ RESULTADOS

La tasa de respuesta fue de alrededor del 61%. En la muestra de estudio (tabla 1) la mayoría se declararon creyentes católicos y habían vivido experiencias cercanas de terminalidad. Aproximadamente la mitad de la muestra tenía formación universitaria y declararon creer que más allá de la muerte se encuentra Dios o alguna forma de divinidad.

Tabla 1. Descripción de la muestra

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	141	86,5
	Hombre	22	13,5
	Total	163	100,0
Formación	No universitaria	68	43,0
	Universitaria	90	57,0
	Total	158	100,0
Profesión	Sociosanitaria	112	72,3
	No sociosanitaria	43	27,7
	Total	155	100,0
Creencias	Creyente católico	107	68,6
	Creyente otra religión	12	7,7
	No creyente	37	23,7
	Total	156	100,0
Experiencia de terminalidad	No he vivido	37	24,0
	Sí, vinculada a una UCP	54	35,1
	Sí, fuera de una UCP	63	40,9
	Total	154	100,0
Más allá de la muerte	No hay nada	34	23,1
	Están los seres queridos	45	30,6
	Dios, divinidad...	68	46,3
	Total	147	100,0

UCP: unidad de cuidados paliativos.

En los cuestionarios en los que se reemplazaron los valores perdidos por la media de la serie, los ítems que más reemplazos obtuvieron fueron el 9, 14 y 12 con 8, 7 y 6 reemplazos, respectivamente.

Para la validación estadística del cuestionario el resultado de la extracción de factores mediante análisis paralelos (FACTOR v7.02) fue de 6, por lo que en el análisis factorial exploratorio posterior (SPSS v18.0) se determinó en 6 el número de factores. Se eliminaron aquellos ítems (5 en total) que saturaban menos de un 0,35 en el factor y aquellos con un coeficiente de homogeneidad corregida menor de 0,3. De esta forma, la escala que inicialmente contaba con 78 ítems quedó en 69 (tabla 2).

Para interpretar los factores se tomó como referencia principal el ítem con mayor saturación en cada uno de ellos (tabla 2, en negrita). Se detallan las características de los factores obtenidos en la tabla 3.

El primer factor, nombrado *compañía* (20 ítems), hace referencia a la esperanza que aporta la compañía de los seres queridos, al aporte emocional que generan el conjunto de las actitudes de las personas que rodean el proceso de despedida (familiares o seres queridos). Dicho aporte se plasma en términos de confianza, dignidad, afecto, confort, optimismo, consuelo, etc., para el enfermo. Su alfa de Cronbach fue de 0,921.

El segundo factor se nombró *espiritualidad* (12 ítems), ya que sus ítems hablan de la esperanza que se obtiene de la vivencia espiritual, recogido en tiempos para espacios de oración, sentir fe, trascender, saber que hay algo más allá, etc. Su alfa fue de 0,907.

El tercer factor, *actitud personal* (19 ítems), recoge la esperanza derivada de tener una actitud personal saludable o positiva, actitudes de apoyo en uno mismo, realización de deseos, ilusión, bien propio... que fortalece la vivencia de integración personal, ayudando a minimizar el sufrimiento. Su alfa de Cronbach fue de 0,864.

El factor 4, *negación*, incluye tres afirmaciones que niegan el sufrimiento, no saber lo que pasa, no sentir y la creencia de que la esperanza es imposible. Su alfa fue de 0,674.

El quinto factor se nombró *sostener* (7 ítems), ya que recoge la esperanza derivada de ser capaz de atravesar la vivencia de la situación terminal con un alfa de 0,742.

El último, *lucha*, recoge la esperanza que se obtiene de los movimientos activos de superación. Especifica que para tener esperanza se necesita capacidad de esfuerzo. Consta de 8 ítems y un alfa de Cronbach de 0,813.

Las correlaciones de Pearson obtenidas entre factores fueron entre primero y último ($r = 0,340$) y segundo y quinto ($r = 0,347$). Los ítems ambiguos (que saturaban más de 0,35 en dos factores, como el 14) se dejaron en el factor al que habían sido asignados, ya que su redacción encajaba mejor.

El coeficiente de Spearman-Brown para la fiabilidad mediante el método de las dos mitades para la escala global resultante fue de 0,624.

En la búsqueda de evidencias de validez de contenido se realizó el ANOVA de 1 factor (tabla 4) para contrastar diferencias de medias en escala y subescalas entre los niveles de la variable categórica "Más allá de la muerte". La prueba de Levene confirmó la hipótesis de igualdad de varianzas, por lo que se procedió a los contrastes *post hoc* mediante HSD de Tukey, a excepción del factor 2, espiritualidad, donde no asumiendo varianzas iguales, se utilizó Games-Howell.

En las puntuaciones totales de la escala se encontraron diferencias significativas (tabla 4). Los tamaños del efecto (eta cuadrado parcial) fueron para la escala total: 0,128 (según Cohen moderado-severo), para el factor 2: 0,427 (severo) y para el factor 5: 0,065 (moderado).

Aunque se obtienen algunas diferencias de medias (*t* de Student para muestras independientes) entre niveles de formación (los no universitarios puntúan más alto en factor 4 y más bajo en factor 5), el tamaño del

Tabla 2. Factores y pesos factoriales por ítem, obtenidos en el análisis factorial exploratorio (matriz de configuración o rotada)

Ítems del cuestionario	Factores obtenidos					
	1	2	3	4	5	6
71. SERÍA... sentirme acompañado	0,73	0,048	-0,014	-0,203	-0,27	0,071
60. SERÍA... sentir confianza	0,666	0,05	-0,03	-0,126	-0,021	0,132
63. SERÍA... sentir dignidad	0,663	0,029	-0,075	-0,049	0,165	-0,068
59. SERÍA... sentir afecto	0,627	0,006	0,039	-0,137	-0,018	0,016
72. SERÍA... sentirme confortado/a	0,6	0,14	0,056	-0,144	-0,081	0,144
66. SERÍA... sentir optimismo	0,598	0,052	0,092	-0,015	-0,097	0,185
58. SERÍA... no tener miedo a morir	0,589	0,01	-0,199	0,108	0,226	0
61. SERÍA... sentir consuelo	0,588	0,121	-0,033	0,008	0,174	0,025
64. SERÍA... sentir disponibilidad	0,558	-0,012	0,042	0,049	0,22	0,075
69. SERÍA... sentir seguridad	0,554	0,084	0,016	0,073	-0,119	0,271
68. SERÍA... sentir fuerza	0,534	0,126	0,156	0,038	-0,159	0,286
67. SERÍA... sentir paciencia	0,523	0,203	0,043	0,032	-0,133	0,241
78. SERÍA... sentir descanso	0,503	0,001	0,114	0,045	-0,149	0,019
53. NECESITARÍA... reconciliarme conmigo mismo/a	0,495	0,116	-0,063	-0,221	0,155	0,19
70. SERÍA... sentir vitalidad	0,443	0,006	0,059	0,18	-0,181	0,326
73. SERÍA... sentirme feliz	0,439	0,06	0,083	-0,14	-0,239	0,235
51. NECESITARÍA... tener cerca a mi familia	0,421	-0,053	0,183	-0,242	-0,094	0,308
76. SERÍA... sentirme persona	0,421	0,214	-0,016	-0,232	-0,209	0,175
43. NECESITARÍA... no tener dolor	0,415	-0,036	-0,043	0,069	0,13	-0,127
62. SERÍA... sentir coraje	0,396	0,076	0,071	0,099	0,131	0,065
45. NECESITARÍA... tener ratos de oración	-0,034	0,905	-0,09	0,007	-0,02	0,091
65. SERÍA... sentir fe	0,111	0,844	-0,057	0,091	-0,134	0,042
46. NECESITARÍA... saber que hay algo más allá	-0,039	0,774	-0,013	-0,027	0,068	0,064
48. NECESITARÍA... tener quien me apoye espiritualmente	0,059	0,653	-0,043	-0,087	0,124	0,205
74. SERÍA... sentirme fiel a mis creencias	0,224	0,648	-0,114	-0,004	0,04	0,032
16. ESPERANZA... es creer que con la muerte no acaba todo	-0,025	0,568	0,257	0,033	0,053	-0,165
7. ESPERANZA... es creer en el amor que trasciende o va más allá de mis seres queridos	-0,019	0,558	0,106	0,17	0,204	-0,099
18. ESPERANZA... es creer que la vida es eterna	0,083	0,558	0,281	-0,207	0,154	-0,267
75. SERÍA... sentirme perdonado/a	0,364	0,526	-0,007	-0,206	-0,095	0,045
24. ESPERANZA... se plasma en el rito religioso	-0,157	0,508	-0,079	0,245	0,152	0,152
20. ESPERANZA... es confiar en que en el corazón hay perdón	0,059	0,506	0,316	-0,099	0,189	-0,149
14. ESPERANZA... es creer que no voy a sufrir	0,038	0,082	0,642	0,364	-0,146	-0,144
19. ESPERANZA... es sentir que estoy satisfecho/a con mi vida	-0,023	0,053	0,6	-0,114	0,217	-0,044
15. ESPERANZA... es sentirse seguro/a	0,039	0,117	0,592	-0,073	-0,031	-0,062

Ítems del cuestionario	Factores obtenidos					
	1	2	3	4	5	6
17. ESPERANZA... es la expresión natural de un deseo	-0,054	-0,022	0,576	0,009	-0,096	0,185
9. ESPERANZA... es el arte de conseguir que el proceso sea una sucesión de presentes gustosos	0,064	-0,125	0,556	-0,078	-0,1	0,04
4. ESPERANZA... es pensar en algo concreto y determinado que deseo que llegue cuanto antes	-0,08	-0,014	0,523	0,296	-0,161	0,069
13. ESPERANZA... es aguardar con paciencia	-0,111	0,111	0,5	0,104	0,042	0,191
12. ESPERANZA... es el deseo del propio bien que es inherente a la vida	-0,05	0,24	0,496	-0,044	0,149	-0,142
10. ESPERANZA... es una forma de proyección, ilusión, expresión de un deseo	0,065	-0,197	0,494	0,055	-0,006	0,126
3. ESPERANZA... es estar vigilante, alerta frente a lo desfavorable	0,03	0,082	0,448	0,156	0,027	-0,01
5. ESPERANZA... es vivir con pasión lo que me sucede	0,054	0,066	0,428	-0,224	0,202	-0,094
2. ESPERANZA... significa poder alegrarse en algunos momentos	0,143	-0,09	0,427	0,189	0,077	-0,135
1. ESPERANZA... es confiar en la realización de mis deseos	0,144	-0,204	0,422	0,081	-0,19	0,121
28. ESPERANZA... permite superar las frustraciones	-0,111	0,002	0,418	-0,263	0,268	0,188
6. ESPERANZA... es creer en el amor existente entre las personas	0,168	0,345	0,404	-0,151	0,079	-0,274
33. ESPERANZA... se encuentra en las personas que me acompañan	0,044	0,027	0,403	-0,003	0,102	0,112
11. ESPERANZA... es ser capaz de trascender los deseos particulares	-0,112	0,056	0,397	-0,205	0,254	0,114
27. ESPERANZA... surge de las experiencias positivas vividas	-0,086	0,08	0,368	0,014	0,05	0,207
8. ESPERANZA... es moverse hacia la conquista de un bien alto y difícil	-0,033	0,246	0,355	0,105	0,048	-0,023
34. ESPERANZA... para tener esperanza es mejor no saber lo negativo	-0,036	-0,011	0,165	0,571	0,063	0,126
77. SERÍA... no sentir	0,006	0,044	0,091	0,536	0,049	-0,015
31. ESPERANZA... es imposible tener esperanza en la enfermedad terminal	0,068	-0,108	0,103	0,446	-0,099	0,024
21. ESPERANZA... permite vivir la inseguridad	0,023	0,056	0,008	-0,028	0,577	-0,067
23. ESPERANZA... permite vivir la angustia	0,006	0,102	-0,052	0,079	0,565	-0,003
22. ESPERANZA... se plasma en el encuentro personal	0,057	0,183	0,18	-0,14	0,477	-0,092
25. ESPERANZA... se va generando activamente en medio de la adversidad	-0,028	0,038	0,199	-0,084	0,444	0,075
26. ESPERANZA... permite sentir que los límites de la naturaleza se pueden franquear	-0,077	0,183	0,167	0,009	0,429	0,154
35. NECESITARÍA... cerrar asuntos pendientes	0,102	0,064	-0,043	-0,131	0,39	-0,009
30. ESPERANZA... es dinámica, no se sacia, es inquieta y busca	0,086	-0,069	0,187	-0,248	0,366	-0,014
37. NECESITARÍA... capacidad de esfuerzo	0,134	0,005	0,059	0,128	0,036	0,577
56. NECESITARÍA... saber luchar o combatir	0,027	-0,026	0,151	0,138	0	0,544
52. NECESITARÍA... hablar de mis sentimientos	0,279	-0,032	0,029	-0,286	0,188	0,478
44. NECESITARÍA... poder razonar	0,264	-0,132	0,021	0,077	-0,047	0,463
38. NECESITARÍA... compartir mi vivencia	0,173	0,111	-0,04	-0,123	0,173	0,438
40. NECESITARÍA... creer que me puedo curar	-0,065	0,167	0,153	0,339	-0,148	0,437
41. NECESITARÍA... darle sentido a lo que me pasa	0,058	0,212	0,083	-0,233	0,146	0,43
50. NECESITARÍA... ser perseverante	0,295	0,102	0,067	0,063	0,159	0,425
42. NECESITARÍA... momentos de disfrutar	0,137	-0,126	0,146	-0,29	0,151	0,393

Tabla 3. Descripción de los factores

Factores	Alfa de Cronbach	Media	DT	Min./máx.	Núm. ítems	Media/ítem
Compañía	0,921	86,39	11,14	24/100	20	4,32
Espiritualidad	0,907	45,26	10,22	18/60	12	3,77
Actitud personal	0,864	66,84	10,89	22/95	19	3,52
Negación	0,674	6,64	2,89	3/14	3	2,21
Sostener	0,742	24,88	4,62	10/35	7	3,55
Lucha	0,813	32,54	4,92	8/40	8	4,07
Total	0,928	262,54	29,48	134/337	69	3,80

DT: desviación típica.

Tabla 4. Diferencias de medias obtenidas en el ANOVA de 1 factor

Factores	Más allá de la muerte		
	Nada (n = 34)	Seres queridos (n = 45)	Dios (n = 68)
	Media	Media	Media
Compañía	83,9799	87,7503	86,2005
Espiritualidad	33,4254 ^a	44,3518 ^b	50,7128 ^c
Actitud personal	64,4007	67,1529	67,9312
Negación	7,0392	7,2882	6,3602
Sostener	22,5403 ^a	24,8686 ^{ab}	25,5549 ^b
Lucha	31,3597	32,7236	33,0863
Escala total	242,7451 ^a	264,1355 ^b	269,8459 ^b

^{abc}Las diferencias entre casillas que no comparten mismo superíndice son estadísticamente significativas $p < 0,05$.

efecto es muy pequeño para tenerlo en cuenta. Ni en sexo ni en profesión se encontraron diferencias.

La edad correlaciona directamente con factor 2 y factor 5, pero la correlación más alta es moderada (en el factor 2: coeficiente de correlación de Pearson 0,455 $p < 0,01$) y el tamaño del efecto pequeño (D Cohen: 0,20).

■ DISCUSIÓN

Este estudio muestra una escala de medida de esperanza en situación de terminalidad válida y fiable. En ella se incluyen las fuentes de esperanza descritas (dimensión emocional, control y creencias). La organización de las dimensiones obtenida recoge la relación con los otros (compañía), con uno mismo (actitud personal, negación, lucha, sostener) y, en este caso por la situación de terminalidad, un factor muy importante, la relación con el más allá (espiritualidad).

En la línea que en otros estudios^{14-19,29,30}, nuestros resultados avalan la hipótesis de que la espiritualidad es un componente que añade espe-

ranza a las personas que la viven; tienen menos esperanza los que creen que más allá de la muerte no hay nada, que los que creen que existe un reencuentro con seres queridos o con alguna forma de divinidad. Y es el factor 2, espiritualidad, el que diferencia las puntuaciones entre estos tres grupos.

Por otro lado, el hecho de que el grupo que cree en el reencuentro con los seres queridos puntúe alto en espiritualidad habla de la flexibilidad de los componentes de la esperanza y supone evidencia de validez de contenido.

Las correlaciones entre factores también son coherentes; es razonable que *compañía de los seres queridos* correlacione con *lucha*, ya que en los aspectos que recoge *lucha* participan los seres queridos (compartir vivencia, expresar sentimientos...). Estos dos factores fueron los más puntuados, con una media de 4,32 y 4,07 por ítem, lo que también sugiere que la fuente de esperanza mayor se canaliza a través de la relación con los otros, como se recoge también en la bibliografía²⁶. De la misma forma, el hecho de puntuar alto en espiritualidad ayuda no solo a sostener, sino también a aceptar el sufrimiento presente sin negarlo.

Al igual que los aspectos que aportan calidad de vida en fase terminal incluyen aspectos emocionales, espirituales y relativos al control personal¹, nuestros resultados sugieren que los distintos componentes que crean esperanza se transmiten a través de tres vías: en la relación con los demás a través de los seres queridos, a través de la espiritualidad^{37,38,29} y a través de la relación con uno mismo. Son resultados que refuerzan la hipótesis del efecto protector de la esperanza^{1,2,10,15,17,18}. Así, podemos hablar de factores que añaden esperanza (no son imprescindibles para poder tenerla, pero sí que aportan esperanza en la vivencia terminal) y factores necesarios para tener esperanza.

Entre las limitaciones del estudio, la muestra, pequeña para un número elevado de ítems. Aun así, se ha obtenido una escala fiable y válida susceptible de ser abreviada para contemplar una estructura de tres factores de utilidad evidente, ya que constituye una forma sencilla de detectar el origen de la falta de esperanza en enfermos terminales y en sus familiares o cuidadores, para poder afinar aún más la atención centrada en la persona. Este estudio permite ordenar aspectos que por ser de entidad tan abstracta en muchas ocasiones se confunden. Además permite un trabajo de evaluación que respeta la integridad del paciente y del familiar, poniéndole en contacto con aspectos positivos de su vivencia para ayudarles a afrontar la situación ante la que se encuentran ■

BIBLIOGRAFÍA

- Bayés R, Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Pal*. 2005;12:99-107.
- Benito E, Barbero J, Payás A, Dirs. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Madrid: Aran Ediciones; 2008.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
- Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barc)*. 2000;115:579-82.
- Acero Sáez C. El Trabajo Social con enfermos terminales. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social. 1997;12:127-43.
- Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villaceros Durbán M. La atención psicosocial como perspectiva integradora en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*. 2015;54:240-50.
- Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Debolsillo; 2005.
- Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)*. 2004;122(14):539-41.
- Bermejo JC. Duelo y espiritualidad. Santander: Sal Terrae; 2012.
- Lain Entralgo P. La espera y la esperanza. Madrid: Alianza; 1984.
- Moltmann J. Experiencias de Dios, Sígueme. Salamanca: Cíe; 1983.
- Häring B. *Liberi e fedeli in Cristo*, II. Roma: Paoline; 1980.
- Kung H, Jens W. *Morir con Dignidad: Un Alegato A Favor de la Responsabilidad*. Madrid: Trotta; 1997.
- Proot IM, Bu-Saad HH, Crebolder HF, Goldstein M, Luker KA, Widdershoven GA, et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(2):113-21.
- Barbero L. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp*. 2002;263:5-24.
- Benito E, Barbero J. Espiritualidad en cuidados paliativos: la dimensión emergente. *Med Pal*. 2008;15:191-3.
- Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Santander: Sal Terrae; 2009.
- Cachón E. Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad. Madrid: San Pablo; 2008.
- Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21(9):2527-35.
- Everson SA, Goldberg DE, Kaplan GA, Cohen RD, Pukkala E, Tuomilehto J, et al. Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer. *Psychosom Med*. 1996;58:113-21.
- Benzein E, Norberg A, Saveman B-I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med*. 2001;15:117-26.
- Benzein E, Saveman B-I. One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*. 1998;35:322-9.
- Morse JM, Doberneck B. Delineating the concept of hope. *Image J Nurs Sch*. 1995;27:277-85.
- Ferrell BR, Grant M, Dean GE, Funk B, Ly J. "Bonetired": the experience of fatigue and its impact on quality of life. *Oncol Nurs Forum*. 1996;23:1539-47.
- Aranda SK, Hayman-White K. Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nurs*. 2001;24:300-7.
- Benzein EG, Berg AC. The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliat Med*. 2005;19:234-40.
- Borneman T, Stahl C, Ferrell BR, Smith D. The concept of hope in family caregivers of cancer patients at home. *J Hosp Palliat Nurs*. 2002;4:21-33.
- Chapman K, Pepler C. Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nurs*. 1998;21:226-34.
- Bermejo JC, Lozano B, Villaceros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Pal*. 2013;20(3):93-102.
- Bermejo JC, Lozano B, Villaceros M, Carabias R. Opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención espiritual. *Ética de los Cuidados*. 2012;5(10). [Consultado el 19 de febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n10/et8040.php>.
- Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale. *J Consult Clin Psychol*. 1974;42(6):861-5. doi: 10.1037/h0037562
- Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among the medically ill: The Schedule of Attitudes towards Hastened Death. *Am J Psychiatry*. 1999;156(1):94-100.
- Rosenfeld B, Breitbart W, Galiatta M, Kaim M, Funesti-Esch J, Pessin H, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000;88(12):2868-75.
- Galiana L, Oliver A, Sancho P, Tomás JM. Dimensionality and validation of the dispositional hope scale in a Spanish sample. *Soc Ind Res*. 2015;120(1):297-308.
- Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *An Sist Sanit Navar*. 2011;34:63-72.
- Bayés R. Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2003;10(supl 1):74-6.
- Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and be-reavement. *J Clin Nurs*. 2006;15(7):833-9.
- Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*. 2003;44(1):69-80.