



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Adaptación Cultural de Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) en profesionales de la salud y población paliativa chilena

LUCAS IGNACIO BOBADILLA BEIZA

Profesor Guía: Margarita Bernal, PhD.

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al grado académico de Magíster en Psicología de la Salud

**Diciembre, 2019
Santiago, Chile**



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Adaptación Cultural de Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) en profesionales de la salud y población paliativa chilena

LUCAS IGNACIO BOBADILLA BEIZA

Profesor Guía: Margarita Bernales, PhD.

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al grado académico de Magíster en Psicología de la Salud

1 AGRADECIMIENTOS:

Quisiera agradecer a Franssia y Amaru, queienes integran la primera línea de mi corazón,
por acompañarme y nutirme en este intenso proceso.

Agradecer también a Benedicto y Marisol, por traerme aquí y mostrarme los esfuerzos y
frutos del esfuerzo y la dedicación. También les agradezco por ser mis más generosos
mecenas.

A Mathías, mitad hermano y mitad guía, por haber recorrido este largo camino primero y darme sus
recomendaciones. Extiendo ese agradecimiento a Romina y Matheo por darme ánimos y subir la
moral en los momentos difíciles.

Agradezco de corazón a los participantes de este estudio: profesionales que me compartieron su
experiencia y pacientes que me revelaron sus realidades tan amenable.

Así también al comité de este proyecto, quienes con mucha humanidad me guiaron en este camino.

A mi guía, la profesora Margarita Bernales, un faro de certezas en el mundo de variables. A mi
anterior mentora, Solange Campos, por prepararme para este momento.

Finalmente agradezco a las incontables almas que me han ayudado en este proceso desde la más
diversas posibilidades

2 ÍNDICE:

Agradecimientos	4
Resumen	6
Introducción y Formulación del Proyecto	7
Artículo	10
- Introducción	11
- Métodos y Participantes	12
- Resultados	15
- Discusiones	42
- Conclusiones, limitaciones y proyecciones	49
- Bibliografía	51
Tablas y Figuras	
- Tabla 1: Participantes	15
- Tabla 2: Libro de Códigos	16
- Tabla 3: Versión Adaptada CGES	22
- Tabla 4: Viñetas de Adecuación Contenido.	25
- Tabla 5: Viñetas de Espiritualidad en Cuidados Paliativos	37
- Figura 1: Marco Conceptual de Nodo Deductivo “Aplicación”	36
Anexos	
- Anexo 1: Pauta Entrevista	55
- Anexo 2: Definición Sub-Códigos de Tema Emergente “Aplicación”	58
- Anexo 3: Viñetas de Tema Emergente “Aplicación”	61
- Anexo 4: Tabla de adaptación cultural CGES con entrevista cognitiva completa	68

3 RESUMEN:

La espiritualidad es una arista importante en la mantención y mejora de la calidad de vida del paciente paliativo. Se han encontrado varias relaciones positivas entre la espiritualidad con la salud mental y física. En el caso de los pacientes paliativos, la satisfacción de sus necesidades espirituales les pueden ayudar a encontrar calma y bienestar en el proceso del morir, disminuyendo complicaciones sintomáticas varias y los costos respectivos en salud.

En nuestro país existe un desarrollo incipiente de los cuidados paliativos que se demuestra por la falta de instrumentos adaptados y validados que midan específicamente la espiritualidad. Por ello el siguiente proyecto buscó adaptar culturalmente el Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, mediante las fases de consolidación de comité de expertos y de pre-test o entrevista cognitiva. Esta investigación cualitativa surge desde un paradigma constructivista, con un diseño de estudio de caso (*collective case*) cuyo caso es: “*El grado de comprensión de los ítems y constructos subyacentes del Cuestionario GES*”. Se realizaron entrevistas cognitivas semi-estructuradas en profundidad a 10 profesionales de la salud y 10 pacientes de cuidados paliativos. Los datos recabados se analizaron mediante Análisis Temático, una metodología que identifica, analiza y reporta patrones (o temas). Durante toda la investigación se utilizaron los criterios de rigor y de ética correspondientes.

Se generó una propuesta de versión chilena del CGES que incluye consideraciones de los procesos cognitivos involucrados en la interpretación de los ítems originales (comprensión, llamada, juicio y respuesta), además de preguntas complementarias que ayudarían al profesional a adentrarse en el cuidado espiritual de los pacientes. En la adaptación cultural también se incorporó la evaluación global del instrumento, donde los participantes destacan lo adecuado del desarrollo, la integralidad de su visión y lo terapéutico de sus pregunta, y critican lo limitado de la metodología cuantitativa de respuesta para abarcar información importante del paciente. Los participantes también reportan temas faltantes en el CGES (ej: muerte, sufrimiento, derivación, conclusión, etc.). La adaptación también dio cuenta mediante temas emergentes, de las dinámicas que surgen en la aplicación del cuestionario CGES: variabilidad, particularidad, mutabilidad y temporalidad.

4 INTRODUCCIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROYECTO:

Los Cuidados Paliativos (CP), son una aproximación que “mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la temprana e impecable identificación y evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales” (OMS, s.f.-b).

En Chile actualmente, la atención de los pacientes oncológicos paliativos se efectúa a través de lo establecido en la Guía Garantías Explícitas en Salud (GES) “Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y CP”, la que busca mejorar la asistencia integral al paciente y a su entorno. Para ello, establece como aproximación fundamental realizar una evaluación integral tanto del paciente como de su familia (MINSAL, 2011). A pesar de ello, no aparece en la Guía GES la recomendación de la utilización de algún instrumento específico para abordar la espiritualidad y/o religiosidad (MINSAL, 2011). Por otro lado, si bien existe un instrumento adaptado y validado en población chilena que se aproxima a la espiritualidad, la Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales (ENESE) (Reyes et al., 2017), este no apunta al mismo constructo abordado por el CGES, las Necesidades Espirituales de los pacientes.

Dentro de los CP la Evaluación Espiritual es un proceso profundo y continuo de evaluación de las necesidades, recursos y síntomas espirituales del pacientes, realizado por un individuo que posea un alto entrenamiento en cuidado espiritual (Balboni et al., 2017). Muchos autores concuerdan que en esta área, la disponibilidad de instrumentos de evaluación espiritual cuantificables, validos, confiables y que midan aspectos relevantes es muy escasa (Balboni et al., 2017). Uno de los instrumentos de Evaluación Espiritual más completos es el Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (Balboni et al., 2017). Este consta de 6 preguntas abiertas que además de buscar recursos y preocupaciones, facilitan la confianza y la revelación de la biografía del paciente y de su mundo interior. Estas preguntas ayudan a crear y compartir un espacio de íntima comunicación con el paciente, además de establecer un clima de confianza (Benito et al., 2014). El CGES, además está compuesto con 8 ítems tipo Likert que evalúan la espiritualidad como un factor general dado por 3 dimensiones espirituales: la intrapersonal (relación con nosotros mismos a través de necesidad de sentido y coherencia),

la interpersonal (armonía en nuestras relaciones con las personas que más queremos, y la necesidad de amar y sentirse amado) y la transpersonal (relación con la trascendencia a través de la necesidad de tener esperanza y el sentido de pertenecer a algo mayor). El paciente responde en qué medida se identifica con los ítems, oscilando las respuestas de 0 («nada») a 4 («mucho») (Barreto et al., 2015).

Para poder utilizar el CGES en nuestro país de manera óptima se recomienda adaptarlo a nuestra cultura, debido a que las diferentes cosmovisiones y creencias que puedan existir entre el país de origen y el de objetivo, influyen en comprensión y en la medición de constructos (Epstein, Santo, & Guillemin, 2015). El proceso de adaptación cultural y validación es necesaria incluso en nuestro caso de la aplicación de un cuestionario en países distintos que hablan mismo idioma (Ramada-Rodilla, Serra-Pujadas, & Delclós-Clanchet, 2013). Es por todo ello que este proyecto de investigación busca adaptar culturalmente el primer instrumento de Evaluación Espiritual de las Necesidades Espirituales en Chile, el CGES.

El diseño de esta investigación cualitativa surge desde un paradigma constructivista (Johnson & Waterfield, 2004), y se desarrolló un Estudio de Caso, una aproximación cualitativa que explora uno o varios casos, contextos o fenómenos, mediante una detallada, variada y profunda recolección de datos, para describirlos ampliamente (Creswell, 2012). En este estudio se utilizó específicamente un *Collective Case* (Creswell, 2012), que ilustra las diferentes perspectivas del caso: “*El grado de comprensión de los ítems y constructos subyacentes del instrumento GES*”. Se realizaron 20 entrevistas semi-estructuradas en profundidad (Taylor & Bogdan, 1987). La pauta (en Anexo 1) se creó en base al CGES original y la guía de Entrevista Cognitiva de Peterson, Peterson y Powell (2017). Hubo un muestreo intencionado con sujetos que reflejaran diversidad (Creswell, 2012) y que otorgaran datos relevantes (Johnson & Waterfield, 2004). Los dos grupos fueron: A) *Profesionales de CP*, de diversas disciplinas y con más de 3 años de experiencia en el área (Benito, Barbero, & Dones, 2014). B) *Pacientes de CP*, hombres y mujeres (>18 años) del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico UC, con una enfermedad avanzada (oncológica o no) y que hablen español. Se excluyeron pacientes con alteración cognitiva y/o distrés emocional severo. Los participantes pueden verse en la Tabla 1. El proyecto fue aceptado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la PUC.

Los procedimientos fueron: 1) *Comité de Expertos*: Cuyos objetivos fueron resolver los conceptos inadecuados del CGES teniendo en consideración la equivalencia conceptual y cultural, más que la lingüística (OMS, s. f.-a), y lograr la equivalencia a nivel semántico, idiomático y experiencial (Beaton, Bombardier, Guilemin, & Bosi, 2000). También se buscó reflejar la mentalidad de posibles pacientes. 2) *Pre-test*: aplicación del CGES a pacientes de CP (Beaton et al., 2000), a quienes se interrogó para comprender los procesos cognitivos utilizados en la interpretación y respuesta de cada ítem: comprensión, llamada, juicio y respuesta final. Logrando así validez de proceso de respuesta (Peterson, Peterson, & Powell, 2017) y validez de contenido (capacidad de medir las dimensiones del constructo objetivo) (Ramada-Rodilla et al., 2013). La información fue analizada mediante el método de Análisis Temático, el que identifica, analiza y reporta patrones (o temas) en los datos (Braun & Clarke, 2006). Este procedimiento permitió organizarlos y describirlos en gran detalle, además de encontrarle aspectos latentes (temas). Dicho procedimiento se facilitó con el software NVivo 10-12®, desde el que se crearon los diversos códigos y categorías inductivos para cada pregunta del CGES y para los procesos entrevista cognitiva, y deductivos de los nodos teóricos que surgieron en el análisis. Esta investigación aseguró la credibilidad (representación adecuada de las diversas realidades reveladas) y la confiabilidad (variabilidad y flexibilidad de la metodología acorde a la complejidad estudiada) (Johnson & Waterfield, 2004), mediante la consideración de 4 criterios de rigurosidad metodológica: triangulación, rastro de auditoría, reflexividad y validación de participantes (Creswell, 2012).

La revista donde se publicará es “Medicina Paliativa”, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una revista trimestral de revisión por pares que desde 1984 sirve a un público interdisciplinario de profesionales en torno a los cuidados paliativos. El tipo de artículo se clasifica como “original”, trabajos de investigación en CP cuyo elemento de mayor valoración es la calidad metodológica. Se recomiendan entre 1.500 a 3.000 palabras y entre 20 a 40 referencias bibliográficas. Se pueden incluir 6 figuras y 6 tablas. El artículo resultante se muestra a continuación. Sus anexos hacen referencia a la pauta de entrevistas (1), la tabla de definición de nodos teóricos emergentes “aplicación” (2), la tabla de viñetas que sustenta el anterior (3), tabla de adaptación completa (4)

5 **ARTÍCULO RESULTANTE**

Título:

“Versión Chilena del Cuestionario Grupo de Espiritualidad (GES), una adaptación cultural”

Autores:

- Lucas Ignacio Bobadilla
- Alfredo Rodríguez Nuñez
- Margarita Bernales

Resumen:

El presente estudio da cuenta de la adaptación cultural del Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) con 2 poblaciones diferentes: profesionales de la salud y pacientes de cuidados paliativos. Para llevarlo a cabo se realizó un *collective case* que incluyó un comité de expertos y una entrevista cognitiva a los participantes. La información resultante fue analizada mediante un análisis temático. Se generó una propuesta de versión chilena del CGES que incluye consideraciones de todos los procesos cognitivos involucrados en la interpretación de los ítems originales (comprensión, llamada, juicio y respuesta), además de preguntas complementarias que ayudarían al profesional a adentrarse en el cuidado espiritual de los pacientes. En la adaptación cultural también se incorporó la evaluación global del instrumento, donde los participantes destacan lo adecuado del desarrollo, la integralidad de su visión y lo terapéutico de sus preguntas, y critican lo limitado de la metodología cuantitativa de respuesta para abarcar información importante del paciente. Los participantes también reportan temas faltantes en el CGES (muerte, sufrimiento, derivación, conclusión, etc.). La adaptación también dio cuenta mediante temas emergentes, de las dinámicas que surgen en la aplicación del cuestionario CGES: variabilidad, particularidad, mutabilidad y temporalidad.

Palabras Clave: Evaluación espiritual, adaptación cultural instrumentos, cuidados paliativos, necesidades espirituales, entrevista cognitiva..

5.1.1 INTRODUCCIÓN:

Chile posee actualmente las siguientes características epidemiológicas: una fuerte tendencia al envejecimiento de la población y a una creciente morbi-mortalidad asociada a enfermedades crónicas y el cáncer, por ello la necesidad de CP es un desafío creciente e ineludible para nuestro sistema de salud (Palma & Llanos, 2015). Esto cobra mayor sentido con el creciente número de pacientes ingresados al Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (PNCP) en los últimos años, con 1.500 pacientes el año 1995 a 24.842 el año 2012 (Palma & Llanos, 2015).

Una arista que cada vez cobra más importancia dentro de los Cuidados Paliativos (CP) es la espiritualidad (Organización Mundial de la Salud (OMS), s. f.-b), un aspecto inherente a la naturaleza humana, desde el que las personas se conectan con sus últimos propósitos y significados de trascendencia, y experimentan la relación con ellos mismos, con otros, la naturaleza y lo sagrado (Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014). La espiritualidad se expresa mediante creencias, rituales y prácticas, por lo que puede relacionarse con un contexto religioso o no (Puchalski et al., 2014).

Dentro de la espiritualidad existen las necesidades espirituales, un indicador de bienestar y calidad de vida del paciente paliativo (Rudilla, Oliver, Galiana, & Barreto, 2015). Cuando son elaboradas de forma efectiva, ayudarán a encontrar significados, mantener la esperanza y aceptar la muerte (Rudilla et al., 2015). Respecto a ellas también se ha visto que: a) la mayoría de los pacientes generales, psiquiátricos y con enfermedades terminales las poseen; b) no intervenirlas a tiempo aumenta los costos en salud, especialmente al final de la vida; y c) que las creencias religiosas/espirituales afectan las decisiones médicas de los pacientes, pudiendo alterar la adherencia y conformidad con los tratamientos (Balboni et al., 2017).

Muchos autores concuerdan que dentro de los CP, la disponibilidad de instrumentos válidos, confiables y que midan cuantitativamente aspectos relevantes es muy escasa (Balboni et al., 2017). Esto además de otras limitaciones de los instrumentos ya existentes, entre ellas: a) la falta de información sobre las propiedades psicométricas (Koenig, 2009); b) la presencia de sesgos culturales en el desarrollo de instrumentos, ya que la mayoría de ellos han sido creados y validados solo en grupos caucásicos de Estados Unidos (Puchalski

et al., 2014); c) en muchos instrumentos existen solo unos pocos ítems que buscan describir la espiritualidad en su totalidad, logrando aprehenderla solo de manera parcializada (Balboni et al., 2017); y d) existe una carencia de modelo conceptual sobre el sufrimiento, los recursos y las necesidades espirituales a la base de los instrumentos (Galiana, Oliver, Gomis, & Barbero, 2016). En Chile la situación empeora por la falta de validación y adaptación de los instrumentos de evaluación espiritual ya existentes (Ministerio de Salud de Chile, 2016; Minsal, 2011).

Frente a ello el Cuestionario Grupo de Espiritualidad (CGES) de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se posiciona cómo uno de los más completos (Balboni et al., 2017). El Cuestionario GES, resuelve las anteriores carencias en el área de la Evaluación Espiritual gracias a sus distintas características: respecto a a) las propiedades psicométricas del GES se conocen y son contundentes; sobre b) el GES se desarrolló en contexto Español (más cercano a nuestra cultura) y se validó de manera multicéntrica; relacionado con c) el GES se compone de varios ítems y de distinta naturaleza que recogen 3 dimensiones de la espiritualidad (intra, inter y transpersonal); finalmente, respecto a d) el Cuestionario GES se basa en el modelo creado por el grupo que le da el nombre, que es parte de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). El CGES está formado por 6 preguntas abiertas que buscan recursos y preocupaciones (además propician un espacio de profunda comunicación con el paciente) (Enric Benito et al., 2014), y 8 ítems tipo Likert, con puntuaciones de 0 a 4, que evalúan la espiritualidad como un factor compuesto por 3 dimensiones: intrapersonal (relación con nosotros mismos, necesidad de sentido y coherencia), interpersonal (armonía en relaciones significativas, necesidad de amar y sentirse amado) y transpersonal (relación con la trascendencia, necesidad de esperanza y sentido de pertenecer a algo mayor) (Barreto et al., 2015).

El Cuestionario GES ha sido utilizado en diversos contextos y se le ha dado diversos usos en población paliativa. En un estudio reflejó las características espirituales de una muestra de pacientes respecto a la distribución de las 3 dimensiones de la espiritualidad (a través de las 8 preguntas cerradas) y de los recursos, las preocupaciones y las molestias (a través de las preguntas abiertas) (Barreto et al., 2015). Los resultados dieron cuenta de una preponderancia de la dimensión interpersonal, seguida por la intrapersonal y

finalmente la transpersonal. Así mismo, los indicadores experienciales dieron cuenta que de que los recursos percibidos se relacionaba principalmente con la familia, seguida por las creencias. Mientras que las mayores preocupaciones se relacionaban principalmente con la familia, seguida por el dolor y finalmente la dependencia. En esta misma investigación, se mostró una relación significativa entre las 3 dimensiones de la espiritualidad con la vulnerabilidad emocional (depresión y ansiedad) y la resiliencia, dando cuenta que la espiritualidad es capaz de explicar un 51,6% de la varianza en el caso de la depresión, un 31,8% de la ansiedad y un 36,3% de la resiliencia (Barreto et al., 2015). En otra investigación, el Cuestionario GES se utilizó como evidencia para dar cuenta sobre la eficacia de una intervención con counselling en población paliativa (Rudilla et al., 2015). Los resultados descriptivos mostraron puntuaciones mayores en las dimensiones de espiritualidad interpersonal e intrapersonal, y en menor medida a la dimensión trascendente, mismo patrón que se observó en las puntuaciones obtenidas tras la intervención. La mejora se reflejó en las tres dimensiones de la espiritualidad con mayores efectos para las dimensiones intra y transpersonal. Los resultados mostraron un efecto positivo de la intervención sobre este constructo, explicando un 46% de la varianza (Rudilla et. al, 2015).

La aplicación de un cuestionario que no ha sido adaptado hacia otro contexto distinto de donde se desarrolló, puede conducir a interpretaciones erróneas debido a diferencias culturales y de lenguaje (Ramada-Rodilla et al., 2013), dependiendo del concepto explorado y del objetivo del cuestionario (Epstein et al., 2015). La traducción y adaptación cultural permiten que ambos instrumentos alcancen la misma equivalencia funcional (hacer lo mismo de igual manera) (Epstein et al., 2015). Considerando que el CGES se desarrolló en España es recomendado realizar una adaptación cultural para utilizarlo en Chile. Esto ya que si bien el idioma es el mismo, la cultura y el país de uso cambiaron, y ya que el idioma se mantiene, no es necesario realizar el proceso de traducción (Beaton et al., 2000). De esta manera solo se deben realizar dos etapa del proceso de adaptación: comité de expertos y pre-test.

En base a ello es que los objetivos que guían esta investigación son: identificar cuáles son los componentes culturales y conceptuales, según el relato de profesionales y pacientes,

que se deben considerar para utilizar el CGES en Chile, y con tales consideraciones generar una versión culturalmente adaptada a nuestro país.

5.1.2 MÉTODO Y PARTICIPANTES:

Diseño:

Metodología cualitativa desde un paradigma constructivista (Johnson & Waterfield, 2004). Se desarrolló un Estudio de Caso, una aproximación cualitativa que explora uno o varios casos, contextos o fenómenos, mediante una detallada, variada y profunda recolección de datos, para describirlos ampliamente (Creswell, 2012). En este estudio se utilizó específicamente un *Collective Case* (Creswell, 2012), que ilustra las diferentes perspectivas del caso: “*El grado de comprensión de los ítems y constructos subyacentes del instrumento GES*”.

Participantes:

Se definió la realización de 20 entrevistas semi-estructuradas en profundidad (Taylor & Bogdan, 1987). La pauta (en Anexo 1) se creó en base al CGES original y la guía de Entrevista Cognitiva de Peterson, Peterson y Powell (2017). Hubo un muestreo intencionado con sujetos que reflejaran diversidad (Creswell, 2012) y que otorgaran datos relevantes (Johnson & Waterfield, 2004). Los dos grupos fueron: A) *Profesionales de CP*, de diversas disciplinas y con más de 3 años de experiencia en el área (E Benito et al., 2014). B) *Pacientes de CP*, hombres y mujeres (>18 años) del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC), con una enfermedad avanzada (oncológica o no) y que hablen español. Se excluyeron pacientes con distrés emocional severo o alteración cognitiva. El proyecto fue aceptado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la PUC. En ambos grupos se propone como arranque muestral un número de 10 personas por grupo, el que podría aumentar considerando la saturación de la información. Cabe destacar que el tamaño de la muestra

recomendado estaría basado en la redundancia de la información (Beck et al., 2017), que en la mayoría de los casos resulta entre los 8 y 15 participantes. Este estudio contempla dos grupos de N = 10, por lo que el tamaño de la muestra sería el adecuado.

Procedimientos:

Los procedimientos fueron: 1) *Comité de Expertos*: Su objetivo fue resolver los conceptos inadecuados del CGES teniendo en consideración la equivalencia conceptual y cultural, más que la lingüística (Organización Mundial de la Salud (OMS), s. f.-a). También buscó lograr la equivalencia a nivel semántico, idiomático y experiencial, y reflejar una abstracción posible de posibles pacientes. 2) *Pre-test*: aplicación del CGES a pacientes de CP mediante una Entrevista Cognitiva (EC) para comprender los procesos utilizados en la interpretación y respuesta de cada ítem: comprensión, llamada, juicio y respuesta final. Logrando así validez de proceso de respuesta (Peterson et al., 2017) y validez de contenido (capacidad de medir las dimensiones del constructo objetivo) (Ramada-Rodilla et al., 2013). Las entrevistas fueron realizadas en el setting donde se atienden (Centro del Cáncer del Hospital Clínico de la PUC), en la Clínica Familia (Hospice de la misma institución) o en sus hogares. Se les pidió a los participantes que contestaran las preguntas de la Pauta de Entrevista Cognitiva de la Adaptación Cultural del CGES (Anexo 1), utilizando una combinación de técnicas "pensar en voz alta" y de "sondeo verbal" simultáneas para generar comentarios sobre los distintas consideraciones y problemas con los ítems del CGES original.

Análisis:

La información fue analizada mediante Análisis Temático, un método que identifica, analiza y reporta patrones (o temas) en los datos (Braun & Clarke, 2006). Este procedimiento permitió organizarlos y describirlos en gran detalle, además de encontrarle aspectos latentes en los temas. Existen otros estudios que también ocupan el Análisis Temático en conjunto con las 4 categorías (o procesos cognitivos) de la EC de Tourangeau (Schildmann et al., 2016).

El proceso de análisis se realizó con el software NVivo 10-12®, desde el que se crearon códigos y categorías: inductivos para cada pregunta del CGES y para los procesos entrevista cognitiva, y deductivos de los nodos teóricos que surgieron en el análisis.

Aspectos Éticos y Metodológicos:

Para asegurar la credibilidad (representación adecuada de las diversas realidades reveladas) y la confiabilidad (variabilidad y flexibilidad de la metodología acorde a la complejidad estudiada) (Johnson & Waterfield, 2004), se consideraron 4 criterios de rigurosidad metodológica: triangulación, rastro de auditoría, reflexividad y validación de participantes (Creswell, 2012). El proyecto fue revisado y aceptado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la PUC. Además cumple la mayoría de las 10 categorías del Cognitive Interviewing Reporting Framework (CIFR) de Boeije y Willis (2013), el que busca aportar en los procesos de planificación, elaboración y reporte de los estudios de EC (Wright, Moghaddam, & Dawson, 2019)

5.1.3 RESULTADOS:

Demografía:

Un total de 20 Entrevistas Cognitivas se realizaron mediante Agosto del 2018 y Octubre del 2019, 10 a profesionales de la salud y a 10 pacientes de CP. Todos los participantes dieron su consentimiento informado. Los encuentros se realizaron en las dependencias de la institución o en el hogar de los participantes. Las entrevistas duraron entre 30 minutos y 1 hora con 30 minutos. El grupo de profesionales se caracterizó por estar conformado casi totalmente de mujeres (9/10) con un promedio de 42 años de vida y 7 años de experiencia laboral en CP a través de distintas disciplinas (enfermería, psicología, medicina, orientación, kinesiología). Por otro lado, el grupo de pacientes se conformó principalmente por hombres (9/10) con un promedio de 72 años de vida, que habían vivido de 1 a 4 cánceres, y que actualmente enfrentan a uno de ellos. La totalidad de los pacientes era

oncológico y sus características principales de los participantes puede verse en detalle en la Tabla 1.

Tabla 1: Participantes

Características	
Participantes (N= 20)	Sociodemográficas
Profesionales (N = 10)	
Sexo	1 hombre, 9 mujeres
Edad	Promedio: 41,7 años (Rango: 28-60)
Experiencia en cuidados paliativos	Promedio: 7,7 años (Rango: 3-14) 3 Enfermeras (1 con master en cuidados paliativos), 2 psicólogas (1 con master en psicooncología y cuidados paliativos), 2 médicos internistas, 1 kinesióloga, 1 orientadora familiar y una Técnico Superior en Enfermería
Disciplinas	
Pacientes (N = 10)	
Sexo	9 hombres, 1 mujer
Edad	Promedio: 72,2 años (Rango: 52-94)
Estado Civil	6 casados, 2 viudos, 2 solteros
Nivel educacional	Post-grado: 3 , Superior: 1 , Superior Incompleta: 1, Técnico Superior: 1, Técnico Medio: 1, Media: 2, Básica: 1
Tipo de enfermedad (cáncer)	Cólon: 3, Prostata: 3, Pulmonar: 2, Mieloma: 2

Hallazgos

El Libro de Códigos resultantes del Análisis Temático se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2: Libro de Códigos

Temas/Nodos*	Sub-códigos/nodos	Entrevistas ₁	Viñetas ₂
Preguntas Abiertas	Comprensión	20	432

(6)			
	Llamada	20	284
	Juicio	20	237
Preguntas Cerradas			
(8)	Comprensión	20	641
	Llamada	20	419
	Juicio	20	334
	Respuesta	20	379
Adecuación			
Contenido	Evaluación Global	20	193
	Temas Faltantes	20	85
Tema Emergente I:			
Aplicación	Dinámicas en CP	20	475

Se muestra que en las preguntas abiertas y en las cerradas el sub-código que capturó mayor cantidad de viñetas fue el del proceso cognitivo de Comprensión: 432 en las primeras y 641 en las últimas. Esto tiene total sentido con el objetivo de la presente investigación de encontrar las discordancias a nivel semántico y conceptual de los ítems en la versión original del CGES (España), según la perspectiva de participantes de Chile. Además de ello cabe destacar el favorable número de viñetas para cada proceso cognitivo de interpretación más allá de la comprensión la llamada, el juicio y la respuesta. El Tema Emergente I: “Aplicación” surgió de la deductivamente durante el proceso de análisis de las 20 Entrevistas Cognitivas con los códigos inductivos (ítems del CGES y 4 procesos cognitivos de Tourangeau (1987)), y también posee un alto número de viñetas en su sub-código ”Dinámicas en CP” (475).

→ Entrevista Cognitiva y Adaptación Cultural del CGES:

El proceso de Entrevista Cognitiva se realizó averiguando los 4 procesos cognitivos utilizados para interpretación de las respuestas en cada una de las preguntas originales del

CGES. A continuación se revisarán algunas de las preguntas abiertas y cerradas con mayor polémica:

Consideraciones de las preguntas abiertas:

Las 3 primeras preguntas abiertas (1a, 2ª y 3ª) se entenderían con su desarrollo actual (comprensión), pero para algunos profesionales serían muy amplias por ser variadas las preocupaciones, las causas de las molestias y de las ayuda que perciben los pacientes respectivamente. Por ejemplo un profesional de la salud mental considera que *“si el objetivo del instrumento es pesquisar alguna preocupación espiritual, ahí, claro es como bien vaga”* (Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.). Por ello, recomienda agregar la especificación temporal *“en este momento”* para las primeras preguntas. En la misma línea todos los pacientes comprenden tales preguntas y no les genera confusión, aunque un par las encuentran muy amplias. Durante estas primeras preguntas muchos pacientes reportan que en relación el proceso cognitivo del Juicio, les hacen sentir cómodos ya que muestran preocupación por parte del equipo y los ayuda a verbalizar lo que sienten *“E: Ok. ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta? P: Eh, creo que bien también porque uno tiene la oportunidad como de desahogarse un poco, ¿mmm? (...) porque no siempre uno tiene oportunidad de conversar estas cosas (...) entonces ayuda”* (Paciente 18, 73 años, casado. Matemático, Magister en Lógica Matemática, actualmente se desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio. Cáncer de prostata desde hace 11 años, actual grado 4)

Algunos profesionales consideran que la pregunta 4ª (*“¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?”*) es ambigua considerando: la amplia variedad de significaciones intra e inter personales que asume la palabra “crisis”, o a lo inadecuada de esa palabra en cierto contextos (como por ejemplo en pacientes recién diagnosticados que podrían sentirse ofendidos y/o asustados) *“P: Y crisis es como, qué tipo de crisis, puede ser crisis emocional o económica E: Claro como que crisis se podría prestar para una cierta confusión P: Exactamente (...) No me gustó la palabra “crisis””*(Profesional 04, 34 años, Enfermera, más de 6 años de

trabajo en cuidados paliativos hospitalarios.). Considerando eso, un profesional recomienda otra palabra más centrada en como se siente la persona, no tanto en la situación (“sentirse abrumado” vs “situación de crisis”). Respecto a la misma pregunta, la mayoría de los pacientes reporta que la entiende pero también existe polémica ya que puede tener variadas interpretaciones (como una crisis física o emocional), o que no necesariamente por tener una enfermedad esta se vive de manera crítica “P: Tiene dos lecturas. E: Ya, cuáles son... P: Porque podría ser “En qué te apoyas en situaciones de crisis, tu crisis emocional que conlleva esta situación” (...) Y también tu “crisis física” E: Ya, ya, claro como que pueden haber distintos significados de crisis. P: Claro” (Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Padece Cáncer de colon).

Sobre la pregunta 5ª (“*Qué le hace sentir seguro, a salvo*”) la mayoría de los profesionales consideran ciertas fallas en el desarrollo de esta pregunta, en especial con el concepto “a salvo”. Esto ya que pacientes no están a salvo, considerando la naturaleza de su enfermedad, si no que ciertas circunstancias les pueden entregar cierta sensación de seguridad “La pregunta se entiende mucho mejor con la palabra “seguro” que “a salvo”, los pacientes no es que estén a salvo, salvándose de algo. Hay situaciones que los situaciones les da mayor seguridad que a otros” (Profesional 01 Profesional 01, 28 años, Enfermera, Master en Cuidados Paliativos con más de 4 años de experiencia). A otros profesionales no les agrada el concepto “seguro” ya que lo relacionan con dimensiones más materiales de la vida. En base a las mismas críticas, varios profesionales recomiendan cambiar, especialmente “a salvo”, por “tranquilo”. Por otro lado, todos los pacientes reportan comprender la pregunta pero existen variadas polémicas con los significados de los conceptos “seguro” y “a salvo”: a) Para algunos pacientes estos conceptos son equivalentes en su significado, b) para la mayoría pacientes estos conceptos no existirían en la realidad debido a su naturaleza ilusoria y variable, en especial por su condición de personas con enfermedades graves que difícilmente desaparecen. c) Por otro lado, para algunos pacientes la seguridad existiría y se relacionaría con la tranquilidad que aportan distintas situaciones como: el buen desempeño laboral, el bienestar físico que se logra con ausencia de dolor, o la tranquilidad existencial de salvación después de la muerte.

Consideraciones de las preguntas cerradas:

La pregunta 1c es según los profesionales comprendida por la totalidad de los pacientes. Un profesional considera que incluso con una respuesta/puntuación igual, las personas pueden tener distintos conceptos sobre la satisfacción personal (realidad, metas y sueños diferentes), por ello recomienda agregar preguntas que exploren el porqué de su puntuación (concepciones diferentes) o en sus palabras: *“cómo especificar un poco, porque un 2 para mí puede ser muy distinto de un 2 para ti’ (...) también por la persona, cuándo yo tengo que explicar un número me hago consciente de eso”* (Profesional 06, 42 años, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años). En la misma línea, la mayoría de los pacientes reportan entender sin ningún reparo la pregunta, pero a varios de ellos les parece que se presentan dos preguntas en una y que deberían ser diferentes ítems a realizar: una sobre satisfacción personal y otra por satisfacción vital (dos factores de dos preguntas que están dentro de la misma dimensión) *“Me parece que hay dos preguntas en uno ahí (...) una cosa (...), yo puedo (...), me siento satisfecho por lo que he vivido, sí. Pero conmigo mismo no, puede ser (...) ¿No sería bueno separarlas?”* (Paciente 06, 79 años, Pedagogo de Biología con Magister en Educación, ha tenido 4 cánceres y en ninguno de ellos ha sentido dolor, actualmente tiene uno pulmonar con metástasis)

La pregunta 7c (*“A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas”*) es una de las más polémicas entre los participantes. Para los profesionales esta sería entendida por la mayoría de los pacientes, pero de todas maneras críticas a la elaboración del ítem: Una de ellas es que la frase *“a pesar de mi enfermedad”* contenida en la pregunta, es vista como una mala manera de aproximarse a lo íntimo de la situación del paciente. Esto ya que asume que la enfermedad es terrible de por sí, siendo aún cuando hay casos de pacientes que encuentran que ella fue una bendición *“E: Ok, y de la segunda parte que es, bueno “a pesar de mi enfermedad”, mantengo la esperanza de que me sucedan cosas positivas”. ¿Esa parte crees que está bien? P: Esa no me gusta para nada’ (...) en el fondo siento que es cómo, o sea, bueno el “a pesar” por ningún motivo, pero “en la*

situación que estoy viviendo (...) a mi me conectó al tiro cómo “a pesar de que te estás muriendo crees en los milagros” (Profesional 6, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años). Por otro lado, varios profesionales reconocen la naturaleza ambigua y variada del concepto “cosas positivas”, por lo que proponen agregar preguntas a este ítem que ayuden a explorar la cosmovisión sobre las “cosas positivas” que cree y espera el paciente (por ejemplo: milagro que cure enfermedad y sane cuerpo vs anhelo de estar rodeado por queridos en el proceso de enfermedad). Los pacientes consideran respecto a la pregunta 7c, que las “cosas positivas” con las que se conectan, y con las cuales pueden tener esperanza, varían enormemente en su naturaleza, por lo que existe una amplia variedad de significaciones personales respecto al concepto "cosas positivas", desde milagros, la compañía de la familia a una muerte más pronta “P: Lo único positivo es morir de una vez no más po' E: Ya, ¿eso sería una cosa positiva para usted P: Para mí, si po' E: Ya. Y que (...), ¿qué otra cosa positiva tiene en mente, que pueda pasar? P: A esta altura, ya nada. No pasa nada ya po'. O sea, se (...), se cierra el capítulo” (Paciente 20, 94 años, casado. Enseñanza Media cursada, con cáncer al colon).

Respecto a la pregunta 8c, varios profesionales consideran que la pregunta se entendería por la mayoría de los pacientes, exceptuando ciertos casos de niveles educativo-culturales más bajos donde el concepto “realidad superior” puede ser poco usado. Contrario a ello, algunos profesionales consideran que el concepto “realidad superior” es adecuado ya que permitiría una amplia gama de manifestaciones respecto a las creencias/vivencias de los pacientes, tanto religiosa como no religiosa: *“Yo creo que está bien preguntar por una realidad superior, no me lo había pensado así pero yo creo que está ...como adecuado, porque uno dejando como abierto al fin de cuentas y no encasilla en algo específico ... n Dios o en Jehová, o un paciente que decía que creía en la energía del universo y que eso era lo que a él lo movía (...) le queda super bien esto de "realidad superior" (...) como dejar abierto el tema más que preguntar por identidad (...) me gustó la palabra, el concepto” (Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria). Otro profesional considera que esta pregunta podría mejorar si se agregaran otras preguntas al ítem que permitan conocer mejor la creencia en la realidad*

superior del paciente (“¿crees en algo superior?” y “¿te sientes conectado a algo superior?”), así como también reemplazarían el termino “realidad” por simplemente “algo” superior. En la misma línea, la totalidad de los pacientes comprende la pregunta pero la variabilidad de significados adscritos al concepto “realidad superior” es enorme, así para algunos pacientes las realidades superiores podían ser varias (la naturaleza y lo divino), y se pueden conectar con ambas al mismo tiempo. Desde una perspectiva más metodológica de la pregunta, un paciente reporta que utilizar el concepto realidad superior es totalmente adecuado y favorable debido a su amplitud inclusiva de significados “E: *Le quería preguntar, ¿qué significa para usted el concepto "realidad superior"?* P: *Mmm ... realidad superior, bastante interpretado cuando está como ese concepto* E: *Ya. Te agrada que sea así.* P: *Eh., sí.* E: *Lo entiendes.* P: *Eh., sí. Porque, tengo claro que hay “algo superior” (...)* E: *Ah, ya. Como que (...), claro, como que en su caso, esa realidad tiene que ver con un Dios, a veces.* Eh., *en otro momento (...), en otro momento es porque no puede (...).* P: *Sí, "una realidad superior", lo encuentro bastante asertivo”* (Paciente 14, 52 años, casado Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez debido a un mieloma múltiple).

En la Tabla 3 se encuentra el resultado total de la Versión del CGES Adaptada. En ella, se dejó la pregunta modificada de la versión adaptada del CGES en el proceso cognitivo “comprensión”. En los procesos de “llamada” y “juicio” se agregan consideraciones importantes respecto al recuerdo y la emocionalidad de los pacientes para la aplicación y análisis, mientras que en “respuesta” se agregaron preguntas complementarias “abiertas” recomendadas, con las que el profesional puede comprender a mayor cabalidad las significaciones de los pacientes sobre conceptos base de CGES y cómo estos los llevan a la práctica.

Tabla 3: Versión Adaptada CGES

Pregunta CGES	Proceso Cognitivo	Versión Adaptada
<i>1a. ¿Qué es lo que más le preocupa?</i>	Comprensión	¿Qué es lo que más le preocupa o inquieta en este momento?

	Llamada	Profundizar en el proceso ayuda a ordenar/jerarquizar preocupaciones
	Juicio	La pregunta es adecuada y genera agrado en los pacientes
	Respuesta	*¿En que arista de su vida siente preocupación (económica, familiar, personal, salud etc.)? *¿Que es lo que más teme?
2a. ¿Qué es lo que más le molesta?	Comprensión	¿Qué es lo que más le molesta en este momento?
	Llamada	Dirigir el abordaje de molestias más generales y superficiales a más específicas y profundas
	Juicio	Pregunta podría generar molestia debido a sensibilidad mayor en pacientes paliativos, ya que esta podría liberarla catárticamente. Ayuda a evaluar el trabajo del equipo
	Respuesta	* ¿En qué dimensión de su vida siente molestia? * ¿Frente a que la siente?
3a. ¿Qué es lo que más le ayuda?	Comprensión	¿Qué es lo que más le ayuda en este momento?
	Llamada	Pregunta fomenta en los pacientes la toma de conciencia de las cosas que le ayudan
	Juicio	Pregunta adecuada y cómoda ya que ayuda al paciente a tomar conciencia de lo que le aporta en el proceso y al equipo a jerarquizar futuras intervenciones
	Respuesta	* ¿De qué manera le ayuda? * ¿Qué otras cosas le ayudan? * ¿En qué dimensiones de su vida estas aportan?
4a. ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?	Comprensión	A) ¿En quién se apoya cuando se siente abrumado? B) ¿En qué se apoya cuando se siente abrumado?
	Llamada	Pregunta ayudaría a reflexionar y concientizar sobre los apoyos en situaciones complejas
	Juicio	Pregunta se siente adecuada y cómoda
	Respuesta	* ¿En que aristas/dimensiones de su vida se siente así actualmente?
5a. ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?	Comprensión	¿Qué le hace sentir seguro, tranquilo?
	Llamada	Pregunta ayudaría a reflexionarlo, ordenarlo y jerarquizarlo. Situación de enfermedad pone en jaque tales conceptos
	Juicio	Pregunta podría generar incomodidad en casos más complejos, algunos podrían sentirse cómodos si es que tienen apoyos sólidos.
	Respuesta	* ¿En qué dimensión de su vida siente seguro y tranquilo? * ¿En que otra dimensión de su vida no se siente así?
6a. ¿Qué es lo que la gente valora más de usted?	Comprensión	¿Qué es lo que la gente valora más de usted?
	Llamada	Pregunta ayuda a concientizar y verbalizar el tema
	Juicio	Puede generar malestar movilizador de emociones según la autovaloración del paciente, y de su relación con la temática del "legado".
	Respuesta	* ¿Qué es lo que tú valoras más de tí?
1c. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo	Comprensión	A) Revisando mi vida me siento satisfecho conmigo B) Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido
	Llamada	Elaboración y respuesta puede variar dentro y entre personas
	Juicio	Podría hacer sentir incómodos/cómodos a los pacientes según vínculo terapéutico y nivel de satisfacción vital/personal
	Respuesta	* ¿En cuales dimensiones se siente satisfecho? * ¿Porqué puntuó eso y no más? * ¿En cuál no? * ¿En qué dimensiones de la satisfacción personal/vital se siente o no con cierto nivel de satisfacción
2c. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer	Comprensión	A) He hecho en mi vida lo que sentía que quería hacer B) He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer
	Llamada	Profundizar agregando especificación temporal "vida en general, en momentos, a veces sí/a veces no, etc.)"

	Juicio	Incomodidad funcional "movilizadora" y comodidad si la satisfacción es alta.
	Respuesta	* ¿Equilibré lo que debía hacer con lo que quería hacer? * ¿En qué dimensiones de su vida (familiar, laboral, social, etc.) hizo lo que sentía/debía hacer?
3c. Encuentro sentido a mi vida	Comprensión	Encuentro sentido a mi vida en este momento
	Llamada	Variabilidad intra e interpersonal de significaciones sobre el sentido de vida (varían y mutan)
	Juicio	Podría generar mucha incomodidad en casos donde no se le encuentre sentido a la vida, pero mucha comodidad cuando se puntúe alto ya que reflejaría su plenitud de sentido.
	Respuesta	*¿Qué entiende por "sentido"? * ¿Cuál es su sentido de vida? *¿Porqué puntuó eso, y no menos/más? *¿En qué dimensiones de tu vida encuentras sentido? *¿En cuáles no?
4c. Me siento querido por las personas que me importan	Comprensión	Me siento querido por las personas que me rodean
	Llamada	La respuesta es más espontánea, no depende de muchos factores (no tanta variabilidad cómo las otras)
	Juicio	Se sentiría cómoda y agradable ya que reflejaría y reforzaría el amor que sienten por otros. En algunos casos podría haber incomodidad, pero necesaria.
	Respuesta	*¿Quiénes te rodean? *¿Quiénes no? *¿Quiénes te hacen sentir querido? *¿Quiénes no? * ¿De qué manera te sientes querido? ¿Con qué expresiones?
5c. Me siento en paz y reconciliado con los demás	Comprensión	Me siento en paz con los demás
	Llamada	Considerar bienestar actual global (mental, emocional, físico, familiar, etc.), características personales y tiempo de la enfermedad del paciente al responder
	Juicio	Podría generar comodidad en los pacientes o mucha incomodidad en otros .
	Respuesta	*¿Qué significa para usted sentirse en paz? * Cuándo lo ha sentido. ¿con quién se siente así? * Sus relaciones son armónicas? * ¿En cuáles existe conflicto? *¿Vislumbra la posibilidad de reconciliación?
6c. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida de los demás	Comprensión	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida de los demás.
	Llamada	Compleja de mentalizar y verbalizar, responderla ayudaría a eso
	Juicio	Pregunta podría hacer sentir muy cómodos a los pacientes, en algunos caso pasaría lo contrario.
	Respuesta	* ¿Qué significa "valioso" para usted, en el contexto de la pregunta? * ¿Cuántas veces se ha sentido valioso? * ¿Qué es "lo valioso" que ha podido aportar a los demás? * ¿Qué es lo que más lo caracteriza? * ¿Cómo le gustaría que lo recuerden? (esta última pregunta ocupada cuando ya se ha profundizado hartó en el tema y haya un sólido vínculo terapéutico).
7c. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas	Comprensión	En mi situación de salud actual mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas
	Llamada	Gran variedad de concepciones sobre las cosas positivas y su nivel de cuanto se ha pensado, profundizar en ello para tener una mejor imagen de recursos y estilo de afrontamiento del paciente
	Juicio	Incomodaría con el desarrollo anterior ("a pesar de mi enfermedad"). La incomodidad sin ello, podría variar según la etapa de enfermedad del paciente.
	Respuesta	* ¿Qué cosas positivas anhela que le sucedan a usted? *¿Qué cosas positiva anhela que le sucedan a sus personas queridas? * ¿En qué dimensión de su vida espera que sucedan estas cosas positivas?

8c. <i>Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, etc).</i>	Comprensión	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, etc.)
	Llamada	Frecuencia de pensamiento variado, al igual que las respuestas. Profundizar en cómo se conecta a su/s realidades superior/es: ¿De qué manera se conecta con su realidad superior (actividad, práctica, lugar, etc.)?
	Juicio	La pregunta ayudaría a reflejar como se siente un paciente respecto a su conexión con las realidades superiores: si se siente cómodo, la pregunta ayuda a aflorar dicho sentimiento. En caso contrario, si el paciente sintiera conflicto con su creencia de realidad superior, existe la posibilidad de que sintiera incomodidad.
	Respuesta	*¿Pertenece a una religión y/o culto?* ¿En cuál o cuáles realidades superiores cree? * ¿Busca conectarse con ello habitual o esporádicamente?
Preguntas de cierre	Conclusión	Entonces, después de todo lo conversado y reflexionado, ¿cuáles son sus necesidades espirituales?
	Derivación	Considerando cómo se siente actualmente, ¿quisiera seguir conversando con un especialista? Ya sea psicólogo/a y/o agente espiritual/religioso

Al final de la Versión Adaptada, se agregaron además, 2 preguntas de cierre que fueron referidas por los participantes (conclusión y posible derivación).

→ Adecuación de Contenido:

La Entrevista Cognitiva no solo se realizó con la mezcla entre 4 procesos de respuesta y las 14 preguntas originales del CGES, también incluyó un apartado para profundizar en la visión de cada participantes sobre la Adecuación de Contenido del CGES, es decir el nivel de sintonía a entre los elementos (preguntas) del instrumento y su capacidad de medir el constructo central (en nuestro caso las Necesidades Especiales). La Adecuación de Contenido se logra mediante reporte de la Evaluación Global y los Temas Faltantes, los que se analizarán a continuación. Las viñetas que sustentan dicho análisis se muestran en la Tabla 4.

Tabla 4: Viñetas de Adecuación Contenido.

Código	Participante	Viñeta
Adecuación Contenido		
ADPR1	Profesional 01, Enfermera, Master en Cuidados	“De hecho, o sea ayudan a empezar a entablar una relación un vínculo con el paciente y un día puedo hacerle una, al día siguiente puedo seguir este hilo

	Paliativos. Más de 4 años de experiencia, trabaja en un hospice	de conversación planteándole otra y ayuda un poco a ir logrando una conexión con el otro. Esa es la idea de esto. La idea no es que sea un “check list”, si no que netamente ayuda a formar un vínculo, porque las preguntas que vienen a continuación, que son realmente el GES, uno no las puede plantear si no hay relación previa, porque nadie va a abrirte lo más profundo de tu ser (...) a una persona que no conoce. O sea, al menos yo me pongo en ese papel, yo no le abriría mis heridas más profundas” ...
ADPR2	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	P: Emmm, yo encuentro que están bien, algunas, algunas, para el paciente puede ser, emm, muy directas (...) Pensando en que no hay un vínculo terapéutico. Cómo yo te decía, esto yo no puedo subir a una persona que recién llegó hoy día por ejemplo, fue ingresada ... Que antes se hacía por otra custiún y preguntarle “oiga, usted tiene sentido de vida”? E: Mmm P: O “¿cuál es su sentido de vida?” Si yo no lo conozco, si no sé su historia, si no hay un vínculo terapéutico, si no hay un, emm, un acomodo, no se en bien raro, no es acomodo, pero me estoy acomodando ... E: ¿Aclimatando? P: Aclimatando a este traslado pa’ acá (...) Entonces es importante que primero conozcamos, intentemos hacer un vínculo terapéutico, terapéutico de confianza, ah? E: Mmm P: Y después viene la pregunta...
ADPR3	Profesional 03, 33 años, Psicóloga, más de 7 años de con trabajo ambulatorio, hospitalario y en domicilio	“Pienso que es una buena fotografía del momento actual del paciente para entender cómo se siente respecto a estos temas complejos y profundos, y le da un buen escaneo, para poder aproximarse, poder acoger la intervención, las oportunidades de (...)Porque es un tema muy relevante, este, en este contexto, o sea el ser humano lo es en general. Sobretudo aquí y poder oportunidad de darle palabras, darle un lugar a esto a veces no todos los pacientes tienen psicólogo como, o hablan, a veces esto puede ayudar y colaborar con el proceso del paciente de encontrarse, o de preguntarse, o de movilizarse de esto a través de una pregunta como esta, así que yo creo que es poderosa -risas-“ ...
ADPC01	Paciente 14, 52 años, casado y vive con la señora e hijo de ella. Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez. Mieloma múltiple de cadenas livianas desde el 2015, quimioterapia.	E:¿qué piensa de este cuestionario que le hice?, de las seis preguntas abiertas y las ocho preguntas cerradas finales P: Mm..., está bastante interesante. E: Ya. P: Eh..., se enfocan, o lo siento dirigido a (...), al estado emocional en que (...), en que uno está (...) Entonces, es ..., es importante, más que una explicación médica, desde (...), desde (...), de tu condición actual. Es dar una (...) una (...), hacer una evaluación emocional de tu condición actual. E: Mm... P: Entonces, con las preguntas estas, como que me da esa opción.
ADPC02	Paciente 16, 79 años, casado y vive con su señora. Pedgogo de biología, Magister en Educación. Ex-académico jubilado Facultad de Educación PUC. Ha tenido 4 cánceres: de próstata, renal (monorreno), de piel y pulmonar (en ninguno de ellos ha sentido dolor).	P: Eh, osea lo que (...) eh, lo que entiendo que esto, eh, es una forma de tener una información más acabada del paciente, de la persona, para poder ayudarlo E: Mmm P: Yo creo que ese es el objetivo, ¿no es cierto? E: Mmm P: Para allá va E: Claro P: Claro, entonces yo creo que sí porque lo abre a uno en varias, eh, sobre todo las preguntas abiertas que , que yo creo que al psicólogo como tú le debe permitir, digamos, formarse más o menos claramente cuál es su estado de ánimo, cuál es su, su, sus temores, sus esperanzas, etc. E: Claro

	Actualmente está con inmunoterapia por cáncer pulmonar etapa 4.	
ADPR4	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	“Pero me pasa que yo creo que cuando a una persona (...) si a alguien le hacen, por ejemplo, este tipo de cuestionarios, o respuestas, cierto, escalas, si no se lo habían preguntado tanto se lo preguntan en ese momento (...) yo creo que también es como el punto de partida de reflexionar de ese tipo de situaciones. Por eso yo creo que igual, cómo todo lo que me has preguntado antes, si habría que hacer modificaciones dependiendo de la situación, yo creo que no porque igual permite que el paciente se cuestione...’¿Por qué me estás preguntando por el sentido de la vida?’, pero quizás “realmente me tengo que preguntar por el sentido de la vida”.
ADPR5	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años	“A mi en general las preguntas que tu me hay’ estado haciendo las encuentro cómo bien terapéutico, cómo, cómo esto de, de, de priorizar un poquito, de identificar un poco entre tanta “majamama” de cosas que les pasa (...) Cómo esto de decir, “qué te aporta?”, (...) Cómo que siento que todas las preguntas van cómo a eso: Qué me sirve, qué me ayuda, Qué me aporta (...) identificar recursos, sí.
ADPC03	Paciente 13, 59 años, vive con señora e hija (30), su otro hijo de 24 se había suicidado hace 1 año. Técnico Superior en Construcción (maestro constructor). Mieloma múltiple (cáncer a la médula) desde 2016, remedio Revlimid.	E: Entonces, le quería preguntar, ¿qué piensa de este cuestionario?. En general de las preguntas que le hice, las abiertas y las cerradas. P: Sí, lo encuentro interesante. E: Ya. P: Mm..., y hay cosas que en realidad a veces uno no se (...), no se pregunta constantemente, de lo que abarca ese cuestionario. Pero (...). E: Ya. P: Pero es importante, sí. Te (...), te deja algo. E: Ya. P: Rondando, sí. E: Le deja como dando vueltas. P: Sí, sí. E: Ciertas temáticas. P: Mmm (...) pienso que, eh., es rico eh., tenerlo siempre presente, sí. E: Ah, ya. Como volver a esas temáticas. P: Eh., claro. Como preguntarse constantemente esto. E: Ya. P: Sí.
ADPR09	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	P: Yo encuentro que es una buena herramienta, que permite (...) probablemente tal vez e una buena herramienta como para dar a conocer el problema ... Y que los pacientes se cuestionen, y que realmente vean si realmente necesitan o si están teniendo conflicto espiritual (...) Yo creo que el tema de los problemas espirituales están sub-valorados por todo el mundo (...) Eh, yo creo que en paliativo igual todavía seguimos sub-evaluando ... O sea yo creo que no es un tema que se hable directamente... E: ¿Acá en Chile? P: Acá en Chile. Yo creo que se habla poco (...) porque yo creo que estamos sesgados a que espiritualidad es lo mismo que religiosidad
ADPR10	Profesional 10, 50 años, Enfermera (Nivel Técnico Superior).	E: Eh, ¿qué piensa de este cuestionario? P: Interesante E: ¿Lo encuentra interesante? P: Sí, sí, sí. E: Como de las preguntas...P: Sí, sí, sí ... Sobre todo poniéndome como ¿paciente? ... Como que igual le hace pensar en qué están, qué quieren, en pensar en la cosas valiosas de ellos.. En pensar en la red de apoyo ... No segarse y (...) (inaudible 39:43-39:46) E: Mmm, claro como que este cuestionario entonces ayudaría como a reflexionar a la persona..P: Claro, abre más su mundo y decir "pucha, mi hijo (...) no sé, tengo que hacer esto, tengo que..." E: Mmm, claro, como que moviliza también..P: Claro E: Lo hace cuestionarse y también podría llegar a...P: Claro E: A generar un

		proceso en el cual ellos hagan ciertas cosas después. P: Claro ... Que a lo mejor a él lo dejaría más tranquilo.
ADPR6	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	P: Pero yo creo que la mayoría como está en un estado bastante vulnerable necesita esas preguntas E: Mmm, mmm, son necesarias P: Si E: Si P: Son necesarias.
ADPR7	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	No, lo encuentro súper bueno, lo que y te decía antes po' ... Encuentro que es bueno, encuentro que toca temas que son súper relevantes, súper necesarios de hablar (...) Yo creo que las personas agradecen también el poder hablar de ese tipo de temas, porque siempre, en general todo se basa mucho en los síntomas, "cómo te sientes, te duele, no te duele ...". Entonces cuando vai' más allá, a identificar red de apoyo, a identificar cómo sentido de vida, a identificar cómo tu, tu legado, siento que es súper bueno, y, y encuentro que es súper necesario que esté ... Porque o si no, uno se queda muy en lo físico po
ADPR11	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	"Yo creo que, eh... facilita bastante como (...). eh... las preguntas, facilita como el abordaje de estos temas eh..., que son eh... como espirituales, eh... y que muchas veces, eh... son difíciles de abordar si uno no tiene la guía (...) Entonces, sirven como ..., como, como una guía para (...), para (...), eh... para introducirse en estos temas. Eh... y (...), y también da como un poco de una estructura, porque a veces es difícil, eh... meterse en los temas como (...), de más de (...) espirituales, y (...), y genera un poco esta estructura de un poco más de confianza para el que está haciendo las preguntas, en realidad".
ADPR12	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	"Que es un buen cuestionario, tiene sus cosas las preguntas que hemos conversado o a lo mejor otras más, pero es una buena herramienta para evaluar, "numerizar" digamos la parte espiritual. Que es lo que más cuesta, y lo que menos acostumbrados estamos, entonces es una buena herramienta (...) También no solo al paciente, también al equipo"
ADPR13	Profesional 04, 34 años, Enfermera, más de 6 años de trabajo en cuidados paliativos hospitalarios.	P: Resumiría algunas, sobre todo en el sentido de la vida, en si he logrado lo que quería en mi vida, la pondría en una sola, y varias preguntas no las cuantificaría tampoco ...Porque, la idea de que esto se ajuste a al realidad de cada paciente E: Mmm P: Y la realidad de cada paciente es diferente ... No lo dejai que se exprese ... Y tampoco te va a dejar lugar para indagar más de lo que le está pasando.
ADPC08	Paciente 16, 79 años, casado y vive con su señora. Pedgogo de biología, Magister en Educación. Ex-académico jubilado Facultad de Educación PUC. Ha tenido 4 cánceres: de próstata, renal (monorreno), de piel y pulmonar (en ninguno de	P: Yo casi preferiría, fíjate, una entrevista focalizada o (...). E: Ya. P: Más que un cuestionario de este tipo. E: Ya. ¿Lo dices por (...), como por lo que se busca?, ¿por lo que uno busca? P: Porque tu puedes recoger (...). E: - inaudible 56:00- P: Puedes recoger más información importante. E: Claro. P: ¿Ah? E: Mm... P: Eh., que te la (...), que te da (...), que un cuestionario cerrado siempre te lo va a limitar eso. E: Claro, mm... P: Ah, entonces puede haber más riqueza en (...). O a lo mejor eh...

	ellos ha sentido dolor). Actualmente está con inmunoterapia por cáncer pulmonar etapa 4 (metástasis).	
ADPR14	Profesional 01, 28 años, Enfermera, Master en Cuidados Paliativos. Más de 4 años de experiencia, trabaja en un hospice.	“De 0 a 4, y un poco sentimos que que queremos que esto sea una pequeña sonda, para sí decirle, para, para poder captar recursos y necesidades, muchas veces podemos hacer que el paciente lo acuote en una gradación y creemos que el fin de es este instrumento no es poner un número. Más bien ser un puente, que es ayudar, facilitar mostrar información para que el paciente sea conciente de los recursos y ver en que podríamos ir trabajando (...) No nos rige, cuándo uno deja más abierta la pregunta. No la encuadra en una forma más cuantitativa, se abre la pregunta se da pie para que el paciente elabore y no se acote. Así que la verdad, es que pucha, encuadrar algo que tiene su potencial”.
ADPR17	Profesional 01, 28 años, Enfermera, Master en Cuidados Paliativos. Más de 4 años de experiencia, trabaja en un hospice.	P: Si no que son, es netamente una pauta (...)y que a juicio del equipo o del profesional, las necesidades que van surgiendo, que uno va captando. No está hecho, o sea, es más, las veces que yo le he preguntado y he conversado con Enric Benito, que es uno de los que trabajo en esto, el insiste mucho en este, que no es un cuestionario para aplicarlo pregunta por pregunta y de forma fija y estructurada y rígida. Todo lo contrario, (...) E: Me suena más como un set de herramientas, que uno elige cuando utilizarla más que ocuparla más de una. P: Exacto, si, nosotros lo trabajamos así.
ADPR15	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	Yo siento que cómo que todas estas preguntas uno las debería tener en mente no pa' hacerlas tal cual pero son temáticas que uno, cómo psicólogo, debería, debería tratar E: Todas, claro y dijiste que no en el mismo orden P: No, no, no E: De qué manera P: En el orden que el paciente te vaya poniendo.
ADPR16	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	P: Porque primero el paciente se cansa E: Mmm P: Los pacientes con cáncer terminales están fatigados, entonces tienes que hacer preguntas, diría tres, otro día de a otra (...) Pero quince o veinte preguntas E: Mmm, de una ... P: Pa' un paciente ¿de una? No! no te va a contestar porque ya no quiere más E: Mmm, claro, cómo que en ese sentido hay que adaptarse un poco a ... P: Exacto, a la temporalidad cómo le dices tú ...“Hoy voy a preguntar, sabe que le voy a hacer 3 preguntitas ... si usted está cansado a la segunda me dice ... y lo cortamos”
ADPC09	Paciente 18, 73 años, casado y vive con su señora. Matemático, Magister en Lógica Matemática, actualmente se desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio. Cáncer de prostata desde hace 11 años, grado 4. Ha	E: ¿y qué piensa de las preguntas por ejemplo? Me decía en alguna que encontraba que era interesante.. P: Sí, yo creo que las preguntas están en general bien formuladas, una que otra que encontré cierto grado de ambigüedad, y como te decía las preguntas cerradas, eh, pienso que serían un poco más completas con un concepto, ¿mmm?.

	sido operado, tuvo radioterapia, hormonoterapia y actualmente quimioterapia.	
ADPC10	Paciente 17, 83 años, soltero y vive con un hijos (35). Ingeniero Comercial y Comercio Exterior. Ex-Académico Facultad de Economía PUC, actualmente jubilado. Cáncer al hígado etapa 4, tratamiento paliativo por excesivo dolor (al que está comenzando a tratar también con aceite de cannabis).	P: No las preguntas me parecen bien, a lo mejor en algunas partes no estén bien expresadas lo que se quiere decir.. (...) P: Pero ¿qué es lo que les interesa a ustedes? E: Eh, a grandes rasgos es conocer las necesidades espirituales de los pacientes. P: Entonces ponlo... E: Ya, ponerlo más directo. P: Claro, cuáles son sus necesidades espirituales, materiales, físicas, no sé..
ADPR18	Profesional 01, 28 años, Enfermera, Master en Cuidados Paliativos. Más de 4 años de experiencia, trabaja en un hospice.	P: A ver, que muchas veces los pacientes refieren dolor del alma E: Dolor del alma? P: Si, muchas veces los pacientes nos refieren del dolor del alma. Entonces puede ser un tema interesante de indagar, ver que se refieren con dolor en el alma, que es lo que pasa, etc. El cuestionario no lo ...Y muchas veces hay pacientes que no lo refieren pero si uno se los pregunta directamente, si lo dicen. Entonces es un tema que quizás de forma cultural se da más, porque acá la gente, es como ... es un léxico más popular
ADPR19	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	P: Algo relación con su equipo tratante de oncólogo ... E: Yaaa ... P: Porque muchas veces se sientes cómo abandonados, los mandan a otros médicos y no saben más, como que no hubo un cierre (...) Claro, es como sentirse "ahora si que no vale nada, ni siquiera se merece la preocupación de llamarlo por teléfono y decirle cómo está usted, lo que ha pasado, como le fue en paliativos". Si lo derivaste a paliativos, llámalo después, "Ay! que como le fue? Que le pareció? Ay! Lo dejo en buenas manos entonces, ahí cualquier cosa ellos me van a avisar".
ADPR20	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	P: Eh, faltan preguntas de sufrimiento, de qué entienden por sufrimiento. Qué para ellos es, qué significa el sufrir (...) El tema del sufrimiento, qué es pa' ellos ... eh, qué entienden por sufrimiento ... Puede estar bien de sufrimiento físico, que está el dolor ... E: Mmm P: Pero, ¿hay otras clases de sufrimiento? E: Claro P: ¿Cuáles serían? (...) "Qué es para ti el sufrir? (...) "sufrir pa mí es tener dolor físico" E: Claro P: "Ok", o sufrir puede ser "pucha no crees en nada" y "sentirme solo".
ADPR21	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	P: Em... quizás no hay una pregunta que tenga que ver con los miedos de la persona...Quizás sería como bueno, también (...). E: Okay. Como profundizar en los miedos y temores. P: Sí E: Ya, ¿y que serían distintos a la primera pregunta que era sobre las preocupaciones? P: Sí. Sí, sí ... Sí, bueno, las preocupaciones pueden tener que ver con cosas mucho más como terrenales, no sé. "Me preocupa eh... no sé, la cuenta quién la va a pagar", eh... "me preocupan mis hijos", "me preocupa (...), no sé, los síntomas". Pero los miedos son otros ... Pueden ser otras cosas.
ADPR22	Profesional 08, 36 años,	P: Eh... a lo mejor intuir como el tema de que (...), de si (...), sobre todo,

	Kinesióloga diplomada en Kinesiología Oncológica, 12 años trabajando en cuidados paliativos ambulatorios y domiciliarios.	bueno, al menos se da harto acá. De que, si quisiera algún acompañamiento o algo espiritual, algo que lo hace al menos la pastoral de nosotros, acá E: ¿Una posible derivación? P: Sí. -inaudible 43:36- (...) P: Sí, y después preguntarles si usted quiere, no sé, acompañamiento espiritual, si necesita (...), porque igual se abren hartas temáticas, sobre todo en la parte psicológica, si quiere que lo acompañe, a lo mejor un psicólogo.
ADPC12	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	E: Ok, ¿y crees que haya alguna otra temática o pregunta que se podría incorporar a las que hice yo y que sea importante para tí? P: Ehh.. E: Con respecto a estas como necesidades espirituales... P: Osea, yo insisto en ofrecerle ayuda después al paciente... E: Claro, la derivación, como profundizar en preguntar eso y la derivación. P: Si tiene una posibilidad de derivarlo porque este tema no se trata en ninguna otra parte.. (...) P: Claro, la señora entra y dice que "¿quiere rezar?.- Ya, recemos po" E: Mmm, claro P: Pero esa señora no te pregunta "cómo se siente, cómo está su alma"... E: Mmm, como preguntar por el alma en ese sentido. P: No te pregunta, "¿cómo estás? (...).Si la espiritualidad no es por encima E: Mmm, claro. Es como más profundo decías delante P: Sí, claro.
ADPC13	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	P: O podría haber, no sé, una instancia en que enseñaran la meditación. E: Mmm, como ofrecer prácticas religiosas también, ¿no?, o prácticas, perdón espirituales. P: Claro E: Mmm, poder derivar y también ofrecer como eso. P: Sí E: Esa posibilidad P: Porque aquí, por ejemplo a veces ponen un cartel que dice "Taller de yoga para cáncer de mamas"
ADPC14	Paciente 17, 83 años, soltero y vive con un hijos (35). Ingeniero Comercial y Comercio Exterior. Ex-Académico Facultad de Economía PUC, actualmente jubilado. Cáncer al hígado etapa 4, tratamiento paliativo por excesivo dolor (al que está comenzando a tratar también con aceite de cannabis).	P: Por eso te digo, yo ese cuestionario lo contesté pero yo sé que para mi hay cosas que no estaban definidas (...) E: Ya, ya, pero por ejemplo me decía que, claro, preguntar directamente por las necesidades espirituales de las personas aportaría harto. P: Claro E: Y por ejemplo, ¿cuáles son sus necesidades espirituales?
ADPR23	Profesional 04, 34 años, Enfermera, más de 6 años de trabajo en cuidados paliativos hospitalarios.	P: Emm, por ejemplo en eso, en esa de "si he logrado algo en mi vida" o "que logros han tenido tú en tu vida?", "que logros para ti son importantes?" E: Como profundizar en la concepción de logros que ... P: Si, de logros E: Mmm. También dijiste algo, recuerdo como similar sobre "valioso", que depende de la concepción de valioso de la persona P: Exactamente E: Y también de quién la pregunta. Ya P: Como preguntarle, porque a lo mejor para una persona fue más valioso o a lo mejor el otro ver nacer su hija y haber logrado una carrera profesional exitosa.
ADPR24	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-	Tal vez algunos pacientes podrían querer explayarse un poco más en cómo (...) qué es para ellos esta realidad superior ... Y ahí quizás con eso

	Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	encausarse y también (...) no sólo el apoyo espiritual si no también el apoyo religioso (...) Exacto, claro, yo tengo una necesidad espiritual pero también, obviamente como la religiosidad va de la mano yo creo que tal vez permitiría (...) eso de tratar de identificar esa realidad superior para, para tratar de ver si necesita además un apoyo religioso.
ADPR25	Profesional 03, 33 años, Psicóloga, más de 7 años de con trabajo ambulatorio, hospitalario y en domicilio.	“O sea yo creo que es bien completo en realidad ... si, yo creo que es bien completo, no se me ocurre ahora algo como fundamental o algo así como (...) no, yo creo que está bien así. No, no, creo que es una buena fotografía - inaudible 42:16-, son temas muy complejos entonces yo creo que tanto de abarcar esto complejo con algo más sencillo, poder acercarse a ese paciente”.
ADPR26	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	“Pero son ... no hay ninguna temática que a mí me parezca cómo fuera de lugar ... No, yo creo que aborda la mayoría de los temas (...) Porque lo otro ya es cómo más, más de intervención propiamente tal ... Sí, sí, no, o sea dado que es un cuestionario, eeh, no me metería más allá”.
ADPC18	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a la prostata con metástasis a los huesos, desconoce tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	E E: ¿ya?, entonces le quería preguntar si es que dentro de las preguntas que le hice hay alguna temática que no está incluida en las preguntas que yo le hice pero que usted considere importante para sus necesidades espirituales? Alguna temática importante que quizás no abordamos... P: Ehh E: Dentro de todas las que vimos ahora P: Si. No, me hizo las preguntas esenciales y di las respuestas (...) no, está bien. E: Usted cree que las preguntas que son, son esenciales y son suficientes... P: Si E: Y con eso está bien.. P: Sí, está bien porque mucho más es como ir a repetir.
ADPC19	Paciente 12, 62 años, casado y vive con su pareja. Educación Media, jubilado, trabajó en logística en Transantiago. Cáncer pulmonar desde el 2015, quimioterapia.	E: ¿Hay algo que usted considere que queda afuera y que es importante para usted? Dentro de, cómo, cómo pensando en lo espiritual, por ejemplo... P: (inaudible 28:17) E: Ya P: No, no sabía decirle. E: Ya, no se le ocurre alguna cosa que... P: Claro, no. E: ...que pudiera agregar. P: No E: Ya, ok. P: Mmm E: Claro, como, por ejemplo alguna pregunta que le gustaría agregar. Ya... P: No.

→ Evaluación global:

Atributos del CGES:

Un profesional considera que las preguntas abiertas del CGES permiten conocer y potenciar la conexión con el paciente, fortaleciendo el vínculo terapéutico necesario para poder continuar con las preguntas cerradas (ADPR1). Si las primeras preguntas no se realizan, algunas cerradas podrían generar mayor incomodidad (ADPR2).

Un par de profesionales de la salud mental consideran que el CGES es: una “buena fotografía del sentir del paciente” al ser una herramienta precisa de evaluación y, además sería una herramienta terapéutica “poderosa”, ya que fomenta en el paciente una movilización emocional sobre algunas temáticas (ADPR3). Respecto a la evaluación, varios pacientes, consideran que el CGES realiza una “evaluación emocional” actualizada (ADPC01), la que mostraría sus estados de ánimo, temores y esperanzas (ADPC02). Respecto a la movilización emocional, algunos profesionales consideran que la aplicación del CGES fomentaría a que el paciente reflexione y tome acción sobre ciertas temáticas (ADPR4). En ese sentido, otros profesionales de la salud mental consideran que la aplicación del CGES puede ser considerada como una intervención terapéutica en sí misma (ADPR5). En esa misma línea, los pacientes consideran que una característica interesante del CGES es que los hace cuestionarse sobre temáticas que no abordan habitualmente, y que dicho cuestionamiento podría extenderse más allá el tiempo de la aplicación del instrumento (función terapéutica) (ADPC03).

Por otro lado, un par de profesionales consideran que el CGES es una buena herramienta de pesquisa de conflicto espiritual en los pacientes, temática que es sub-evaluada tanto en Chile como en el mundo (ADPR9). Según ellos, el CGES ayudaría a los pacientes no tan sólo a reflexionar sobre las temáticas espirituales, si no que también a tomar posición respecto a ellas y movilizarlos hacia su bienestar espiritual (ADPR10).

Otros profesionales considera que las preguntas del CGES son “necesarias” para abordar la vulnerabilidad del paciente (ADPR6), y para reflexionar sobre los propios recursos que posee para afrontar su situación (ADPR7). En ese sentido, el CGES beneficiaría a los pacientes, pero también a los profesionales, ya que les entregaría una guía estructurada para introducirse a la dimensión espiritual de los pacientes de una manera ordenada (ADPR11).

Críticas para mejorar Metodología del CGES:

Si bien una de las características metodológicas esenciales del CGES es la arista cuantitativa de las respuestas que “numeriza” la dimensión espiritual de los pacientes

(ADPR12), esta sería insuficiente según ciertos profesionales ya que no podría abordar la profundidad de las temáticas espirituales del paciente (ADPR13). Lo que según estos últimos, se debe a su limitada acción para recoger información (ADPC08). En ese sentido, para algunos profesionales el CGES debería enfocarse más cómo un “puente” entre el equipo y las necesidades del paciente explicitadas en su relato, que un cuestionario rígido para puntuar (ADPR14). Es por ello, que el CGES no sería una pauta de preguntas para realizar de manera fija y estructurada, si no más bien un pool de “herramientas” cuyo uso dependerá de las necesidades percibidas (ADPR17).

Un profesional de la salud mental recomienda para la aplicación del CGES que las preguntas se realicen de manera espaciada en el tiempo y no en el mismo orden original, si no que adaptándose a las necesidades del pacientes (ADPR15). Esto ya que en caso contrario, la aplicación podría agotar mental y emocionalmente a los pacientes (ADPR16).

Otras críticas a ciertas preguntas del CGES por parte de los pacientes dan cuenta de cierta ambigüedad en el desarrollo de algunas (ADPC09), además otras serían poco directas en preguntar por necesidades espirituales (ADPC10).

→ **Temas Faltantes:**

Nuevas temáticas y preguntas que abordar:

Varios profesionales consideran que el CGES podría incluir las siguientes temáticas: A) el conflicto espiritual, una sensación referida por los pacientes cómo “dolor en el alma” (ADPR18); B) el proceso de despedida/derivación entre el equipo profesional anterior a Cuidados Paliativos (generalmente Oncología) y los pacientes/familias (ADPR19); C) el sufrimiento, ya que en ciertos casos se relacionaría directamente con la espiritualidad (mezcla de sufrimiento físico con psicológico y espiritual, ej: sentido espiritual a la enfermedad) (ADPR20); D) los miedos y temores, ya que lo más parecido serían las preocupaciones (pregunta 1a), pero serían diferentes (ej: la muerte) (ADPR21).

Hubo dos recomendaciones que se agregaron al final de la versión adaptada: a) el ofrecimiento explícito de asistencia/derivación espiritual/religiosa y/o psicoterapéutica (ADPR22). Lo que según los pacientes sería “necesario” para abordar la “profundidad” emocional de las temáticas revisadas (ADPC12). Este ofrecimiento se podría extender a grupos y/o prácticas espirituales/religiosas de la institución (ADPC13); y b) una pregunta a modo de resumen que sea directa “¿cuáles son sus necesidades espirituales?” (ADPC14).

Preguntas complementarias:

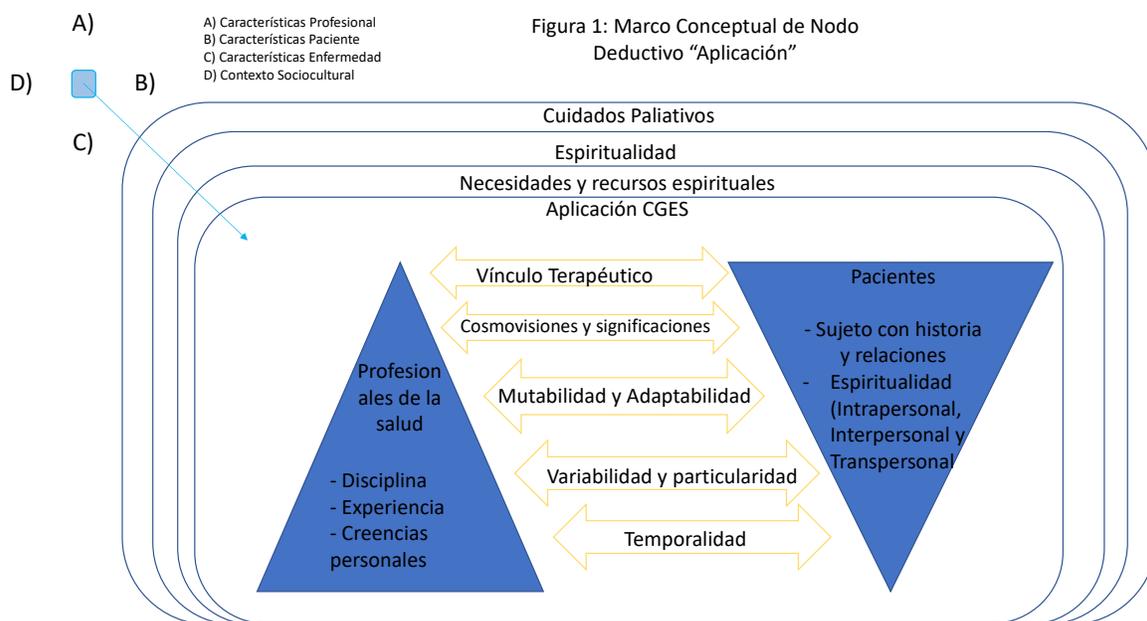
Varios profesionales consideran que se deberían agregar preguntas complementarias a las ya existentes para profundizar en el relato de los pacientes (ADPR23). Algunas de ellas apuntarían a identificar, jerarquizar y puntuar dimensiones diferentes de la vida de los pacientes, para así profundizar en sus necesidades y recursos espirituales. Así por ejemplo, en el ítem 8c (sobre la creencias y conexión con realidades superiores) las preguntas podrían explorar las creencias del paciente, sus modos para conectarse a ellas y la necesidad de apoyo espiritual y/o religioso (ADPR24). Tales preguntas se conformaron con las consideraciones de profesionales y pacientes, y se agregaron en la versión adaptada del CGES.

CGES adecuado, completo e integral:

Varios profesionales consideran que el CGES sería un cuestionario “completo” y suficiente, por lo que no agregarían más ítems/temáticas ya que se podría mermar el vínculo terapéutico con el paciente (ADPR25). Un par de profesionales de la salud mental, agregan que el CGES se volvería inadecuado porque la evaluación traspasaría al terreno psicoterapéutico (ADPR26). En ese mismo sentido, varios pacientes reportan que las preguntas que ofrece el CGES son suficientes (ADPC18) y que no imaginan otras para agregar (ADPC19).

→ Tema Emergente I : Aplicación

Además de los nodos inductivos analizados anteriormente (preguntas del CGES y entrevista cognitiva), surgieron en dicho proceso nodos teórico-deductivos. Sus definiciones se encuentran en el Anexo 2 y las viñetas que lo sustentan en el Anexo 3. Por otro lado, el modo en que se relacionan se adjunta en la Figura 1, lo que se explica a continuación.



En el extremo superior izquierdo de la Tabla 4 pueden apreciarse 4 círculos conlindantes, cada uno corresponde a las dimensiones del mundo de los profesionales, de los pacientes, de su enfermedad y del contexto sociocultural que los anteriores se mueven. La aplicación del CGES se posicionaría en el centro de esta figura, en el lugar donde confluyen, relacionan y superponen esas 4 dimensiones. Dentro de esas coordenadas, la aplicación del CGES surge cómo una evaluación de las necesidades y recursos espirituales de los pacientes, los que emergen de la espiritualidad en los CP. En ese multi-contexto se da un espacio donde convergen dos personas con backgrounds diferentes, el profesional (disciplina, experiencia, creencias) y el paciente (enfermedad, nivel sociocultural, estado emocional). Cada uno con distintas características (variabilidad, particularidad), entre los que surgen variadas dinámicas (mutabilidad y adaptación) y entrecruzan distintas perspectivas/significaciones sobre los conceptos centrales de los temas abordados por el

CGES. Media la aplicación entre ellos el vínculo terapéutico que ambos van gestando. Todos estos nodos y relaciones dentro de los cuidados paliativos, se da dentro de la temporalidad (variación de los distintos factores y dimensiones en el tiempo).

→ Tema Emergente II: Espiritualidad en CP

La espiritualidad en pacientes de CP surgió como un nodo deductivo mediante la profundización de la pregunta de la dimensión transpersonal sobre la conexión con realidades espirituales (8c del CGES) y su relación con la espiritualidad. A continuación se desarrollará brevemente este tema tan importante para los CP y las citan que lo sustentan se encuentran en la Tabla 5.

Tabla 5: Viñetas de Espiritualidad en Cuidados Paliativos

Espiritualidad en cuidados paliativos		
CE1	Paciente 13, 59 años, vive con señora e hija (30), su otro hijo de 24 se había suicidado hace 1 año. Técnico Superior en Construcción (maestro constructor). Mieloma múltiple (cáncer a la médula) desde 2016, remedio Revlimid.	E: Okay, muchas gracias. Em..., ya, la última pregunta es esta: "me siento conectado con una realidad superior, la naturaleza, Dios, etc. Le quería preguntar, ¿qué significa para usted esta concepto de realidad superior?, ¿qué entiende por realidad superior? P: Bueno, tiene que haber un ángel, o un ser supremo, algo que no (...), que no se ve pero que uno la siente no más. E: Ya. P: Eso no más. E: Ya, como una realidad como que no se muestra como habitualmente, pero que está ahí, superior. P: Claro, sí. E: Ya, okay. Em (...). P: Porque esa me marca, a ver, hartó esa pregunta. Por el hecho de que, lo que me sucedió a mi ya me conectó con algo que está totalmente fuera de mi realidad, antes de que sucediera, ¿cachai"? E: Ya. P: El caso de mi hijo. Entonces, ahora ya me siento tan conectado que (...). E: Mm... P: Que es una realidad superior para mi po'. Es superior.
CE2	Paciente 18, 73 años, casado y vive con su señora. Matemático, Magister en Lógica Matemática, actualmente se desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio. Cáncer de prostata desde hace 11 años, grado 4. Ha	E: Y en ese sentido, ¿usted cree que, por ejemplo, la espiritualidad o lo espiritual o su espíritu como que, eh, está necesariamente ligado a una religión? P: No E: ¿O podría estar...? P: Claro, claro, yo he leído también algo sobre eso. Eh, y hay un autor que no recuerdo en este minuto (...) él hace un planteamiento que a mi me pareció muy interesante (...) lo representan como círculos, ¿mmm?, entonces, como niveles, entonces él habla de cinco niveles (...) Entonces el primero está, digamos (...) eh, el primer nivel es la tierra, ¿cierto?, y el hombre, ¿cierto?, entonces después viene un nivel que es el, eh cómo se llama, el (...) la psiquis, ¿cierto?, que

	<p>sido operado, tuvo radioterapia, hormonoterapia y actualmente quimioterapia.</p>	<p>estaría (...) digamos la primera etapa es la física, ¿no?, la segunda etapa viene siendo la psiquis, que es la psicología, la psiquiatría, ¿ah?, y después viene otra etapa que es la, eh, es el (...) cómo le llama él (...) es ¿el alma?, me salté una (...) ah viene la parte de la biología también, ¿no? E: Claro P: Y después viene el alma y el espíritu. E: Mmm P: Entonces el alma él la define un poco como, eh, como lo (...) eh, como algo que es parte del ser como intangible, pero que todos tenemos de alguna manera, y ya el espíritu es como algo más superior, ¿mmm? E: Mmm P: Entonces en el fondo, eh, no necesariamente habla de un Dios en particular.. E: Claro P: Si no que, eh, habla de el alma y de la espiritualidad</p>
CE3	<p>Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).</p>	<p>E: Claro, mmm, ya. Ok. Y, eh, ¿a ti qué te conecta esta pregunta, en ese sentido? Como en particular tú, ¿qué piensas de esa realidad superior? P: Que (...) es complejo también. En mi caso, osea, no sé, no le voy a rezar al Don Pío ¿cómo se llama...? Al Padre Pío. E: Padre Pío, mmm. P: Pero si alguien me trae un medallita y el Padre Pío reza por mi, yo la voy a recibir. E: Ya P: Osea, la espiritualidad tiene diversas manifestaciones (...) Y en mi caso yo soy abierta a diversas manifestaciones... E: Ya P: Yo era una persona meditante... E: Ya P: Por manera interna(...) P: Tal vez porque ya no tengo gurús... E: Ya, cómo maestros. Ya... P: (inaudible 1:15:26). E: Mmm. Y en ese caso, claro, tú me dices como que (...) por lo que entiendo como la meditación para ti igual fue como una práctica espiritual, por decirlo así...P: Importante... E: Cómo la manifestación espiritual... P: Importante E: ¿Y ahora de qué manera manifiestas esa conexión espiritual? P: Así directo no más.. E: Ya, como... P: Como una meditación consciente... E: Ya P: Ya no cierro los ojos ni me pongo en el loto ni nada (...) así como... E: Ya P: No sé po', doy gracias por un nuevo día... E: Ya, como manejarte con la gratitud... P: Doy gracias por un bueno, por buenos momentos... (...) P: Pero ya en mi caso no tengo ni el dios cristiano ni el dios judío, ni el budismo.. E: Ya P: Yo pasé por distinto dios. Mi origen es católico... E: De la religión católica. P: Sí, después pasé por el budismo.. E: Ya P: Y ahora no profeso ninguna religión."</p>
CE4	<p>Paciente 12, 62 años, casado y vive con su pareja. Educación Media, jubilado, trabajó en logística en Transantiago. Cáncer pulmonar desde el 2015, quimioterapia.</p>	<p>E: Ya, ok. La última pregunta del cuestionario es la siguiente: "Me siento conectado con una realidad superior: La naturaleza, Dios, etc". Eh, ¿qué entiende usted por el concepto "realidad superior", tal como aparece acá en la pregunta? P: De arriba. E: El de arriba... P: Mmm E: Como que lo conecta con... P: Sí E: Con la creencia de Dios, en este caso.. P: Correcto E: Como con su propia creencia. P: Correcto</p>
CE5	<p>Paciente 17, 83 años, soltero y vive con un hijos (35). Ingeniero Comercial y Comercio Exterior. Ex-Académico Facultad de Economía PUC, actualmente jubilado. Cáncer al hígado etapa 4, tratamiento paliativo</p>	<p>E: Ya, ok. Eh, la última pregunta del cuestionario es esta: "Me siento conectado con una realidad superior, la naturaleza, Dios, etc" P: Me siento conectado a Dios E: A Dios, ya, o sea primero que todo la pregunta se entiende. P: Sí E: Ya, ¿qué entiende usted por "realidad superior" tal cómo aparece acá en la pregunta? (...) E: Ya, ¿pero Dios como Jesús? P: Dios como Jesús E: Ya, ok. P: Jesús sin la virgen no hubiera sido nada</p>

	por excesivo dolor (al que está comenzando a tratar también con aceite de cannabis).	
CE6	Paciente 15, 80 años, viudo y vive con su hija (de 20). Medicina Veterinaria incompleta. Actualmente está con licencia pero trabajaba en seguros. Cáncer colorectal, fue operado y posterior quimio (iatrogénica).	E: Ya, ¿cómo se conecta usted con, con, con, su creencia, con Jesucristo...? ¿Cómo lo hace? (...) P: Rezo, hablo... E: Medita, va a lugares... P: Rezo, hablo, medito. No necesariamente voy a meditar a una iglesia. E: Ya, ya, osea puede meditar... P: Considera que para eso puedo, puedo conectarme con Jesucristo caminando por la calle... E: Ah ya, de esa manera se puede conectar. P: Sí, de (...) por ahí también rezo caminando por la calle.. E: Ya, ya, esa es como su manera de conectarse... P: Claro E: ...con esta realidad superior. P: Es un sentimiento interno, entonces no ...
CE7	Paciente 18, 73 años, casado y vive con su señora. Matemático, Magister en Lógica Matemática, actualmente se desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio. Cáncer de prostata desde hace 11 años, grado 4. Ha sido operado, tuvo radioterapia, hormonoterapia y actualmente quimioterapia.	E: Y en ese sentido, ¿usted cree que, por ejemplo, la espiritualidad o lo espiritual o su espíritu como que, eh, está necesariamente ligado a una religión? P: No E: ¿O podría estar...? P: Claro, claro, yo he leído también algo sobre eso. Eh, y hay un autor que no recuerdo en este minuto, eh (...) - nombra a ken wilber (...) P: Entonces el alma él la define un poco como, eh, como lo (...) eh, como algo que es parte del ser cómo intangible, pero que todos tenemos de alguna manera, y ya el espíritu es como algo más superior, ¿mmm? E: Mmm P: Entonces en el fondo, eh, no necesariamente habla de un Dios en particular.. E: Claro P: Si no que, eh, habla de el alma y de la espiritualidad. E: Mmm P: Como un aspecto filosófico en el fondo, ¿cierto? E: Claro P: Y a mi me pareció que sí, que es interesante eso.. E: Mmm P: Sí, porque es, eh, como que le da claridad a uno sobre esos aspectos que no necesariamente están ligados a un Dios en particular, ¿cierto? (...) E: Entonces usted por ejemplo se podría considerar una persona espiritual sin ser religioso. P: Claro
CE8	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	P: Osea, yo insisto en ofrecerle ayuda después al paciente... E: Claro, la derivación, como profundizar en preguntar eso y la derivación. P: Si tiene una posibilidad de derivarlo porque este tema no se trata en ninguna otra parte (...) P: Osea, esa gente que se la tiempo para pasar por las piezas y rezar con el enfermo, (inaudible 1:33:08) por encimita po' E: Mmm, cómo la forma que decías tú. P: Si la espiritualidad no es por encimita... E: Mmm, claro. Es cómo más profundo decías denantes... P: Sí, claro.
CE9	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	E: Claro, como la superficie de (...) como lo espiritual, mmm. ¿Y qué sería el (...) si pudieras definirlo de manera más como pequeña, qué sería el fondo en este caso? Si la forma es sea, ¿cuál sería el fondo de...? P: Ir a lo profundo de tu ser. E: Ya P: Perdonarte. E: Mmm P: Quererte, (inaudible 1:24:52) con tus debilidades, tus fortalezas, tus cosas "penca"... E: Mmm P: Y sentirte parte del todo. E: Mmm P: Que no eres, como dicen, no eres un cuerpo en una experiencia espiritual, eres un espíritu en una experiencia corporal.
CE10	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a	E: Ya, ok. La siguiente pregunta es esta: "¿qué es lo que más le ayuda?" P: Lo que me ayuda más es lo espiritual... E: Lo espiritual P: Si E: Ya P: Eso me ayuda mucho a mi... E: Ya P: Porque yo soy muy católico.. E: Ya P: Y partí (...) yo practico y predico mi religión católica. E: Ya P: Y eso me

	la prostata con metástasis a los huesos, desconoce tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	confirma, me llena.. E: Le llena eso, le ayuda... P: Sí, mucho.. E: Claro, su conexión con la.. P: Si E: Espiritualidad P: Sí E: Ya P: Yo y mi hija también
CE11	Paciente 18, 73 años, casado y vive con su señora. Matemático, Magister en Lógica Matemática, actualmente se desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio. Cáncer de prostata desde hace 11 años, grado 4. Ha sido operado, tuvo radioterapia, hormonoterapia y actualmente quimioterapia.	"P: Comentarle contigo (...) y es respecto a que es relativo a lo que uno puede llamar Dios también, ¿cierto?, porque, eh, yo podría llegar a creer en un Dios omnipresente como es el cosmos. E: Mmm P: Como es la naturaleza, como es esta (...) y sobre todo que cada vez se sabe más de la inmensidad que hay en este universo, y que las leyes físicas son no más, ¿cierto?, son omnipresentes.. E: Mmm P: Pero me cuesta creer en lo omnipotente (...) P: Claro, pero tengo un respeto enorme por la naturaleza y por las personas sobre todo, respeto mucho al ser humano, respeto mucho a los demás, no, eh, no soy personalista en ese sentido.(...) P: Sí, me siento conectado y me siento parte de la naturaleza E: Ya P: Osea, eh, de partida todos los átomos de mi cuerpo y del cuerpo de todas las personas, eh, nacieron en las estrellas, entonces, eh (...) el hierro que corre por mi sangre se generó de una supernova, entonces obvio que me siento conectado con la realidad, y es una realidad superior que es la naturaleza. E: Claro P: Pero no Dios (...) P: O sea nosotros (...) pero somos parte, somos parte de (...) osea yo no creo que el hombre, y la naturaleza, no nosotros somos parte de la naturaleza... E: Mmm P: Somos un, un... E: Uno más dentro de... P: Claro, un micro.. (risa) E: Si P: Microcosmos pero absolutamente chico
CE12	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a la prostata con metástasis a los huesos, desconoce tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	P: En él (...) es el único apoyo que tengo yo, moral y espiritualmente, es en él E: Ya P: Porque ahí encuentro todo el apoyo que siento, porque me pasaron muchas cosas a mi con lo espiritual E: Ya, ¿en qué sentido? P: Cosas anormales. E: Ya P: Que las vi, y personalmente las vi, en vida.. E: Ya... P: Como las soñé también. E: Ya P: ¿ve?, entonces, digo yo sí, yo también salí de mi cuerpo, y si salí de mi cuerpo y me vi (...) eso tiene un nombre, ¿quebrado que le llaman? E: ¿El desdoblamiento? P: Sí, desdoblamiento (...) dije yo "si uno sale del cuerpo es porque hay un espíritu, ¿no es cierto?" E: Mmm P: ¿ah?, porque digo, si no tuvieramos ese espíritu seríamos igual que un animalito no más po' E: Claro P: En cambio nosotros tenemos un espíritu... E: Mmm P: Y ese espíritu ¿por qué sale a vagar del cuerpo de uno? E: Mmm P: ¿Ah?, porque existen. E: El suyo salió a... P: Sí, salí y molesté, uh, dio hartito que hacer, pero nadie lo escucha a uno po' (...) P: Me dio no sé qué, vergüenza decirles que había salido del cuerpo, porque a veces la familia lo reta a uno po' oiga (...) P: Por eso tengo yo, digo, si existe ese espíritu, el señor existe po' E: Claro P: Y el espíritu de él está aquí, en mi. E: Mmm P: Ese es el espíritu que, al morir uno, él pesca ese espíritu y se lo lleva
CE13	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a la prostata con metástasis a los huesos, desconoce	P: ¿Seguro y a salvo?, seguro porque sé que voy a pasar a otra vida... E: Ya P: Mi cuerpo va a morir E: Mmm P: ¿cierto? y va a la tierra.. E: Claro P: ¿y el espíritu? E: Vuelve, como dijo usted... P: Si E: Mmm P: Ese queda vivo eternamente.. E: Claro, entonces la seguridad o estar a salvo va en esa línea. P: Sí E:... como una tranquilidad P: Sí E: Existencial, por decirlo así P: Sí, existencial. E: Mire, yo le dije a mi hija "mire mijita, usted...", ella también

	tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	<p>cree igual pero no sabe si se va a hacer o no, yo le dije "yo cuando me muera, por favor no me guarde en el sarcófago y en cajita ni nada". No, no quiero eso yo, si voy a morirme pesqueme a mi en un ataúd, ojalá fuera un cajón pela'o, con cordel..." E: (risa) de tomate.. P: Claro, y se acabó, le dije, voy a un hoyo, no a un nicho. Por favor, le dije... E: Ya P: Porque yo quiero entregar mi material a la tierra.. E: Ya P: No que me lo guarden.. E: Mmm P: ¿ah? así no más, como un verdadero cristiano, tengo que entregar el cuerpo a la tierra E: Ok P: De allá vengo yo... E: Mmm P: El espíritu no, ese sale y se va allá arriba, lo que queda es (...) P: Eso es todo, no quiero flores, no quiero recuerdos, nada en la tumba, nada de eso... E: Mmm P: Es vanidad..así es.. E: Mmm P: Sabes, la idea mía es, haganme una misa, un rezo, eso vale más... E: Mmm P: ¿ve? E: Eso vale más"</p>
--	---	---

Según los pacientes, la espiritualidad surgiría en relación con lo “sobrehumano” (CE1), y se conformaría en las personas a través del “alma”, la que conecta nuestro “espíritu” con el espíritu “superior” (CE2).

Otra característica de la espiritualidad, es que esta se manifiesta de diversas maneras: prácticas (cómo la meditación u oración), objetos, cosmovisiones de vida, algunos “valores”, etc. La espiritualidad a su vez conecta diversas dimensiones (intra, inter y transpersonal) (CE3).

En varios pacientes, la espiritualidad tendría directa relación con la religiosidad (católica, cristiana, budista, mapuche) (CE4), pero desde fuera de las instituciones. En ese sentido, la espiritualidad se relacionaría más con prácticas y sensaciones internas (ej: diálogo interno con la creencia, rezar, petición) (CE5), o con la relación directa con personajes divinos (ej: Jesús, la Virgen) (CE6). Para otros pacientes la espiritualidad no necesariamente tiene que estar relacionada con alguna religión (CE7), si no más bien con una experiencia/vivencia “interna y profunda” (CE8) dada por: con auto-revisiones, perdones a uno mismo, amarse y conectarse con el resto de la existencia (CE9). Por otro lado, también existen pacientes en donde conviven la espiritualidad y religiosidad a modo de simbiosis (CE10).

Varios pacientes reportan que una característica fundamental de las espiritualidades es la cotidianidad, la que se manifiesta en: A) la dimensión intrapersonal vista anteriormente, y

en B) la conexión habitual con la naturaleza (CE11). Según ellos, la naturaleza sería un sistema superior al ser humano del que este forma parte (CE11).

En las espiritualidades, surgen otras dos aristas importantes en los pacientes, ellas son: A) las sensaciones corporales que los conectan con su realidad superior (CE12), y las B) cosmovisiones sobre su propia existencia “más allá” de la muerte (ej: cuerpo a la tierra y espíritu a Dios) (CE13).

5.1.4 DISCUSIONES:

→ Sobre el uso de la Entrevista Cognitiva (EC) en la Adaptación Cultural (AC) :

En el presente estudio se realizó una adaptación cultural (AC) de un instrumento que comparte el mismo idioma en dos países diferentes (España y Chile), para ello se realizó Entrevistas Cognitivas (EC) a un comité de expertos y a un grupo de pacientes de Cuidados Paliativos. El Consorcio sobre pruebas tipo Patient-Reported Outcomes (PRO) reporta en sus nuevas pautas un modelo de Traducción, Adaptación Cultural y Validación (TACV) (Eremenco, Pease, Mann, & Berry, 2018) que incluye los siguientes pasos en orden cronológico: “Preparación”, “Traducción Forward”, “Reconciliación”, “Traducción Back”, “Revisión la Traducción Forward Reconciliada”, “Armonización Internacional” y “Proofreading (corrección de pruebas)”; luego le siguen la Entrevista Cognitiva, la “Revisión Post-entrevista Cognitiva (Análisis/revisiones)”, y finalmente la “Revisión Final/Documentación” (Proofreading o “corrección de pruebas”) (Eremenco et al., 2018). En la literatura es compartido el hecho de que dentro de todos estos pasos la EC es el proceso menos desarrollado de las AC (Boeije & Willis, 2013).

Existe variedad dentro de la literatura respecto al uso de EC en AC. Así por ejemplo Gutiérrez Sánchez y Cuesta-Vargas (2018), adaptaron culturalmente y validaron a la población Española el *Quality of Dying and Death Questionnaire (QDeathDQ)*, uno de los más estudiados en el sub-área de la muerte en CP y con mejores cualidades psicométricas. En el proceso de la AC pasaron por las fases de traducción y análisis psicométrico, pero no

por la de EC. En otra investigación, Beck y colaboradores (2017) realizaron un proceso más completo de TACV del Palliative care Outcome Scale (POS) que incluía la Entrevista Cognitiva al igual que el presente estudio, generando de esta manera una versión más integral del POS. Según Beck y colaboradores (2017) la EC es un método adecuado para identificar y resolver desafíos, de la versión prefinal del POS (Beck et al., 2017).

Según una revisión sistemática metodológica, la EC es una técnica bien establecida, usada ampliamente en la investigación en el área de cuidado de la salud (Wright et al., 2019). Su valor radica en que comparada con métodos cuantitativos produce información diferente y, a veces, posiblemente más útil en el proceso de estandarización de las medidas de autoinforme (Presser et al., 2004 en Wright, 2019). Esto debido a que recolecta información verbal para determinar la comprensibilidad y validez de los ítems del cuestionario, enfocándose en cómo un encuestado comprende y responde preguntas específicas (Willis, 2005 en Wright et al., 2019). La EC se enfoca en la perspectiva de quién responde en una manera que maximiza la relevancia percibida, significación y acceso al mediciones desarrolladas (Wright et al., 2019)

Las EC presenta diversos beneficios al proceso de AC: la EC ha demostrado ser valiosa para aumentar la validez aparente y de contenido del cuestionario, lo que logra un refinamiento de las cuestionarios y que puede ser usado efectivamente en los CP (Schildmann et al., 2016). En la adaptación cultural del Palliative Care Outcome Scale (POS), si bien existió traducción de idiomas (alemán-ingles), se reconoce que la EC sirve desde las primeras fases de elaboración de cuestionarios, ya que mediante ella se maximiza la información adquirida por las técnicas de intervención y escucha del discurso del interrogado (Schildmann et al., 2016).

La presente AC se nutrió de la EC ya que proporcionó información rica y útil sobre cómo los pacientes interpretan y responden el CGES (Boeijs & Willis, 2013), insumos que facilitan la versión adaptada del CGES más integral, ya que considera y menciona los procesos cognitivos utilizados por los pacientes (reportado por ellos y por los profesionales) con preguntas complementarias o información relevante. Hasta donde sabemos es la

primera adaptación cultural que se le hace al CGES en Chile, y que además incluye la EC como método principal.

→ Posicionamiento de la Evaluación espiritual:

Según Liefbroer y colaboradores (2019) es complejo y desafiante integrar el cuidado espiritual en la salud en una sociedad altamente pluralizada y en un contexto espiritualmente diverso, frente a lo que no hay solo un camino para afrontar dichos desafíos. Según su análisis teórico de la literatura conformaron 4 cuadrantes dados por la combinación de los 2 polos de 2 ejes: particularista-universalista y especialista-generalista. Los resultados del presente estudio dan cuenta de que el CGES se posicionaría en el cuadrante Generalista-Universalista, donde todos los profesionales debieran aproximarse a la espiritualidad de los pacientes de manera independiente de la propia espiritualidad del profesional y también de la disciplina de la que forman parte. Esto surge desde un entendimiento tanto de pacientes como de profesionales de que la espiritualidad es una dimensión más amplia que la religiosidad, pero con la que estarían íntimamente relacionadas (podrían ser incluyentes pero no necesariamente coincidentes entre sí). La dimensión espiritual, pues, abarca la dimensión religiosa, la incluye en parte. Entender el asunto de que las necesidades espirituales y religiosas no son sinónimas, tiene una gran importancia práctica, ya que no sería asunto exclusivo del agente religioso hacer frente a este tipo de necesidades. Según Bermejo (2010), todos los componentes del equipo de cuidados paliativos pueden y deben ayudar al enfermo en sus aspectos espirituales

Los participantes de este estudio dan cuenta de que en caso de necesitar un abordaje más profundo de las necesidades espirituales se debe ofrecer la derivación con un profesional debidamente capacitado, religioso, espiritual o psicológico, similar a lo propuesto en el modelo original del CGES (Benito et al., 2014).

→ Cuidado y Evaluación Espiritual:

Dentro de los CP la Evaluación Espiritual es un proceso profundo y continuo de evaluación de las necesidades y recursos espirituales del pacientes, realizado por personas

con alto entrenamiento en cuidado espiritual (Balboni et al., 2017). Muchos autores concuerdan que en esta área, la disponibilidad de instrumentos de evaluación espiritual cuantificables, validos, confiables y que midan aspectos relevantes es muy escasa (Balboni et al., 2017). Debido a esa carencia es que el CGES se levanta cómo una herramienta interesante. Ya que realiza una correcta evaluación espiritual integral del paciente, en especial de las 3 dimensiones espirituales (intrapersonal, interpersonal y transpersonal según el modelo teórico del CGES).

Dicha evaluación integral y adecuada del CGES permite generar un cuidado espiritual óptimo al entregar una visión general del estado anímico y espiritual del paciente. El cuidado espiritual es una arista intrínseca y esencial de los cuidados paliativos (Gijsberts, Liefbroer, Otten, & Olsman, 2019). Según una revisión sistemática de literatura europea, se necesitan dos pilares para implementar los cuidados espirituales: la competencia espiritual y la visibilidad. Respecto al primero, el 94% de 191 profesionales de un estudio español refirió que los cuidados espirituales son aporte importante de su rol, pero sólo el 58% se sentía lo suficientemente capacitado (Dones et al., 2015, en Gijsberts et al., 2019). Los datos de la presente investigación dan cuenta de que la capacitación de profesionales en la presente versión adaptada del CGES podrían a la vez prepararlos para los cuidados espirituales debido a que: a) incluye información de todos los procesos cognitivos de los pacientes respecto a las temáticas espirituales del CGES, y además b) integra preguntas complementarias que abrirían una posterior conversación alineadora de perspectivas con su profundización de las temáticas del CGES (satisfacción vital, personal, sentido de vida, etc.) El otro pilar para implementar los cuidados espirituales es el de la visibilidad, según el cual los profesionales y pacientes consideran que la espiritualidad es una arista importante, pero que se aborda poco, siendo que los últimos la anhelan (Gijsberts et al., 2019). Esto cobra total sentido con lo reportado por pacientes de esta investigación que encuentran que la espiritualidad se aborda poco, y por profesionales que consideran que el CGES ayuda a adentrarse en dicha arista, ya que entrega una guía estructurada y ordenada, en un contexto donde los recursos humanos escasean.

→ Cuidado Espiritual y CGES terapéutico

Los cuidados paliativos óptimos no sólo esperan los resultados de la evaluación espiritual, lo ideal es avanzar hacia posteriores intervenciones en aras del correcto cuidado espiritual. Los resultados de una revisión sistemática dan cuenta que en los cuidados espirituales los profesionales prestan atención a la espiritualidad, “estando presentes”, empoderando y trayendoles paz a los pacientes y sus cercanos mediante trabajo creativo, de sensaciones, narrativo y ritual (Gijsberts et al., 2019). En la literatura se reportan efectos positivos del cuidado espiritual en la calidad de vida de los pacientes de variados grupos etarios y de condición médica, pero también existe evidencia de que la falta del cuidado espiritual por parte del equipo de salud está asociada con baja calidad de vida, insatisfacción con los servicios ofrecidos, menor uso de hospice, tratamientos más agresivos y costos más elevados en la atención (Gijsberts et al., 2019).

El presente estudio entrega evidencia de que tanto pacientes como profesionales dan cuenta de que la aplicación del CGES original genera movimientos emocionales considerables, agradables y/o desagradables, pero que en cualquier caso producen un efecto terapéutico en los pacientes ya que estos al elaborar las preguntas, reflexionan sobre temáticas personales profundas. Esta reflexión genera nuevos posicionamientos subjetivos que motivan al cambio. Según varios profesionales de la salud, dicho efecto terapéutico requiere de una disposición especial quién lo aplica (y en los encuentros anteriores o posteriores con pacientes). Tal disposición se relaciona con un vínculo terapéutico adecuado entre profesional y paciente: una amalgama de amabilidad, empatía, respeto, dignidad, humor, cercanía, tacto corporal, etc. El vínculo terapéutico referido por los participantes del estudio se asemeja al “estar ahí” referido anteriormente (Gijsberts et al., 2019), y a las estrategias que se despliegan frente a la arista espiritual de Cuartas-hoyos y colaboradores (2019): adecuada comunicación verbal y no verbal, la escucha activa, el contacto visual y físico, el compartir los antecedentes y preferencias espirituales personales, respetar los momentos de silencio y soledad, y demostrar sensibilidad y capacidad para intuir, observar e interpretar las preferencias de los pacientes.

→ **Definiciones de religión/espiritualidad:**

En la literatura se comenta que la definición de espiritualidad es un punto complejo en cuidados paliativos ya que es un término polisémico, y por lo tanto, puede generar interpretaciones (y respuestas en el caso del CGES) diferentes de las deseadas (Braz Evangelista et al., 2016). En ese sentido, el filósofo Ken Wilber da cuenta por un lado de que la espiritualidad y la religión se confunden habitualmente, además de que cada uno de esos conceptos puede tener a su vez acepciones diferentes. Sin ir más lejos para la religión menciona al menos 8 (Wilber, 2005), tales como: 1) *compromiso no racional* (válido o no válido); 2) *compromiso sumamente significativo e integrador* (similar a la postura del CGES); 3) *proyecto de inmortalidad* (creencia ilusoria, defensiva y compensatoria que mitiga las sensaciones de inseguridad y angustia frente a la muerte); 4) *crecimiento evolutivo* (autorrealización creciente de la existencia del espíritu *al espíritu como espíritu*); 5) *fijación/regresión* (pulsión prerracional de ilusión mágica y mítica infantil); 6) *religión exotérica* (sistema de creencias preliminar a la experiencia y adaptación esotérica); 7) *religión esotérica* (aspectos superiores y/o avanzados de la práctica religiosa que apuntan a la experiencia mística); y 8) *religión legítima* (proporciona unidades de significado y símbolos de inmortalidad). Mientras que para la espiritualidad, Wilber propone 4 acepciones (Wilber, 2007): A) *la consideración de los niveles más elevados de cualquiera de las líneas del desarrollo*; B) *línea separada del desarrollo* (“inteligencia “espiritual” que es evolutiva, estructural, y posee niveles y estadios propios dentro de ella); C) *Estado o experiencia cumbre extraordinaria* (incluye la combinatoria de 6 niveles de religión y 4 niveles/estadios de espiritualidad); D) *una determinada actitud especial que puede hallarse presente en cualquiera de los estadios o estados como por ejemplo, el amor y la compasión o la sabiduría*. Considerando esas posibilidades Wilber propone que hay que ser cuidadosos en especificar el significado de la religión y la espiritualidad, ya que frecuentemente se usan de un modo indiscriminado generando gran confusión y solapamiento entre acepciones y significaciones personales (Wilber, 2005).

La adaptación cultural del CGES da cuenta de la amplia variabilidad de creencias de los pacientes respecto a las realidades superiores (pregunta 8c) frente a las que se sienten conectados: Para algunos pacientes dicho concepto se relaciona con lo divino, lo

sobrehumano lejano a lo religioso (“energía creadora”) y con una “espiritualidad abierta a diversas manifestaciones” (amuletos, meditación, forma de ser frente a la realidad como la gratitud); para otros pacientes, la realidad superior se relaciona con la creencia de la religión católica ligada a Dios o la relación personal con la figura de Jesucristo y la Virgen María; por otro lado, un paciente con duelo por suicidio de un hijo reportó que la realidad superior para él es su relación presente con su hijo fallecido; por otro lado varios pacientes reportaron que para ellos la naturaleza sería la única realidad superior ya que no son “creyentes” en lo divino. Profesionales y pacientes reportan que la pregunta 8c es óptima al incluir el término “realidad superior”. La presente versión adaptada del CGES va más allá y propone preguntas complementarias que ayuden al profesional comprender las creencias frente a las que se conectan los pacientes. Cabe destacar que esta variabilidad de acepciones no sólo se da en las creencias espirituales/religiosas, si no que también con otros conceptos de ciertas preguntas del CGES, tales como las “crisis”, “sentido de vida” o “cosas positivas”. Por ello, todas las preguntas complementarias de la versión adaptada son un gran aporte para alinear las perspectivas de pacientes y profesionales.

→ Necesidades espirituales abordadas por el CGES:

El objetivo fundamental del CGES original es el de evaluar necesidades y recursos espirituales de los pacientes en un contexto de enfermedad, sufrimiento y proximidad de la muerte. Desde el modelo teórico del GES, estas situaciones son consideradas como crisis y potenciales oportunidades para la emergencia espiritual, en las que se abre la oportunidad de encuentro con uno mismo, con los demás y con lo que nos trasciende (Barbero, Gómez, Dones & Grupo de Espiritualidad (GES), 2016). En ese sentido, la experiencia espiritual puede modular la experiencia del proceso de morir (cierre de la propia biografía) (Barbero et al., 2016).

Las necesidades espirituales, y los recursos para hacerles frente, según el modelo del CGES surgen en cada uno de los niveles de la espiritualidad: en el *intrapersonal* surgen la necesidad de: *a*) coherencia con los propios valores y armonía entre lo que se anhela, se piensa, se siente, se dice y se hace y *b*) del sentido de la propia existencia; en el *interpersonal* surgen: *a*) la necesidad de conexión amorosa (amar y ser amado) y la

b) necesidad de perdón y reconciliación de posibles conflictos con personas significativas; finalmente a nivel *transpersonal* surgen: la necesidad de a) pertenencia a una realidad superior (que abarca, sostiene y trasciende) y b) la necesidad de trascendencia del ser más allá de lo cotidiano, de apertura a lo sublime o a lo sagrado (no necesariamente religioso) (Barbero, Gómez, Dones & Grupo de Espiritualidad (GES), 2016). Bermejo (2010) en su modelo, incluye las necesidades espirituales del CGES, pero además incluye otras: 1) *Necesidad de ser reconocido cómo persona en un contexto generalmente deshumanizante* 2) *Necesidad de amar y ser amado*; 3) *Necesidad de releer la propia vida*; 4) *Necesidad de sentido*; 5) *Necesidad de perdón intra, inter y transpersonal*; 6) *Necesidad de trascendencia (o establecer la vida en un más allá)*; 7) *Necesidad de continuidad frente a la muerte*; 8) *Necesidad de esperanza (en cosas positivas)*; 9) *Necesidad de expresar sentimientos religiosos (en creyentes)*; 10) *Necesidad de poner orden a los asuntos y expresar las últimas voluntades*. Independiente del modelo escogido, la presente adaptación de CGES, logra evaluar y facilitar el entendimiento de una mayor variedad de necesidades y recursos espirituales del paciente, debido a las consideraciones de los diversos procesos cognitivos y a las preguntas complementarias que “abren” sus respuestas. Esto permitiría a la vez un mejor adentramiento al mundo espiritual del paciente, entregando variados insumos para fomentar un adecuado cuidado espiritual de alta calidad.

5.1.5 CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROYECCIONES:

Conclusiones :

La adaptación cultural chilena del CGES se forjó en un proceso metódico de Entrevistas Cognitivas a un comité de expertos con profesionales de la salud y a un grupo de pacientes. Así, se obtuvo cómo resultado la versión adaptada del CGES que hará que el proceso de aplicación del instrumentos sea mucho más nutritivo al incluir las preguntas abiertas y cerradas modificadas, los nuevos items agregados de conclusión, consideraciones de cada proceso cognitivo utilizado, y el futuro análisis de 3 temas emergentes deductivos (“Espiritualidad” en CP”, “Aplicación” y “Recomendaciones de aplicación en CP”). Con la versión adaptada se podrá realizar una aplicación del CGES de manera más óptima y culturalmente situada en Chile.

En este estudio adaptamos culturalmente el CGES en pacientes y profesionales de CP de Chile, y demostramos la validez de contenido y aceptabilidad del instrumento por parte de los participantes. El CGES Adaptado Culturalmente en Chile se encuentra disponible para su uso en distintos dispositivos en salud de CP en el país, fomentando así el desarrollo de la etapa en que los CP se encuentran en Chile, el de integración preliminar con los servicios de salud estándar (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2012). La entrevista cognitiva fue un método adecuado para identificar y resolver los desafíos sobre la Adaptación Cultural del CGES, aportando comprensión y evaluación (Beck et al., 2017).

Cabe destacar que un resultado no analizado en el presente artículo hace referencia al Tema Emergente III “*Recomendaciones de aplicación en CP*”. El que se evitó analizar porque escapaba a los objetivos generales y específicos del presente estudio.

Limitaciones:

Este estudio también presenta varias limitaciones, entre ellas: no haber considerado otras realidades nacionales (nivel socioeconómico, regiones, haber preguntado creencias religiosas y espirituales); no alcanzar paridad de género dentro de ambos grupos ya que en pacientes hubieron 9 hombres y 1 mujer, mientras que en el de los profesionales hubo 9 mujeres y 1 hombre; otra limitación surge por no haber preguntado por sistema de salud al que pertenecen los pacientes: Fondo Nacional de Salud (FONASA) o Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES), y la contratación de seguros privados en salud.

Desde lo metodológico se considera que este estudio presenta como limitación el hecho de que sólo una persona realizó las entrevistas y los análisis, aumentando la posibilidad de sesgo. Otra limitación de este estudio es que solo participaron pacientes oncológicos, siendo que se esperaba adaptar este instrumento con pacientes paliativos no oncológicos. Esto sin embargo, refleja la realidad que vive una alta proporción de pacientes con cáncer atendidos en Cuidados Paliativos (Beck et al., 2017).

Implicancias:

Realizada la Adaptación Cultural, ahora el CGES puede ser usado de manera más óptima en nuestro país. Dicho uso podrá beneficiar a cientos de pacientes de CP ya que a través de la versión adaptada se podrán conocer profundamente sus necesidades espirituales. Pero también se verían beneficiados los profesionales de la salud en el área de CP ya que ahora cuentan con una guía estructurada y culturalmente situada para adentrarse en el universo espiritual de los pacientes, una dimensión que es poco abordada por los profesionales debido a la carencia de tiempo y capacitación. En ese sentido la actual Versión Adaptada del CGES podría masificar la Evaluación Espiritual de los pacientes, entregando información valiosa para el posterior abordaje de las Necesidades Espirituales de los pacientes mediante un idóneo Cuidado Espiritual.

Proyecciones:

Algunas proyecciones de estudio van en la línea de: realizar validación con participantes o *Member Check*, en aras de la rigurosidad metodológica; realizar el análisis del tema emergente nº3: “*Recomendaciones para aplicación del CGES en CP*” (el que no se incluyó en este estudio por alejarse de los objetivos específicos y general), luego con toda la información resultante se podría elaborar un Manual de Aplicación de la Versión Adaptada en Chile del CGES; posteriormente se daría paso a la validación psicométrica del CGES adaptado, proceso en que se incluirían además los ítem de las Temáticas Faltantes de la Adaptación de Contenido; finalmente se podrían elaborar más artículos científicos con la base de datos y que exploraran otros resultados como por ejemplo la espiritualidad, las creencias y las conexiones con realidades superiores de los pacientes de CP, y otro sobre las dinámicas en cuidados paliativos (rasgos compartidos, variabilidad, mutabilidad, adaptabilidad y temporalidad).

BIBLIOGRAFÍA:

- Balboni, T. A., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., ... Steinhauer, K. E. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 441–453.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>
- Barbero, J., Gómez, J., Dones, M., & Grupo de Espiritualidad (GES), S. E. C. P. (2016). Espiritualidad. En J. Barbero, X. Ortega, G.-B. Mateo, J. Dolors, & M. Méndez (Eds.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona, España: Obra Social “la Caixa”.
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25–32. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guilemin, F., & Bosi, M. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *SPINE*, 25(24), 3186–3191.
- Beck, I., Olsson Möller, U., Malmström, M., Klarare, A., Samuelsson, H., Lundh Hagelin, C., ... Fürst, C. J. (2017). Translation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with patients and staff. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0232-x>
- Benito, E, Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL* (Vol. 6).
- Benito, Enric, Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care

- of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6).
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
- Bermejo, J. (2010). Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. En A. Palma, P. Taboada, & F. Nervi (Eds.), *Medicina paliativa y cuidados continuos*. Santiago, Chile.
- Boeije, H., & Willis, G. (2013). The Cognitive Interviewing Reporting Framework (CIRF). *Methodology*. <https://doi.org/10.1027/1614-2241/a000075>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braz Evangelista, C. I., Emília Limeira Lopes, M. I., Fátima Geraldo da Costa, S. I., Serpa de Souza Batista, P. I., Brito Vidal Batista, J. I., Maritsa de Magalhães Oliveira, A. I., & Braz Evangelista, C. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura Cuidados paliativos y espiritualidad: revisión integrativa de literatura. *Rev Bras Enferm*, 69(3), 554–563. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (3 edition). Los Angeles: SAGE Publications, Inc.
- Cuartas-hoyos, P., Ospina-muñoz, P., & Carreño-corredor, S. (2019). Cuidado espiritual : una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. *Revista Colombiana de Enfermería*, 2000, 1–17.
- Epstein, J., Santo, R. M., & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(4), 435–441. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>
- Eremenco, S., Pease, S., Mann, S., & Berry, P. (2018). Patient-Reported Outcome (PRO) Consortium translation process: consensus development of updated best practices. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0037-6>
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2016). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21(2), 62–74.
- Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical*

- Sciences*, 7(2), 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
- Gutiérrez Sánchez, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2018). Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. *European Journal of Oncology Nursing*, 33(January 2018), 8–13. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.01.003>
- Johnson, R., & Waterfield, J. (2004). Making words count: the value of qualitative research. *Physiotherapy Research International: The Journal for Researchers and Clinicians in Physical Therapy*, 9(3), 121–131.
- Liefbroer, A. I., Ganzevoort, R. R., & Olsman, E. (2019). Addressing the spiritual domain in a plural society: what is the best mode of integrating spiritual care into healthcare? *Mental Health, Religion and Culture*, 22(3), 244–260. <https://doi.org/10.1080/13674676.2019.1590806>
- Ministerio de Salud de Chile. (2016). Estrategia Nacional de Cáncer. DOCUMENTO PARA CONSULTA PÚBLICA, 72. Recuperado de <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/10/Estrategia-Nacional-de-Cancer-version-consulta-publica.pdf>
- Minsal. (2011). Guía Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. *Salus Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo*, 19(2), 5–10. Recuperado de <http://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s. f.-a). Process of translation and adaptation of instruments.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s. f.-b). WHO Definition of Palliative Care. Recuperado 5 de junio de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Palma, A., & Llanos, O. (2015). Unidad de Cuidados Continuos y Paliativos del Hospital Clínico Universidad de Chile. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 26(1), 167–173.
- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J. J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*.
- Peterson, C. H., Peterson, N. A., & Powell, K. G. (2017). Cognitive interviewing for item development: Validity evidence based on content and response processes. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 50(4), 217–223.

- <https://doi.org/10.1080/07481756.2017.1339564>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(6), 642–656.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., & Delclós-Clanchet, G. L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: Revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Publica de Mexico*, *55*(1), 57–66.
<https://doi.org/10.1590/S0036-36342013000100009>
- Reyes, M. M., de Lima, L., Taboada, P., Villarroel, L., Vial, J. de D., Blanco, O., ... Nervi, F. (2017). Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Revista médica de Chile*, *145*(6), 747–754. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872017000600747>
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, *24*(2), 79–82. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.06.002>
- Schildmann, E. K., Groeneveld, E. I., Denzel, J., Brown, A., Bernhardt, F., Bailey, K., ... Murtagh, F. E. M. (2016). Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, *30*(6), 599–610.
<https://doi.org/10.1177/0269216315608348>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona, España: Paidós.
- Wilber, K. (2005). *Un Dios Sociable: hacia una nueva comprensión de la Religión*. (3ra ed.). Barcelona, España: Kairós.
- Wilber, K. (2007). *Espiritualidad integral: el nuevo papel de la religión en el mundo actual*. Barcelona, España: Kairós.
- Wright, J., Moghaddam, N., & Dawson, D. (2019). Cognitive Interviewing in Patient Reported Outcome Measures: A systematic Review of Methodological Processes. *Qualitative Psychology*.

Anexo 1: Pauta Entrevista

A continuación le leeré las preguntas originales del Cuestionario GES y luego le realizaré otras preguntas para comprender su interpretación de estas. Esto se realiza para poder adaptar este instrumento a la cultura de nuestro país. Por favor comenté toda la información que considere relevante:

Preguntas Abiertas:

1a) ¿Qué es lo que más le preocupa?

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- Antes de preguntarte sobre tus preocupaciones actuales, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?

2a) ¿Qué es lo que más le molesta?

- ¿Hubo algo confuso sobre esta pregunta?
- ¿Qué tan fácil o difícil es recordar lo que te molesta?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?

3a) ¿Qué es lo que más le ayuda?

- ¿Qué significa para ti la palabra “ayuda” tal como se usa en la pregunta?
- Antes de preguntarte sobre lo que te ayuda, ¿cuánto has pensado al respecto?
- Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?

4a) ¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- ¿Qué tan fácil o difícil es recordar tus apoyos en situaciones de crisis?
- ¿Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?

5a) ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?

- ¿Qué significan para ti las palabras “seguro” y “a salvo” tal como se usa en la pregunta?
- Antes de preguntarte sobre lo que te ayuda a sentir seguro/a salvo, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?

6a) ¿Qué es lo que la gente valora más de Ud.?

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- ¿Qué tan fácil o difícil es recordar lo que la gente valora de tí?
- ¿Tu respuesta será siempre la misma o podría variar?

Preguntas Cerradas:

En el Cuestionario GES originalmente usted tiene que responder con algún número de identificación entre 0 (para nada) a 4 (mucho).

1c) Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.

- ¿Hubo algo confuso sobre esta pregunta?
- Antes de preguntarte sobre la satisfacción contigo mismo/a y con tu vida, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?
- Usted dijo <opción de respuesta que seleccionó>, ¿De qué manera esa opción reflejaba exactamente la respuesta que quería dar?

2c) He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- Dijiste <opción de respuesta seleccionada>. ¿Estás seguro de eso?
- ¿Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?
- ¿Hubo alguna respuesta que quisiera dar que no estaba disponible en las opciones de respuesta?

3c) Encuentro sentido a mi vida.

- ¿Qué significa para ti la palabra “sentido” tal como se usa en la pregunta?
- Antes de preguntarte sobre el sentido de tu vida, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?
- Usted dijo <opción de respuesta que seleccionó>, ¿De qué manera esa opción reflejaba exactamente la respuesta que quería dar?

4c) Me siento querido por las personas que me importan.

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- Dijiste <opción de respuesta seleccionada>. ¿Estás seguro de eso?
- ¿Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?
- ¿Hubo alguna respuesta que quisiera dar que no estaba disponible en las opciones de respuesta?

5c) Me siento en paz y reconciliado con los demás.

- ¿Hubo algo confuso sobre esta pregunta?
- Antes de preguntarte sobre el nivel de paz y reconciliación con los demás, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?
- Usted dijo <opción de respuesta que seleccionó>, ¿De qué manera esa opción reflejaba exactamente la respuesta que quería dar?

6c) *Creo que he podido aportar algo valioso a la vida de los demás.*

- ¿Qué significa para ti la palabra “valioso” tal como se usa en la pregunta?
- ¿Qué tan fácil o difícil es recordar el aporte valioso que le has hecho a los demás?
- ¿Esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada?
- ¿Hubo alguna respuesta que quisiera dar que no estaba disponible en las opciones de respuesta?

7c) *A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas*

- ¿Puedes repetir la pregunta que acabo de hacer con tus propias palabras?
- Dijiste <opción de respuesta seleccionada>. ¿Estás seguro de eso?
- ¿Qué tan cómodo se sintió al responder esta pregunta?
- ¿Hubo alguna respuesta que quisiera dar que no estaba disponible en las opciones de respuesta?

8c) *Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, etc.)*

- ¿Qué significa para ti la expresión “realidad superior” tal como se usa en la pregunta?
- Antes de preguntarte sobre tu conexión con una posible realidad superior, ¿cuánto has pensado al respecto?
- ¿Tu respuesta será siempre la misma o podría variar?
- Usted dijo <opción de respuesta que seleccionó>. - ¿De qué manera esa opción reflejaba exactamente la respuesta que quería dar?

Finalmente, quisiera hacerle un par de preguntas respecto al cuestionario GES en general (compuesto por las preguntas que le nombré anteriormente):

- ¿Qué piensas de este cuestionario?
- Este cuestionario fue sobre necesidades espirituales, ¿Hubo algo no incluido en estas preguntas que sea importante para usted con respecto a las necesidades espirituales?

Anexo 2: Definición Sub-Códigos de Tema Emergente “Aplicación”

Nodo Aplicación	Sub-nodo	Descripción
1) Características y dinámicas en cuidados paliativos	<i>Variabilidad</i>	Conocimiento sobre la variabilidad de factores que conviven en los cuidados paliativos, tanto de la enfermedad (etapa de la enfermedad (APPR01), cantidad de enfermedades vividas (APPC11), como del paciente (personalidad (APPR03), estilo cognitivo típico (APPC10), la apertura comunicativa (APPR06), autoestima (APPR05), optimismo (APPR07), estado emocional (APPR08), cuadro psiquiátrico (APPR09), nivel de autoconocimiento, capital cultural), y sus contextos (trato familiar (APPR04), conflictos interpersonales (APPC02), capital social). La dimensión de la variabilidad también se aplica a la amplia gama de significaciones que pueden existir sobre un concepto determinado (subyacente a los ítems del CGES), cómo por ejemplo, “sentido de vida” (APPC07), “crisis” (APPC04) o “cosas positivas”. La variabilidad también está presente en los profesionales ya que existe una amplia gama de profesiones y aproximaciones que integran un equipo de cuidados paliativos). En ese sentido también existe variedad de significaciones de los profesionales en torno a ciertos conceptos del CGES (aunque más “concentrados” que los pacientes).
	<i>Particularidades Compartidas</i>	Según algunos profesionales, una particularidad de los pacientes en cuidados paliativos es que los pacientes se encuentran en un estado emocional alterado respecto a su cotidiano, es decir hipersensibles: con las emociones a “flor de piel” y con una conexión más inmediata a sus sensaciones (APPR11). Así, los pacientes de cuidados paliativos podrían sentirse con el “optimismo bajo” (APPR12) y/o también con una “negación” exacerbada frente al proceso salud/enfermedad (APPR13). Otra característica compartida por los pacientes de cuidados paliativos frente a la cual hay que adaptarse sería el nivel de fatiga/cansancio a nivel físico y mental que emana de la situación de enfermedad (APPR14).
	<i>Mutabilidad</i>	Según algunos profesionales la mutabilidad del CGES puede notarse en cómo ciertas respuestas en los mismos pacientes varían en el tiempo. Esto se debe a que distintas circunstancias (desde crisis de dolor a re-encuentros familiares) y factores (tipos de enfermedad, personalidad, autoestima) pueden hacer mutar creencias sobre ciertos conceptos. Al concebir esa realidad de otra manera la puntuación respecto a una pregunta también cambiaría (APPR15). Uno de los conceptos más referidos es el del “sentido de vida”(APPC12), el que puede variar con la presencia de enfermedades y otras experiencias “fuertes” (como el suicidio de un hijo), ya que estos factores lo “movilizan” (APPC13). Varios profesionales reportan que dentro de los cuidados paliativos debiera existir una adaptación del profesional a las creencias espirituales de los pacientes ya que estas

		<p>pueden ser muy variadas (APPR16). E incluso pueden variar dentro del mismo paciente en el tiempo (APPR17).</p> <p>Según algunos pacientes, existe una mutabilidad de sus preocupaciones durante la enfermedad (Pregunta 1a) (APPC14). También el estado emocional del paciente puede mutar según el estado de salud, exacerbando “débil o sensible” (APPC15). Según otros pacientes muta la capacidad de encontrar y buscar los apoyos más óptimos en ciertos momentos, variando intrapersonalmente (APPC16).</p>
	<i>Adaptación</i>	<p>Varios profesionales consideran que el CGES no debería ser aplicado todo de una vez y siguiendo el mismo orden original, si no que más bien se requiere una flexibilidad del orden de las preguntas (APPR22). Dicha adaptación se tiene que hacer frente a: las necesidades espirituales de los pacientes (APPR23) y a su nivel de incomodidad (APPR24).</p> <p>Varios profesionales reportan que en los cuidados paliativos debiera existir una adaptación a las variadas creencias espirituales de los pacientes (APPR25), las que a su vez pueden variar en el tiempo (APPR26) (por lo que habría que adaptarse continuamente).</p> <p>Considerando que la metodología cuantitativa de respuestas del CGES, es incapaz de recoger toda la información relevante de un paciente (APPR27), varios profesionales recomiendan adaptar la aplicación para que el foco atencional del profesional se posicione más en el relato que en la cuantificación de los pacientes. En ese sentido, otra adaptación necesaria por parte de los profesionales, es que identifiquen las jerarquizaciones de las creencias y conceptos del paciente (APPR28).</p> <p>Algunos pacientes consideran que ciertas preguntas del cuestionario se adaptan a sus creencias ya que estas poseen una adecuada redacción (APPC17).</p>
2) Temporalidad		<p>La temporalidad es una dimensión fundamental en los cuidados paliativos y afectaría varias de sus aristas (enfermedad, paciente, contexto social, etc.).</p> <p>Así, varios pacientes reportan que algunas aristas del CGES varían en el tiempo (y que se deben considerar): la incomodidad frente a ciertas preguntas (APPC18) y la puntuación cuantitativa/cualitativa de ciertas respuestas (APPC19). En esa línea, según muchos pacientes existirían temáticas abordadas por el CGES cuyo contenido varía en el tiempo, entre ellas: A) Las preocupaciones (en especial durante distintas etapas de la enfermedad) (APPC20); B) La frecuencia con que se piensa en las preocupaciones (APPC21); C) La capacidad de tomar conciencia sobre lo que le ayuda en su proceso y pedirlo (APPC22). En especial desde que se tiene la enfermedad (APPC23); D) La frecuencia con que se re-piensa sobre el sentido de la vida también varía a momentos (APPC24) y se intensifica desde que se vive con (y es consiente de) la enfermedad (APPC25); E) Otra dimensión de los pacientes que puede mutar según el paso del tiempo es la del contexto social. Un profesional considera que las respuestas a los ítems relacionados con la dimensión espiritual-interpersonal podrían variar con la presencia/ausencia de relaciones conflictuadas (APPR35).</p> <p>Otra arista importante de la temporalidad a considerar es la fase del proceso de enfermedad (o “situación clínica”) en que se encuentre el paciente: según algunos profesionales es probable que aquellos recientemente diagnosticados no pensarían ciertas temáticas, mientras que otros en fases más avanzadas, las elaborarían con mayor profundidad (gracias al tiempo para “resignificarse”) (APPR36). Por ejemplo, algunos profesionales reportan que las expectativas y las esperanzas de que sucedan</p>

	<p>cosas positivas se acrecienta en fases más avanzadas de enfermedad (APPR37). También algunos pacientes serían conscientes de esta temporalidad al invitar a los profesionales a conversar sobre las temáticas no abordadas del CGES en otro encuentro posterior (APPR30).</p> <p>En ese sentido, varios profesionales consideran que una aplicación óptima del CGES debiera ser extendida en el tiempo, abordando las preguntas en diversas instancias. Las razones de ello son: A) cuidar y cultivar un vínculo terapéutico cercano pero no invasivo a la intimidad del paciente (APPR31), B) el nivel de incomodidad (física y emocional) del paciente, ya que si esta es (son) muy alta(s) se suspendería la aplicación de ciertas preguntas para otras instancias futuras (APPR32). Dicha aplicación del CGES diferida en el tiempo sería de vital importancia en dimensiones íntimas y variables de las personas cómo lo son la fe religiosa y las creencias de la espiritualidad (APPR33). Las que según ciertos profesionales, también cambian según el paso del tiempo (APPR34) (moviéndose entre el conflicto y la paz).</p> <p>Finalmente, un profesional considera que la temporalidad es una ventaja del CGES ya que ayuda a estructurarle el tiempo necesario al profesional de la salud para abordar la temática espiritual de manera sistemática. Habitualmente la espiritualidad no se aborda o se hace de manera difusa porque se entremezcla con otras evaluaciones/temáticas (APPR38) y/o porque el tiempo (en recurso humano) escasea (APPR39).</p>
--	--

Anexo 3: Viñetas de nodo temático emergente “Aplicación”

Código	Participante	Viñeta
	1) Características y dinámicas en dos paliativos	
	<i>Variabilidad</i>	
APPR01	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	“Yo creo que el paciente que está recién diagnosticado de una enfermedad, que recién le dijeron que tiene un cáncer avanzado y que necesita cuidado paliativos, yo creo que no han pensado todavía ni se les ha pasado por la mente pensarlo qué es lo que le voy a dejar o qué es lo que se valora de mí”.
APPC01	Paciente 16, 79 años, casado y vive con su señora. Pedgogo de biología, Magister en Educación. Ex-académico jubilado Facultad de Educación PUC. Ha tenido 4 cánceres: de próstata, renal (monorreno), de piel y pulmonar (en ninguno de ellos ha sentido dolor). Actualmente está con inmunoterapia por cáncer pulmonar etapa 4 (metástasis).	He tenido cuatro cáncer. E: Cuatro. P: Sí. E: Ya. P: Cáncer de próstata, cáncer renal eh..., soy monorreno, ocupo un puro riñón. Cáncer pulmonar, que es el que me tiene jodido ahora.
APPR02	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	“Creo que así los pacientes, ahora todo depende de la personalidad del paciente, porque hay pacientes que te pueden cerrar la puerta y no quieren hablar de nada y también están en negación constante ah ... Que te pueden decir “na’ po”, o “¿qué le importa a usted?”
APPC02	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a la prostata con metástasis a los huesos, desconoce tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	E: Ya, ok. Eh, antes de preguntarle sobre el sentido de su vida, ¿cuánto había pensado al respecto usted antes? ¿había pensado antes en su sentido de vida? P: No, no, casi nada... E: Ya P: No, mire, yo casi nunca pienso las cosas yo.. E: Ya (...) P: ¿ah?, porque pa' qué voy a pensar de atrás, el pasado, nah, ya pasó, sentí todo lo que debí haber sentido y al final saco mi conclusión
APPR03	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia	“Ahora, creo que mucho de esto, de cómo se siente la persona con estas preguntas tiene que ver mucho con (...), con la persona que está al otro lado, en realidad. Qué

	en cuidados paliativos hospitalarios.	tan abierta esté para (...), para conversar de (...), de estos temas, pero depende de la persona (...) de las personas que son quizás más (...) más, eh... no sé (...), más (...) más racional, más racional, distantes o (...)"
APPR04	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	E: Claro, emm, y que tan fácil o difícil crees que es para una persona recordar lo útil que es para los demás? P: Depende mucho de la persona. Depende mucho de mí autoestima... Depende mucho en, en, en la situación cómo mental en la que esté ... Si está deprimido, "no le apporto nada a nadie, no soy útil pa' nadie, mi vida no tiene sentido"
APPR05	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	"Em... también es variable de las personas. Hay gente que es optimista hasta el final, y hay gente que (...), que es más realista, entonces no espera tantas cosas positivas"
APPR06	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	P: Ah, puede variar, absolutamente. Claro ... Puede variar. Depende mucho del estado de ánimo de esa persona, cómo se sienta eh... en relación (...), no sé. Cómo se siente, incluso físicamente ... Y cómo se sienta también con el, el (...), el trato en el fondo, que haya recibido.
APPR07	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	"Y además yo creo que también pueden haber otros factores que influyen también, obviamente, probablemente (...) por ejemplo de otras condiciones, no sé, si hay una depresión por ejemplo dando vueltas"
APPR08	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	Y cómo se sienta también con el, el (...), el trato en el fondo, que haya recibido. Por, no sé (...), por (...), por la familia, por el equipo de salud, como qué tan valorado se siente como persona, cómo se va a (...), a, como a (...), a calificar a sí mismo en relación a los demás. E: Mm... claro. Como que también habría algo propio de la persona que tiene que ver con la respuesta, pero también como del contexto. P: Claro
APPC03	Paciente 13, 59 años, vive con señora e hija (30), su otro hijo de 24 se había suicidado hace 1 año. Técnico Superior en Construcción (maestro constructor). Mieloma múltiple (cáncer a la médula) desde 2016, remedio Revlimid.	E: ... Y, ¿crees que esta pregunta se pueda sentir cómoda o incómoda? ¿para alguien? P: Osea yo creo que si una persona tiene un conflicto grande en su familia... E: Mmm P: Le puede generar cierta incomodidad o vincularlo con la rabia. E: Con la rabia también.
APPC04	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera, 1 hijo. Cáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	P: Sí, claro. Hay (...) lo que yo he visto de toodo este camino que he recorrido, que hay gente que está muy asustada. E: Ya P: Que tiene mucho miedo. E: Mmm P: Otra gente como que vive como si nada pasara. E: Ya, como por arriba de la situación. P: Eh, y otra gente que está consciente de lo que está sucediendo. E: Ya, ok. Y el ser consciente de eso, eh, implica también ser consciente por ejemplo de en qué o quién uno se apoya... P: Claro E: Ya P: Osea, si tengo una crisis física al primero que voy a llamar va a ser a mi oncólogo. E: Claro P: Y después, si él me deriva, voy a confiar en las enfermeras. E: Claro, mmm. P: Si tengo una crisis emocional, los primeros que me voy a apoyar es en mi familia, mi hermano, mi hijo... E: Mmm P: Y después pediré una hora con el psiquiatra.
APPC05	Paciente 20, 94 años, casado y vive con su esposa. Enseñanza Media. Jubilado, trabajaba en	"E: Okay. La siguiente pregunta es: ""encuentro sentido a mi vida"" P: Eso (...), eso es, más bien, una cuestión religiosa. O (...), es decir, es un (...), es como nobelesco, esa pregunta. Porque el sentido a la vida (...), e l sentido de la vida, vivir

	ingeniería de la televisión. Cáncer al colon y a la prostata, operado por ambos. Desconoce tratamiento, cada 3 meses.	no más po'. Y no perjudicar a nadie y (...), y ayudar a quien pueda, y trabajar, y morir. Eso es todo. E: Ya, ese es el sentido de la vida para usted. P: Claro.
APPC06	Paciente 16, 79 años, casado y vive con su señora. Pedgogo de biología, Magister en Educación. Ex-académico jubilado Facultad de Educación PUC. Ha tenido 4 cánceres: de próstata, renal (monorreno), de piel y pulmonar (en ninguno de ellos ha sentido dolor). Actualmente está con inmunoterapia por cáncer pulmonar etapa 4 (metástasis).	E: Entonces, ¿usted diría que se entiende esta pregunta?, la cuatro. P: Sí. Sí, pero es complicada esa pregunta. E: ¿Es complicada? P: Sí, porque eh..., si no hay situaciones de crisis. E: Claro. P: Si no hubiera situaciones de crisis. Estaba pensando, claro, en un enfermo, claro, terminal como yo sí. Pero (...). E: Claro. P: No todos van a ser enfermos terminales. Entonces (...). E: Mm..., situación de crisis (...). P: Tendrán todos situaciones de crisis, situaciones de angustia, de (...), de (...), de (...). E: -inaudible 14:54-. P: De flaqueza, de pena, ¿no?. E: Mm... P: De crisis. E: Claro, como que no en todos los pacientes necesariamente es una situación crítica (...). P: Ahí es muy típico las situaciones de crisis. Por lo menos yo vi gente ahí con situaciones de crisis (...) Yo, de hecho, te puedo decir en mi experiencia personal. Yo no me puedo quejar, yo no he tenido nunca un dolor. E: ¿En serio?, ¿en los cuatro? P: Nada E: Ya, que bueno. P: Ningún dolor (...) Y yo hasta ahora no he tenido nunca un dolor. Nunca un dolor. Entonces, yo digo eh..., ¿qué crisis?, ¿crisis de qué?. Crisis (...), crisis espiritual no más. E: Claro. -inaudible 17:08-. P: Posibilidad de crisis.
	<i>Particularidades Compartidas</i>	
APPR09	Profesional 10, 50 años, Enfermera (Nivel Técnico Superior). Más de 4 años trabajando con pacientes y familiares.	“Yo creo que ellos están más (...) más a flor de piel, están más inmediatos, están como más sensibles, más (...)”
APPR10	Profesional 10, 50 años, Enfermera (Nivel Técnico Superior). Más de 4 años trabajando con pacientes y familiares.	P: Porque yo creo que están como en un mundo así como (...) lo medicamentos, mejorarme, que no esté mejor, que no puedo comer esto, que me dio fiebre.. E: Mmm P: Pero, ¿qué quiero?, ¿qué quiero para sentirme bien?, para sentirme seguro E: Por lo que te entiendo, como están desmoralizados... P: Claro E: Cuesta pensar como en lo positivo... P: Sí po' E: ...que uno da... P: Sí, sí E: al otro... P: Sí, sí, sí
APPR11	Profesional 10, 50 años, Enfermera (Nivel Técnico Superior). Más de 4 años trabajando con pacientes y familiares.	P: Sí, ya no (...) ya hay algunos que andan molestos por la vida, o sea cualquier cosa que tú le digas que no... E: Mmm P:...te lo va a tomar (...) mal.
APPR12	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	P: Los pacientes con cáncer terminales están fatigados, entonces tienes que hacer preguntas, diría tres, otro día de a otra ... Pero quince o veinte preguntas E: Mmm, de una ... P: Pa un paciente, de una? No! no te va a contestar porque ya no quiere más E: Mmm, claro, cómo que en ese sentido hay que adaptarse un poco a ... P: Exacto, a la temporalidad cómo le dices tú ... “Hoy voy a preguntar, sabe que le voy a hacer 3 preguntitas ... si usted está cansado a la segunda me dice ... y lo cortamos” ...
	<i>Mutabilidad</i>	
APPR13	Profesional 08, 36 años, Kinesióloga diplomada en Kinesiología Oncológica, 12 años	E: Ya, okay. Eh... ¿crees que la respuesta de algún paciente frente a esta pregunta, de lo valorable de uno, puede ser siempre la misma?, ¿o que varía en el tiempo? P: Yo creo que puede variar po', y también desde distintas perspectivas, por si a lo

	trabajando en cuidados paliativos ambulatorios y domiciliarios.	mejor han tenido crisis de dolor y (...). E: Mmm... P: O no se les ha pasado el dolor, a lo mejor, claro, puede que no tengan, a lo mejor, la misma opinión ahora que cuando estén sin dolores.
APPC06	Casado, vive con esposa (y anteriormente sus 2 hijos). Magister en lógica matemática, actualmente desempeña como gerente de control de calidad en un laboratorio.	E: Y en ese sentido, eh, como ese pensamiento que tiene usted ¿lo ha tenido desde siempre? P: Sí, yo creo que sí E: Ah ya P: Si si E: Ya, no es como algo que haya surgido últimamente... P: No, no, no, yo hace mucho tiempo que (...) desde, claro, de (...) a lo mejor de niño, de joven, no tenía esta reflexión que uno tiene ya... E: Claro P: ...la que tengo, pero sí, eh, creo que lo he pensado ya hace un buen tiempo.
APPC07	Paciente 13, 59 años, vive con señora e hija (30), su otro hijo de 24 se había suicidado hace 1 año. Técnico Superior en Construcción (maestro constructor). Mieloma múltiple (cáncer a la médula) desde 2016, remedio Revlimid.	P: Esa es la (...), antes podría haber pensado muchas otras cosas, pero como reitero, la situación mía es diferente a otras personas que (...), que no han sufrido lo que nosotros estamos sufriendo ya. Como que el sentido de la vida te cambia po'. E: Mm... P: Entonces, no (...). Te cambia totalmente. E: Mm... P: Antes yo podría haber tenido muchas cosas, pensando en ello (...) E: Muchos sentidos. Claro. P: Claro. E: Mm...P: Pero ahora ya no po', ya (...). E: Claro. Cambia. P: Si ya el mundo te cambió, claro. E: Mm..., sí po'. Varía con (...). P: Con respecto a las ilusiones, o al (...), al pensar que ibai' a vivir ochenta años, ibai' a llegar a viejito. Ya no me importa, ya no me interesa. E: Mm... P: Nada de eso. O sea, ni siquiera me lo imagino, y menos yo que estoy siendo tratado de una enfermedad que es crónica y que en cualquier momento, también, me puede decir ""hasta aquí llegaste"", -inaudible 30:16-
APPR14	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	“Que te estás enfrentando con personas que tienen otra creencias, la misma puerta que tiene que ir en una orientación, ¿no puede ser pa'l otro lado cierto? Por que “el sol, el aire, la energía”. Entonces uno tiene que, sencillo, como decirle, “mire tiene que tomar este remedio”, o sea, “usted si está con cólico abdominal, que toman ustedes para eso? Ahhh la yerba de pata de gallo, y le hace bien?” le hacis como un comentario tipo le estoy creyendo, “ya, pero cómo esto también es como diferente vamos a agregar esta pastilla, entonces tómese usted la yerba pata de gallo y esto” (...) Como mediar ahí, entonces yo le decía “que tan complicado, si vas a una casa y te dicen que una cama tiene que estar así en vez de así, déjale la cama así”, él va a sentir más satisfacción así, en cambio vas a ir contra sus creencias, contra sus dioses, contra todas las cosas”.
APPR15	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	E: Bueno tu me has dicho que las respuesta de esta personas respecto a la realidad superior cambia. P: Cambia. E: Me dijiste de por ejemplo, personas no creyentes empiezan a averiguar. P: Generalmente al principio es enojo con la religión, con el dios “mira como me tiene, mira esto” que se yo. Y después se “abuenan”, las personas que no tienen una creencias , un dios algo, se acercan a eso.
APPC08	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Cáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	P: Es que uno va pasando por etapas porque (...) en el primer, digamos en la primera etapa, eh, yo me preocupaba solo de salir adelante después de las operaciones, porque tuve operaciones bien seguidas... E: Ya P: Me operaron cinco veces... E: Ya P: Entonces mi preocupación era salir adelante E: Mmm P: Eso E: Ok. P: En cambio ahora me preocupan otras cosas. E: Las preocupaciones van cambiando. P: Sí E: Ya P: Me preocupa tener la plata para los tratamientos... E: Ya P: Me preocupa no tener el tiempo suficiente.. E: Mmm P: Me preocupa deteriorarme... E: Mmm P: Esas cosas... E: Varias preocupaciones que ... van cambiado algunas desde ... con el paso del tiempo P: Sí.

APPC09	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	P: Ya, ok. ¿Y eso es incómodo? ¿esa conexión con esa emociones? P: Si po', piensa tú que en esta enfermedad uno está muy débil emocionalmente... E: Mmm P: Entonces no ando por la vida así como capitán américa... E: (risa) Claro... P: Entonces, eh, uno anda más sensible, más emocional... E: Mmm P: Y eso (...) las personas tienen diferentes maneras de gestionarlo
APPC10	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	E: Ya, ok. Y el ser consciente de eso, eh, implica también ser consciente por ejemplo de en qué o quién uno se apoya... P: Claro E: Ya P: Osea, si tengo una crisis física al primero que voy a llamar va a ser a mi oncólogo. E: Claro P: Y después, si él me deriva, voy a confiar en las enfermeras. E: Claro, mmm. P: Si tengo una crisis emocional, los primeros que me voy a apoyar es en mi familia, mi hermano, mi hijo... E: Mmm P: Y después pediré una hora con el psiquiatra. E: Claro, mmm. ¿Y esa claridad que tú tienes ahora dirías que ha variado o siempre ha sido así? Como esa claridad de "me apoyo en mi familia, mi familia me apoya", eso lo tuviste desde un comienzo del diagnóstico o... P. Sí, pero antes no era consciente de eso. E: ¿No eras consciente de eso. P: No, porque estái' ahí en una vorágine (...) estái' como en medio de una tormenta... E: Ya P: Entonces tú, claro, sabes que tu familia está... E: Mmm P: Que te está apoyando, etc, pero no eres consciente del concepto del apoyo. E: Ya, ok. Osea, como que cuesta quizás en un comienzo pensar en eso...E: Y después se puede como reflexionar más... P: Sí, una vez que salís a respirar ya como que... E: Ya, como de... P: Recién ahí tú haces el análisis. E: Ya P: De con quién cuentas. E: Ok P: Y con quien no cuentas.
	<i>Adaptación</i>	
APPR16	Profesional 04, 34 años, Enfermera, más de 6 años de trabajo en cuidados paliativos hospitalarios.	E: Entonces ahí tu modificarías el orden de las preguntas? P: La haría de acuerdo a lo que me vaya respondiendo el paciente E: En base lo que diga el paciente, ya. Más que hacer una pauta ... P: Una pauta tan estricta ... A lo mejor el paciente en una pregunta, a lo mejor me responde todas él hablando E: Mmm P: Sin necesidad de ir preguntando E: En estar atento a todas esas preguntas y, claro como ocupar las que sean necesarias P: Claro o aprovecharla "ahhh y porque no sientes que, porque no sientes sentido en tu vida?" E: Mmm, ok. Entonces modificarías un poco el orden para hacerlo más flexible de cierta manera, adaptado a lo que surja, al paciente P: Si, adaptando a, exactamente.
APPR17	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	E: Todas, claro y dijiste que no en el mismo orden P: No, no, no E: De qué manera ... P: En el orden que el paciente te vaya poniendo ... O sea si un día llega muy triste y te habla de la familia, te vai' por el lado de "qué tan apoyado te sientes?, has sido un aporte pa' ellos?, qué crees que les dejas?" ... Pero si te habla puntualmente no sé, de que viene angustiao' por el "más allá", en el fondo es cómo "tú vida tiene un sentido?" E: Mmm P: Te dai cuenta? Cómo que depende mucho.
APPR18	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	E: Ya, y también en algún momento dijiste que, eh, si es que no, o sea cómo que en algún, algunos momentos ciertas preguntas son demasiado incómodas, que quizás no las harías ahí ... o no? P: En ese momento, sí E: Claro, la podrías hacer después P: Sí, sí.
APPR19	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de	"Que te estás enfrentando con personas que tienen otra creencias: "la misma puerta que tiene que ir en una orientación,"no puede ser pal otro lado cierto?. Por que "el sol, el aire, la energía". Entonces uno tiene que, sencillo, como decirle: "mire tiene

	atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	que tomar este remedio”, o sea, “usted si está con cólico abdominal, ¿qué toman ustedes para eso?” "Ahhh! la yerba de pata de gallo, y le hace bien?”. Le hacis's cómo un comentario tipo "le estoy creyendo": “ya, pero como esto también es como diferente vamos a agregar esta pastilla, entonces tómesese usted la yerba pata de gallo y esto”, dile “no tome, no la pata de gallo, tiene que tomar esta pastilla”, el "gallo" va a llegar allá y se va a tomar la pata de gallo y deja lo otro. Como mediar ahí, entonces yo le decía “que tan complicado, si vas a una casa y te dicen que una cama tiene que estar así en vez de así, déjale la cama así” el va a sentir más satisfacción así, en cambio vas a ir contra sus creencias, contra sus dioses, contra todas las cosas”.
APPR20	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	E: Bueno tu me has dicho que las respuesta de esta personas respecto a la realidad superior cambia. P: Cambia. E: Me dijiste quee por ejemplo, personas no creyentes empiezan a averiguar. P: Generalmente al principio es enojo con la religión, con el dios “mira como me tiene, mira esto” que se yo. Y después se “abuenan”, las personas que no tienen una creencias , un dios algo, se acercan a eso.
APPR21	Profesional 08, 36 años, Kinesióloga diplomada en Kinesiología Oncológica, 12 años trabajando en cuidados paliativos ambulatorios y domiciliarios.	"Aparte que dependiendo como estén po'. Imagínate, si están en cero, no quieren nada -inaudible 41:17- pa' poner ahí cero. En cambio, a lo mejor, si pudieran, a lo mejor escribir algo, sería también importante, porque reflejaría cómo están ellos. Cómo se sienten, si se sienten como protegidos, si están bien, todo"
APPR22	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	“Bueno, eso que te decía. Tratar de (...), de, de repente de (...), de puntuar distinto. -inaudible 20:27-. Frente a dos cosas que son muy distintas. Entre lo laboral y lo familiar, por ejemplo, lo económico y lo familiar, por decirte ejemplos. De repente en el (...), el que la persona pueda (...), pueda tener como el (...), la posibilidad de decirte: "sí, me siento muy satisfecho en éste aspecto, pero en éste aspecto me siento muy insatisfecho", no sé"
1) Temporalidad		
APPC11	Paciente 14, 52 años, cadado y vive con la señora e hijo de ella. Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez. Mieloma múltiple de cadenas livianas desde el 2015, quimioterapia.	E: Okay. Eh..., al igual que la anterior, ¿esta pregunta se sintió incómoda o inapropiada? P: Mm... no, no. E: ¿No? P: No. E: Ya, okay. Em..., existen (...) P: Pero también, como te comentaba en la anterior (...). E: Ya. P: Eh..., va también mucho en qué estado de (...), eh..., de la vida estás. Eh... E: Ya. P: Puede generar un problema. O sea, puede generar incomodidad. E: Puede generar incomodidad. P: Claro. E: Claro, como que en otro momento, quizás le podría a usted haber generado incomodidad. P: Exacto.
APPC12	Paciente 14, 52 años, cadado y vive con la señora e hijo de ella. Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez. Mieloma múltiple de cadenas livianas desde el 2015, quimioterapia.	E: Mm..., okay. Y, por ejemplo, ¿cuánto puntuaría usted en esta pregunta?, nuevamente de cero a cuatro. P: Eh..., un dos. E: Un dos. P: Mm... E: Ya, ¿su respuesta sería siempre la misma?, ¿o podría variar en el tiempo? P: Mm... E: Por ejemplo, más (...), si se la pregunto en un par de meses más (...), ¿seguirá siendo dos?, ¿o subirá, bajará? P: No, no. Tal (...), tal vez subirá. E: Ya. P: Sí. Podría haber una modificación en esta (...). E: Ya, como que eso se podría como cambiar en el tiempo. P: Claro. Sí.
APPC13	Paciente 11, 52 años, Pedagoga, Magister en Educación mención Lenguaje, Actriz y Contadora. Soltera , 1 hijo. Ccáncer de colon desde el 2016, quimioterapia).	E: Ya, ok, ok. ¿Y esto ha sido igual desde un comienzo de su diagnóstico? P: Es que uno va pasando por etapas porque (...) en el primer, digamos en la primera etapa, eh, yo me preocupaba solo de salir adelante después de las operaciones, porque tuve operaciones bien seguidas... E: Ya P: Me operaron cinco veces... E: Ya P: Entonces mi preocupación era salir adelante E: Mmm P: Eso E: Ok. P: En

		cambio ahora me preocupan otras cosas. E: Las preocupaciones van cambiando.
APPC14	Paciente 19, 88 años, viudo y vive en hospice. Educación Básica, Pintor (de estructuras) jubilado. Cáncer a la prostata con metástasis a los huesos, desconoce tratamiento (una inyección y otra operación hace 8 años).	E: Ya E: Ya, ok. Antes de preguntarle sobre sus preocupaciones actuales, ¿cuánto usted había pensado al respecto? P: Cuánto... E: ¿Cuánto había pensado en sus preocupaciones actuales antes de que yo le preguntara ahora...? P: Ahh, pensé mucho po'. E: Mucho P: Sí E: Ya, piensa mucho en sus preocupaciones P: Sí, sí, pero las fui reflexionando... E: Ya P: Estudiandolas. E: Ya P: Para poder llegar a un término bueno E: Ya P: ¿ah?, y darle una conversación a mi hija E: Ya P: Entonces mi hija me entendió.. E: Ahh ya P: Así que estamos bien.. E: Ahh ya, osea era una preocupación antes pero ahora ya no tanto porque ya la resolvió de cierta manera.. P: Claaro, hace unos años ya
APPC15	Paciente 14, 52 años, cadado y vive con la señora e hijo de ella. Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez. Mieloma múltiple de cadenas livianas desde el 2015, quimioterapia.	E: Y, al igual como le pregunte antes, usted cree que eso de (...), como que esta situación de lo que le hace sentir, a salvo, el buscar eso, el pensar en eso ahora eh., ¿es algo que siempre ha sido así?. En su vida, antes de la enfermedad, o (...). P: Eh... E: ¿Es más de último tiempo? P: No, no. Del último tiempo. E: Ya. P: Del último tiempo. O sea, antes de tener la enfermedad estaba preocupado de (...), de (...), de producir, de proveer eh., estaba como enfocado en (...), en (...), en eso.
APPC16	Paciente 15, 80 años, viudo y vive con su hija (de 20). Medicina Veterinaria incompleta. Actualmente está con licencia pero trabajaba en seguros. Cáncer colorectal, fue operado y posterior quimio (iatrogénica).	E: Mmm, si po', así es. Eh, antes de preguntarle sobre el sentido de su vida, lo que usted entiende por el sentido, ¿cuánto usted había pensado al respecto, antes? P: Ah, mucho... E: Mucho P: Sí E: Es algo que usted se lo suele cuestionar... P: Sí, sí, pienso mucho en eso. E: Ya, y diría que desde siempre o últimamente.... P: No, no, desde siempre. E: Ya P: Digamos, de los 40 pa'riba. E: Ya, desde ahí lo pensó. P: Ahh, antes no po'.
APPC17	Paciente 14, 52 años, cadado y vive con la señora e hijo de ella. Técnico Construcción Nivel Medio. Cesante, pensionado por invalidez. Mieloma múltiple de cadenas livianas desde el 2015, quimioterapia.	E: Ya, okay. Muchas gracias. Eh., antes de preguntarle por eh., sobre el sentido de su vida eh., ¿cuánto usted había pensado al respecto? P: Eh., no. También harto. Harto. E: Ya. Es algo que ha pensado harto. P: Sí. Eh., porque últimamente, como te comentaba, he estado con una especie de (...), de (...), de (...), revisión eh., estamos en este proceso de (...), de hacer un racconto de tu vida y (...). E: Mm... P: Y (...), y ver si estuvo bien, estuvo mal. E: Claro. Como (...). P: Si faltó algo. E: Como ese cuestionamiento. P: Eh., claro. E: Ya. O sea, claro, como que en este último tiempo se lo ha preguntado harto. P: Sí, sí. E: Ya. P: Ha estado presente
APPR18	Profesional 10, 50 años, Enfermera (Nivel Técnico Superior). Más de 4 años trabajando con pacientes y familiares.	P: Eh (...) depende, depende de la etapa en que estén ... ¿Ya?, porque a lo mejor todavía están enojados con el hijo, todavía no le ha querido hablar, no ven bien que esto va... E: Mmm, pueden decir, claro, "no tengo esperanza de que..." P: Claro E: "...pasen cosas buenas", pero si después por ejemplo llega el hijo... P: Claro E: Al final P: Claro E: Pasaría lo contrario, o sea como que la respuesta podría variar. P: Sí, sí E: Ya. P: Ha estado presente
APPR19	Profesional 07, 37 años, Médico Internista-Paliativista, más de 9 años de experiencia hospitalaria.	"Yo creo que el paciente que está recién diagnosticado de una enfermedad, que recién le dijeron que tiene un cáncer avanzado y que necesita cuidado paliativos, yo creo que no han pensado todavía ni se les ha pasado por la mente pensarlo qué es lo que le voy a dejar o qué es lo que se valora de mí (...) Yo creo que podría variar porque yo creo que los pacientes también si es que tienen más tiempo de, o sea, teniendo un tiempo de evolución pueden, eh, resignificarse más ... empezar a reflexionar más. Quizás al principio sea un respuesta muy general, pero ya después

		con el tiempo se pueden ir dando cuenta de qué es lo que realmente se valora”.
APPR20	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	“A veces como que hay que también, tomarla como no así como tan "pa!", un poquito más suave para poder abrir la conversación, y cuando ya hablan (...) Y uno, una persona que no sé, llevar dos visitas, cuatro visitas, no más, cuatro veces que lo hay' visto y te estás enterando de una cosa pero (...) A veces cuesta un poco llegar, cuesta más que por la reserva, la manera se sentir (...) También creo que está bien, y además, o sea, también uno puede (...) conversarlo y decirle “piénselo pos, a la otra visita lo seguimos conversando”.
APPR21	Profesional 05, 60 años, Orientadora Familiar, 6 años de voluntariado en hospice, y posteriormente 6 años trabajando ahí.	E: Ya, y también en algún momento dijiste que, eh, si es que no, o sea cómo que en algún, algunos momentos ciertas preguntas son demasiado incómodas, que quizás no las harías ahí ... o no? P: En ese momento, sí E: Claro, la podrías hacer después P: Sí, sí.
APPR22	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	E: Se podría extender la aplicación como a otras visitas también ... P: Claro, no tiene que ser inmediata una solución. Para todas estas cosas, todas estas cosas espirituales, religiosas, de fe, no son tan fáciles de solucionar, claro.
APPR23	Profesional 06, 42, Psicóloga, Máster en Psico-Oncología y Cuidados Paliativos, trabajó en oncología durante 4 años y luego netamente en cuidados paliativos durante 12 años.	P: -Tose-, se sienten más en paz, al principio siempre es cómo, cómo una relación más difícil con lo que ellos creían ... Por el en el fondo cómo que se, se tienden a ... E: Mmm ... P: A acercar, y tienden cómo a soltar un poquito la pelea
APPR24	Profesional 02, 57 años, Enfermera-Matrona, más de 14 años trabajando con el área de atención domiciliaria del Hospital Clínico UC.	E: Bueno tu me has dicho que las respuesta de esta personas respecto a la realidad superior cambia P: Cambia E: Me dijiste de por ejemplo, personas no creyentes empiezan a averiguar. P: Generalmente al principio es enojo con la religión, con el dios “mira como me tiene, mira esto” que se yo. Y después se “abuenan”, las personas que no tienen una creencias , un dios algo, se acercan a eso.
APPR25	Profesional 09, 40, años, Médica Internista, 4 años de experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.	“Eh... lo que (...), la dificultad principal que encuentro yo es el tiempo ... El tiempo que (...), que lleva. Sobre todo, eh... para el personal que, de repente, eh, no sé, que (...), que tiene que evaluar otras cosas. Entonces, eh... quizás, eh... uno debería sistematizarse más, y decir: " bueno, hoy más allá de (...), más que hablar de los problemas físicos, vamos a hacer el cuestionario, en realidad" ...Entonces, creo que el tiempo, eh... es una dificultad.
APPR26	Profesional 03, 33 años, Psicóloga, más de 7 años de con trabajo ambulatorio, hospitalario y en domicilio.	“No se si será por como trabajo yo, pero, no, en general, a ver estoy pensando como, cuando escasea el tiempo, los recursos humanos son pocos, podría ser una herramienta súper útil. Podría acortar el camino ... Pero no se si en una primera sesión, ponte tú porque es una que uno empieza a pensar en una cosa más menos, más específico, pero si podría ser una buena herramienta en ciertos casos específicos”.

Anexo 4: Tabla de adaptación cultural CGES con entrevista cognitiva completa

Debido a la extensión de esta tabla es que se ha subido a internet integra y cabalmente mediante un archivo abierto con la plataforma Google Drive. No se necesita pertenencia a ninguna institución ni permisos especiales para entrar y ver el archivo. El link es:

https://docs.google.com/spreadsheets/d/115mN5Pz3uiaPrQvRkVSsNjg97_KazyVWIx38q9Kytns/edit?usp=sharing.