

UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Trabajo Presentado como Requisito Para Optar al Título de Licenciatura en
Enfermería

Estudio sobre la Valoración y Efectos del Cuidado Espiritual del Paciente en
estado Terminal brindado por los Cuidadores y Familiares del Hospicio “Los
Ángeles”

Alajuela, Junio - setiembre del 2010

SABDIA NOREL RAMÍREZ FRANCO

Alajuela, 08/09/11

HOJA DE APROBACIÓN

ESTUDIO SOBRE LA VALORACIÓN Y EFECTOS DEL CUIDADO
ESPIRITUAL DEL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL BRINDADO POR
LOS CUIDADORES Y FAMILIARES DEL HOSPICIO “LOS ÁNGELES”

ALAJUELA, JUNIO - SETIEMBRE DEL 2010.

LIC. MARIAN MOLYNEUX

PRESIDENTA DEL CONSEJO TÉCNICO

MSC. XINIA MOLINA

TUTORA

LIC. LUVINIA WELCH

LECTORA

DR. MANUEL WONG LÓPEZ

LECTOR

TRIBUNAL EXAMINADOR

Estudio sobre la valoración y efectos del cuidado espiritual del paciente en estado terminal brindado por los cuidadores y familiares del Hospicio “Los Ángeles”

Alajuela, Junio - setiembre del 2010.

MSC. LILLIAN THOMAS REYES

VICERECTORA ACADÉMICA

MSC. XINIA MOLINA

TUTORA

DEDICATORIA

A Dios mi Señor, quien ha estado en cada uno de mis días demostrándome cuánto me ama, y quiero como enfermera, servirle de una manera importante en el ámbito de la salud, de forma especial en los aspectos espirituales.

A la familia tan enorme que Dios me ha regalado, a quienes encuentro a donde sea que yo llegue, ellos, los hermanos en la fe Adventista. Quienes me brindaron una mano ayuda desde el inicio de mi sueño: La Familia Díaz Morales en Guatemala y a Las Familias Jhonson y Leito Vélez en Costa Rica, al Pastor Israel Leito y a su Esposa.

A mis seres queridos: Mis padres, Daniel y Sara; hermanos, Gerson, Erick, Christian y mi queridísimo Dani; abuelos, (aunque abuelito Gregorio falleció hace dos semanas, fue importante ver la unidad de la familia y la espiritualidad que surgió del evento), tíos y tías quienes me apoyaron con muchos consejos para la vida; primos, quienes estuvieron conmigo aunque sea por el chat para reír en muchos momentos, al igual que mis amigos Olman Molina, Carlos Hernández, Oscar Hernández, Edwin Trejo, Yessenie Reyes, Carolina Ramírez junto a su esposo Gustavo, y a Keyla Argeñal junto a esposo Wilfredo, que no me dejaron, pues me apoyaron cuando menos me lo esperaba en las situaciones difíciles del camino, y con quienes aprendimos a disfrutar de todos los momentos que Dios nos permitió compartir. Aprendí a reconocer que en el camino, debo depender de Dios, su intervención es la razón de ver mis triunfos, siempre ha estado conmigo.

Al personal en general de la universidad, que en lo más mínimo, Dios los utilizó para ayudarme. Gracias por el enorme apoyo que me brindaron, que el Todopoderoso me los bendiga siempre.

“Que os dé conforme a la riqueza de su gloria, el ser fortalecidos con poder en el hombre interior por su Espíritu. Que habite Cristo por la fe en vuestro corazón, para que, arraigados y fundados en amor, podáis comprender bien con todos los santos, la anchura y la longitud, la profundidad y la altura del amor de Cristo, y conocer ese amor que supera a todo conocimiento, para que seáis llenos de toda la plenitud de Dios. A aquel que es poderoso para hacer infinitamente más que todo cuanto pedimos o entendemos, por el poder que opera en nosotros; a él sea la gloria en la iglesia y en Cristo Jesús en todas las generaciones, y por los siglos de los siglos”. Amén. Efesios 3:16-21

AGRADECIMIENTOS

No existe la menor duda que Dios ha estado más involucrado en mi vida que nadie más, por lo que quiero que quede escrito que sin él no habría llegado hasta aquí, inmensa y enorme es mi gratitud hacia Él.

Su amor ha dirigido el corazón de muchas personas a las que con todo gusto quiero hacerles mención: Mi familia, quienes aunque con muchos esfuerzos, supieron extenderme sus manos en lo que podían, a la familia Leito Vélez, el Pastor Israel Leito y su Esposa, que me brindaron su apoyo incondicional en toda circunstancia y gracias a ello, he podido llegar a este punto de mi vida. De igual forma les agradeceré por siempre a la familia Johnson y a la familia Perla.

A colegas y amigos que sin pedirles su ayuda, me la brindaron con toda sinceridad, personalmente, a Msc. Xinia Molina, Dr. Manuel Wong, la Directora de la Escuela de Enfermería Lic. Marian Molyneux, a Lic. Luvinia Welch, a Lic. Ana Cecilia Viquez Ramírez, a Lic. Angélica Batres y a Lic. Jeymi Castillo.

Y muy agradecida con el personal en general de Cuidados Paliativos de Alajuela Hospicio “Los Ángeles” ya que ellos fueron quienes con mucho gusto dieron la oportunidad para realizar la investigación.

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	1
INTRODUCCIÓN	9

CAPÍTULO I.....17

1. JUSTIFICACIÓN	18
1.1- TEMA	22
1.2- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	22
1.3- PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN	22
1.4- OBJETIVOS.....	22
1.4.1- GENERAL	22
1.4.2- ESPECÍFICOS	22
1.5- UTILIDAD	23
1.5.1 UTILIDAD TEÓRICA	23
1.5.2- UTILIDAD PRÁCTICA.....	24
1.6- ALCANCES	25
1.7- DELIMITACIONES.....	26
1.8- LIMITACIONES	27
1.9- FACTIBILIDAD	28
1.10- IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
1.11- ANTECEDENTES.....	29

CAPÍTULO II.....48

2- MARCO TEÓRICO.....	49
2.1- GENERALIDADES	49
2.2- CONCEPTOS BÁSICOS.....	53
2.2.1- DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD	53
2.2.2- DEFINICIÓN DE CUIDADO	64
2.2.3- DEFINICIÓN DE CUIDADOR	64
2.2.4- ÉTICA.....	66
2.2.4- MORAL	69
2.2.5- AUTO CUIDADO	70
2.2.6- PACIENTE TERMINAL.....	71
2.2.7- DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL	72
2.2.8- ETAPAS DEL DUELO.	74
2.3- AUTO CUIDADO DEL PERSONAL QUE TRABAJA CON PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.	75
2.3.1- CONSECUENCIAS DE LA AUSENCIA DE AUTO CUIDADO.....	76
2.3.2- SÍNDROME DE BURNOUT	77

2.3.3- PROBLEMAS DE LOS CUIDADORES PARA AFIRMARSE Y COMUNICARSE MEJOR	79
2.5- VALORES Y PRINCIPIOS CON LOS QUE SE DEBE ATENDER A LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.	83
2.6- ESCENARIOS DE INTERVENCIÓN DEL CUIDADO ESPIRITUAL.....	84
2.6.1- DIFICULTAD EN EL MANEJO DE PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.....	84
2.6.2- MODALIDADES DE INTERVENCIÓN.....	84
2.7- PROCESO PARA UNA MUERTE DIGNA.....	85
2.7.1- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL HOMBRE AL FINAL DE LA VIDA.....	90
2.7.1.1- Necesidades (espirituales)	92
2.7.1.2- Rehabilitación.....	93
2.7.1.3- Esperanza.....	94
2.7.1.4- Necesidad de ser reconocido como persona	95
2.7.1.5- El anonimato.....	96
2.7.1.6- La ruptura social	97
2.7.1.7- Necesidad de volver a leer su vida	97
2.7.1.8- La búsqueda de un sentido.....	98
2.7.1.9- Liberarse de culpabilidad.....	98
2.7.1.10- Deseo de reconciliación.....	99
2.7.1.11- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.....	100
2.7.1.12- Necesidad de continuidad, de un más allá.....	101
2.7.1.13- La conexión con el tiempo.....	101
2.7.1.14- La expresión religiosa en las necesidades espirituales	102
2.7.2- ATENCIÓN ESPIRITUAL EN LA AGONÍA	104
2.7.3- ÉTICA EN EL FINAL DE LA VIDA.....	105
2.8- SITUACIÓN DEL CUIDADO ESPIRITUAL EN COSTA RICA.....	108
2.8.1- CUIDADOS PALIATIVOS	108
2.8.2- APOYO PSICOLÓGICO	109
2.8.3- APOYO SOCIOCULTURAL	111
2.8.4- APOYO ESPIRITUAL	111

CAPÍTULO III..... 119

3. MARCO METODOLÓGICO	120
3.1-NECESIDAD DE OBTENER INFORMACIÓN	120
3.3- DETERMINACIÓN DEL PROCESO DE INVESTIGACIÓN Y DE SUS FUENTES DE DATOS	120
3.3.1- DISEÑO Y TIPO DE LA INVESTIGACIÓN	121
3.3.2- LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SE CARACTERIZA EN SUS DISEÑOS POR SER:	121
3.4- ESTUDIO ETNOGRÁFICO	124
3.4.1- MICROETNOGRAFÍA.....	125
3.5- UBICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	126

3.6- DE CAMPO O SOBRE EL TERRENO	126
3.7- NO EXPERIMENTAL.....	127
3.8- CLASIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	128
3.8.1- SEGÚN SU PROFUNDIDAD U OBJETIVO:	128
3.8.2- SEGÚN LA ORIENTACIÓN QUE ASUME:	129
3.8.3- SEGÚN SU ALCANCE TEMPORAL.....	129
3.8.4- ÁREAS DE ESTUDIO	132
3.9- RECURSOS UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN	133
3.9.1- RECURSOS HUMANOS:.....	133
3.9.2- RECURSOS TÉCNICOS:	133
3.9.3- RECURSOS FINANCIEROS:	133
3.9.4- RECURSOS MATERIALES:	134
3.9.5- RECURSOS DE TIEMPO.....	134
3.10- POBLACIÓN Y MUESTRA	134
3.10.1- CLASIFICACIÓN DE LA MUESTRA	137
3.11- FUENTES Y TÉCNICAS DE RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	139
3.11.1- FUENTES PRIMARIAS	140
3.11.2- FUENTES SECUNDARIAS	146
<u>CAPÍTULO IV</u>	<u>154</u>
4- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	155
4.1- GENERALIDADES	155
4.2- EDAD EN AÑOS	157
4.3- SEXO QUE PREDOMINA.....	160
4.4- ESTADO CIVIL.....	162
4.5- LA OCUPACIÓN DEL PACIENTE.....	164
4.6- NACIONALIDADES	166
4.7- RELIGIÓN	168
4.8- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL PACIENTE	170
<u>CAPÍTULO V</u>	<u>206</u>
5- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	207
5.1- CONCLUSIONES	207
5.2- RECOMENDACIONES	214
GLOSARIO	207
BIBLIOGRAFÍA	230
ANEXOS	235

ÍNDICE DE CUADROS

4- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	150
4.1- GENERALIDADES	150
4.2- EDAD EN AÑOS	152
CUADRO 1.....	152
4.3- SEXO QUE PREDOMINA	155
CUADRO 2.....	155
4.4- ESTADO CIVIL	157
CUADRO 3.....	157
4.5- LA OCUPACIÓN DEL PACIENTE	159
CUADRO 4.....	159
4.6- NACIONALIDADES	161
CUADRO 5.....	161
4.7- RELIGIÓN.....	163
CUADRO 6.....	163
4.8- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL PACIENTE	165
CUADRO 7.....	165
PREGUNTA 1	165
CUADRO 8.....	167
<i>PREGUNTA 2</i>	167
CUADRO 9.....	169
PREGUNTA 3	169
CUADRO 10.....	171
<i>PREGUNTA 4</i>	171
CUADRO 11.....	174
PREGUNTA 5	174
CUADRO 12.....	177
<i>PREGUNTA 6</i>	177
CUADRO 13.....	179
<i>PREGUNTA 7</i>	179
CUADRO 14.....	181
<i>PREGUNTA 8</i>	181
CUADRO 15.....	183
<i>PREGUNTA 9</i>	183
CUADRO 16.....	185
<i>PREGUNTA 10</i>	185
CUADRO 17.....	187
<i>PREGUNTA 11</i>	187
CUADRO 18.....	189
<i>PREGUNTA 12</i>	189
CUADRO 19.....	192
<i>PREGUNTA NO. 13 NIVEL EXCELENTE</i>	192

CUADRO 20	194
PREGUNTA 13 NIVEL MUY BUENO	194
CUADRO 21	196
<i>PREGUNTA 13 NIVEL BUENO</i>	196
CUADRO 22	198
<i>PREGUNTA 13 NIVEL REGULAR</i>	198

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<u>4- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS</u>	150
4.1- GENERALIDADES	150
4.2- EDAD EN AÑOS	152
GRÁFICO 1	152
4.3- SEXO QUE PREDOMINA	155
GRÁFICO 2.....	155
4.4- ESTADO CIVIL	157
GRÁFICO 3.....	157
4.5- LA OCUPACIÓN DEL PACIENTE	159
GRÁFICO 4.....	159
4.6- NACIONALIDADES	161
GRÁFICO 5.....	161
4.7- RELIGIÓN.....	163
GRÁFICO 6.....	163
4.8- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL PACIENTE	165
GRÁFICO 7.....	165
PREGUNTA 1	165
GRÁFICO 8.....	167
<i>PREGUNTA 2</i>	167
GRÁFICO 9.....	169
PREGUNTA 3	169
GRÁFICO 10.....	171
<i>PREGUNTA 4</i>	171
GRÁFICO 11.....	174
PREGUNTA 5	174
GRÁFICO 12.....	177
<i>PREGUNTA 6</i>	177
GRÁFICO 13.....	179
<i>PREGUNTA 7</i>	179
GRÁFICO 14.....	181
<i>PREGUNTA 8</i>	181
GRÁFICO 15.....	183
<i>PREGUNTA 9</i>	183
GRÁFICO 16.....	185
<i>PREGUNTA 10</i>	185
GRÁFICO 17.....	187
<i>PREGUNTA 11</i>	187
GRÁFICO 18.....	189
<i>PREGUNTA 12</i>	189
GRÁFICO 19.....	192
<i>PREGUNTA NO. 13 NIVEL EXCELENTE</i>	192

GRÁFICO 20	194
PREGUNTA 13 NIVEL MUY BUENO	194
GRÁFICO 21	196
<i>PREGUNTA 13 NIVEL BUENO</i>	196
GRÁFICO 22	198
<i>PREGUNTA 13 NIVEL REGULAR</i>	198

INTRODUCCIÓN

Estando en la sala de espera del Hospicio “Los Ángeles” se tuvo la oportunidad de observar detenidamente la cercanía de la madre con su hijo, no es algo tan común encontrar niños con enfermedades terminales, por lo que al prestar atención, se notaba que la madre estaba quejándose por los malos comportamientos que él presentaba, pero se lo decía con tal delicadeza que irradiaba ternura al medio, en un instante se acercó a ellos la psicóloga y refirió al niño “el hecho de que estés en esta etapa de la vida no significa que puedes hacer lo que quieras o desobedecer, tienes que seguir respetando la vida de los demás y apegándote a las reglas, y por lo tanto tu madre tiene derecho de castigarte si ella lo considera necesario”.

Se puede decir con este relato que en la etapa terminal de la vida todos buscan aferrarse a la vida, de cierta manera, haciendo de los demás víctimas voluntarias, porque se desea con todo el corazón apoyar a estas personas, por lo que, se considera adecuado dar y tomar instrucciones para un mejor manejo de la situación.

Se observa que una forma correcta de dar cuidado espiritual no solamente involucra la atención de los sentimientos y sus emociones, sino ayudar a las personas a mantenerse firmes ante la adversidad, asiéndose de la mano de las creencias que han fundamentado su fe, su esperanza, su valía, en este planeta y si presenta problemas para confrontarse a sí mismo, buscar de manera asertiva conocimientos y ejemplos que han atravesado situaciones de tensión similar.

Por otra parte se advierte sobre la corriente de deshumanización que dentro del personal de salud en general, no específicamente del centro, muy a menudo se observa, cuando se presta atención a los pacientes y a sus familiares se ve el desinterés y frialdad donde solamente se quiere cumplir con una rutina o hacer el trabajo lo más rápido posible.

Dentro de los hogares, la deshumanización podría darse de parte de los familiares y cuidadores, ya que a falta de conocimiento y atención, dan un trato superficial que no llena los corazones de los angustiados pacientes que están en etapa terminal, y se manifiesta fatiga o agotamiento físico y mental a causa de tener otros intereses y factores estresantes que no permiten un adecuado cuidado.

El cuidado espiritual en el paciente terminal, es el término general de la investigación, se observa desde el punto de vista de los pacientes, a ellos es a quienes se les realizó la encuesta, ellos son los que determinan si realmente su situación espiritual está siendo atendida.

Cuidados Paliativos de Alajuela Hospicio “Los Ángeles” es el centro que dio la oportunidad, el espacio y la libertad para realizar esta investigación con el fin de, además de ser colaboradores con dicha investigación, lograr obtener un informe donde se sostiene que es un centro con un alto interés del cuidado espiritual ya que los pacientes en etapa terminal son personas muy delicadas en el aspecto de la atención profesional en salud.

Capítulo I

En esta parte de la investigación, se presenta el tema, la problemática, los objetivos: generales y específicos, la importancia que tiene y los antecedentes de cuidados paliativos en un sentido general, desglosándose en la parte del cuidado espiritual, y del centro que permitió la investigación quien accedió a dar información y realizó un aporte con el contacto a los pacientes para que ellos pudieran ser entrevistados y pudieran expresarse.

Capítulo II

En el marco teórico se implementaron puntos que tienen realce en cuanto al cuidado espiritual en el paciente terminal además de colocar información referente a los cuidadores pues dependiendo de ellos es que los pacientes tendrán la oportunidad de experimentar, o no, dicho cuidado. Se menciona el duelo por el que transitan los pacientes, sus etapas, las necesidades espirituales que ellos experimentan, la ética, la moral y como apoya el Ministerio de Salud de Costa Rica que exista un apoyo espiritual además de psicológico y social, dentro de los cuidados paliativos. También se le da importancia a la comunicación, pues a raíz de ella se generarán en su mayoría la cobertura a los cuidados inmediatos de necesidad espiritual y con ella se conocerán qué otras necesidades hay en demanda.

Capítulo III

Con la metodología, se ha conocido el tipo de investigación que se ha realizado, que es cualitativa, etnográfica. Incluyendo todas las prerrogativas que ello involucra. La clasificación, el tipo de población, la muestra que se tomó.

Estudiando los libros que se han escrito en cuanto a investigaciones como los de Sampieri y Barrantes, y otros autores que se mencionan en la bibliografía que han hecho investigaciones de tipo etnográfica, se lograron sacar las ideas a las cuales se asemeja mucho más a esta investigación. Para obtener la información de los pacientes se trabajó con la observación y la

entrevista semi estructurada con ello se tomó en cuenta puntos sobresalientes e importantes que ayudan a la investigación a expresar lo que se quiere.

Capítulo IV

El análisis e interpretación de los resultados está descrito en este capítulo donde se comparan las preguntas y las respuestas que los pacientes dan, para ello se describen en el orden de la encuesta, no se hace específica cada pregunta, pero si están tomadas en cuenta todas, para ello se hacen gráficos y se involucran puntos que resultan similares y los que difieren. Para cada uno de los gráficos se hizo una introducción al cuadro y luego se explicó la interpretación ya estructurada como gráfico y qué significado proyecta, en este caso al investigador, y algunas de las impresiones de pacientes y cuidadores.

Capítulo V

Este es el último capítulo, donde se describen las conclusiones que se obtuvieron con los resultados y los objetivos que al principio se habían planteado. De igual forma todas las recomendaciones que se consideraron a bien dar y que se plantean para un aprendizaje y una educación acerca de los planes que se puede proponer con el fin de dar un cuidado espiritual más adecuado y con los requerimientos que suplan esas necesidades de cada paciente.

RESUMEN

La investigación está basada en el cuidado espiritual de los pacientes terminales, ya que en muchas ocasiones es difícil saber cuál es el camino correcto para dar ese cuidado que es tan importante en dicha etapa de la vida. Desde el principio de la enfermería, se ha sabido que un paciente en un centro de cuidado para la salud necesita que se atienda su estado de ánimo, ya que de allí depende muchas veces lo que realmente ocurre a nivel fisiológico. La teoría de esta investigación apunta al cuidado de los pacientes paliativamente, considerando así que es prioridad tomar en cuenta que en los centros dedicados al tratamiento del dolor, se verán de cierto modo obligados a tratar de cubrir la necesidad espiritual de cada paciente a su cuidado. Y se considera tan importante que en el personal de enfermería como una rama de la salud, se manifieste el interés a la espiritualidad teniendo en cuenta que si la mayoría de personas demuestran necesidad de Dios o de un Ser supremo en quien confiar.

Si se tienen presentes los canales de comunicación verbal y no verbal y sus respectivos códigos, se llegará a un punto de satisfacer esa necesidad espiritual, la capacidad de aprender a conocerse entre ellos para establecer relaciones interpersonales adecuadas, donde la asertividad desempeña un papel importantísimo. A esto podemos decir que de cierta manera bienestar y salud no son necesariamente sinónimos ya que el primero se puede decir tiene la capacidad de ocultar problemas de salud muy importantes como medio compensador; allí es donde se observa que existe la rehabilitación en los pacientes terminales, no tratándose este de una sanidad completa sino de un bienestar que como cuidadores se podría aprender para proporcionarlo.

CAPÍTULO I

1. JUSTIFICACIÓN

La experiencia en las prácticas clínicas y horas comunales, ayuda a comprender que existe una amplia necesidad de un apoyo espiritual que los pacientes en estado terminal han manifestado constantemente. Para ello, la investigación va enfocada a conocer el cuidado espiritual que se realiza al paciente en fase terminal de parte de los cuidadores y familiares, teniendo como marco de referencia que Cuidado Espiritual significa: “Cuidado”: solicitud y atención para hacer bien las cosas. “Espiritualismo”: doctrina filosófica que reconoce la existencia de otros seres, además de los materiales o Sistema filosófico que se contrapone al Materialismo por dar preferencia a los valores del espíritu sobre los de la materia y defiende la inmortalidad del alma” (V.M. Jackson, 421, 606). Por ello se realiza la investigación, para tener no sólo acceso al control de síntomas físicos o alivio del dolor, sino a la llave que permita la comunicación hacia el paciente que conociendo o desconociendo su diagnóstico o gravedad se le dé apoyo y sostén para discernir o mitigar las causas de sufrimientos si existieran. Especialmente se decide realizar en el Centro de Cuidados Paliativos de Alajuela Hospicio “Los Ángeles” por la demanda de necesidad que el mismo considera que existe, y el constante deseo de mitigar dicha necesidad. En tales casos no solamente a nivel de enfermería, sino en los mismos hogares, donde están sus cuidadores y familiares, que de cierto modo se hacen responsables de hacer más liviano el camino difícil que transitan los pacientes. Sin duda alguna, los cuidadores también pasan momentos difíciles durante esta etapa de manera que el cuidado espiritual también es sostén importante para ellos. Y para reconocer al paciente como ser humano y no aislarle en su enfermedad o situación, pues en ocasiones se le da origen a una barrera de actitudes por no estar preparado para la muerte y no estar listo espiritualmente. El cuidado espiritual versus los miedos al momento de la muerte, es un punto a tratar donde el acercarse al enfermo en sus dificultades, es para analizar sus angustias, deseos, esperanzas y se hace necesario para conocer desde los propios actores sociales sus necesidades para posteriormente brindar un mejor asesoramiento. A partir de estas inquietudes nace el tema en el cuidado espiritual.

Las personas que se hacen responsables como agentes de bienestar dentro de su quehacer principal deben dar un adecuado aporte espiritual, tomando en gran manera la importancia de los sentimientos, emociones y tristezas.

“Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales; en 2004, 4,9 millones habían sido infectadas con el virus del SIDA; 3,1 millones habían muerto por esa causa y 39,4 millones son portadoras del virus. Cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos. Se estima que hasta 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos y los hospicios se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud.

La OMS también alienta el aumento de la esperanza de vida en las diversas regiones del mundo como una de las conquistas de la humanidad. Reconoce que el mundo está soportando una transformación demográfica sin precedentes, que el 2050 la población de más de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones y predice un aumento de 10% para 21% del total de la población. El aumento será más grande y más rápido en los países en vías de desarrollo, donde se espera que cuadruple la población envejecida en los próximos 50 años. En la Declaración Política de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de la ONU (Madrid, 2002) los principios y recomendaciones del Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento 2002, señalados por la Asamblea General de la ONU 1982, han sido reiterados. Lo mismo aconteció con los principios de la ONU en favor de la gente envejecida, adoptados por la Asamblea General de 1991, que habían definido líneas de acción en las áreas de la independencia, participación, cuidado, dignidad y autorrealización. (2010, Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud.)

Sólo Chile, Colombia, Costa Rica y Cuba tienen programas nacionales de cuidado paliativos (C.P.). Sólo la puesta en marcha del cuidado espiritual, los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor con unas guías clínicas muy claras de actuación, (que podría hacerse con la colaboración de centros especializados de la Organización Mundial para la Salud

(OMS) como los existentes y su universalización), haría posible cambiar la situación de los enfermos.

Se han visto estudios que en los últimos años, por ejemplo en España se han producido muchos cambios significativos en la situación de los cuidados paliativos (C.P.) y el tratamiento del dolor (T.D.) que han influido en la generalización de su uso a las enfermedades no oncológicas o pacientes con patologías irreversibles. Ha mejorado la formación de profesionales dedicados a estos temas con un notable incremento de los programas asistenciales desde 2004. Se tiene conocimiento que en Costa Rica actualmente brinda cuidado espiritual en la Fundación de Naranjo Pro-clínica del Dolor y Cuidados Paliativos; Asociación de Atención de Pacientes de Enfermedades Terminales “Caminemos Juntos” en Cartago; Centros Diurnos "San Gabriel" en San José y "Dr. Gastón Acosta Rúa" en Pérez Zeledón, Cuidados Paliativos Pediátricos; Cuidados Paliativos de Alajuela Hospicio “Los Ángeles”.

Según el libro de investigación de Roberto Hernández Sampieri en su IV Edición (2006), la investigación no debe estar centrada en un capricho sino que debe tener mucha relevancia, para lo cual se agregan los siguientes aspectos:

Conveniencia: El conocimiento de este tema hará notar lo productivo e importante que es tener en cuenta el área espiritual de los pacientes, se obtienen mejores resultados y la cooperación del mismo.

Relevancia social: Desde la misma situación que se trata de seres humanos significa que todos en algún momento han de estar en una situación similar o cercana, el trato con pacientes en etapa terminal es de gran importancia pues todas las personas viven y expresan lo que sienten a través de emociones y el cuidado espiritual es una herramienta para lograr el bienestar necesario.

Implicaciones prácticas: Se busca la mejoría de la atención a los problemas que se ven de falta de atención espiritual a los pacientes con enfermedades terminales. También ayudará a encontrar la paz mental y la solución a sus problemas de índole espiritual. Eso en los pacientes, pero en el ámbito de los cuidadores se tendrá una reserva para la cual recurrir.

Valor teórico: El conocimiento que se obtendrá dará una respuesta a la enseñanza y formación de nuevos cuidadores con principios científicos que ayudarán a los pacientes en sus problemas de índole espiritual. El cambio de actitud de los cuidadores al tener información,

que demuestre lo necesario que es estar capacitado con información que se le puede encontrar tanto en el Hospicio de Cuidados Paliativos como en otros centros que orientan para tales temas.

Utilidad Metodológica: Puede de alguna manera dar la pauta para estudiar de una mejor manera una población, en este caso con el método de triangulación se podría ver que los pacientes, los cuidadores y el personal administrativo tienen una percepción que ayudará a conocer y concretar la información.

1.1- TEMA

Estudio sobre la Valoración y Efectos del Cuidado Espiritual del Paciente en estado Terminal brindado por los Cuidadores y Familiares del Hospicio “Los Ángeles” Alajuela, Junio - setiembre del 2010.

1.2- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la valoración y efectos del cuidado espiritual dado por los cuidadores y familiares a los pacientes en estado terminal del Hospicio “Los Ángeles”, durante el periodo junio a setiembre del 2010?

1.3- PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN

- ✓ ¿Qué aporte necesita Cuidados Paliativos de Alajuela, Hospicio “Los Ángeles”, para la educación en el cuidado espiritual de los cuidadores a los pacientes?
- ✓ ¿Cuáles puntos son más sobresalientes y prácticos de realizar en el Cuidado Espiritual a los pacientes en etapa terminal?
- ✓ ¿Qué factores son los que hacen notoria la necesidad del Cuidado Espiritual en el paciente terminal de Cuidados Paliativos?
- ✓ ¿Qué tipo de capacitación están recibiendo los cuidadores de los pacientes en etapa terminal para darles el cuidado adecuado?
- ✓ ¿Por qué se considera de enorme interés el Cuidado Espiritual en el paciente terminal?
- ✓ ¿Existen problemas espirituales que no permiten una muerte digna?

1.4- OBJETIVOS

1.4.1- GENERAL

Analizar el cuidado espiritual que los pacientes en etapa terminal están recibiendo de parte de sus cuidadores y familiares, para que en caso necesario se empleen medidas correctivas, para proporcionar al paciente una muerte digna.

1.4.2- ESPECÍFICOS

- 1- Identificar factores que favorecen la necesidad de atención espiritual.
- 2- Identificar si el paciente en etapa terminal está recibiendo atención espiritual.

- 3- Determinar cuáles son los mejores métodos para brindar el cuidado espiritual y como se identificaría una respuesta favorable de parte de los pacientes.
- 4- Valorar si los cuidadores y familiares están en capacidad de brindar cuidado espiritual a sus pacientes.
- 5- Realizar un taller con familiares y cuidadores de pacientes en etapa terminal, sobre proceso de muerte y cuidado espiritual.
- 6- Proporcionar información al personal de Cuidados Paliativos, Hospicio “Los Ángeles” sobre el cuidado espiritual durante la etapa terminal, que el paciente refiere necesitar, con elementos como charlas, broshures, y una copia de la investigación realizada en el centro.

1.5- UTILIDAD

1.5.1 UTILIDAD TEÓRICA

Aunque hay escritos de la atención espiritual en el paciente terminal, no se han visto estudios que declaren cuál ha sido en sí dicha atención y cómo ha sido la aceptación, las complicaciones, confrontaciones, alternativas y diferencias obtenidas en el momento de la realización de talleres o prácticas. Por ello, se pretende dar un respaldo a teorías que antes se han investigado y que teorizantes de enfermería han constituido como leyes, una de ellas ha mencionado que el aspecto espiritual ha tenido una gran connotación en el aspecto del cuidado al paciente en etapa terminal, se pretende continuar aportando con algo más que un escrito, pues una investigación que involucra talleres y prácticas da solidez para dar a conocer a nuevas instituciones la manera de actuar en los hogares de los pacientes y el apoyo espiritual que sus cuidadores deberían brindar, por lo tanto así como la labor de difusión de los Cuidados Paliativos y del Tratamiento del Dolor se realiza desde hace varios años a través de un conjunto de organizaciones que desempeñan un papel muy importante como la Organización Mundial de la Salud con sus centros colaboradores, ONUSIDA,(organización para las naciones unidas del SIDA, la IASP (asociación internacional para la prevención del suicidio), la IAHPC (International Asociation Hospicios Palliative Care), la European Association for Palliative Care, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Asociación Latinamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y la Asociación Africana de Cuidados Paliativos (APCA).

The World Wide Palliative Care Alliance y diferentes organizaciones mundiales como la IAHP (international association hospicios palliative care) presentaron en la XVII Conferencia Mundial sobre el sida, en México, en agosto de 2008, una declaración conjunta que solicita el reconocimiento de los Cuidados Paliativos y del Tratamiento del Dolor, a esto agregar que llevan dentro de sí el Cuidado Espiritual como otros derechos de la humanidad. Se ha recibido un gran apoyo institucional y se espera que trascienda y comprometa a las nuevas instituciones para así influir en el lugar donde se ejerce este conocimiento, ya sea a nivel local, departamental, nacional o internacional.

El estudio que se realiza permitirá mejorar dicho concepto de Cuidados Paliativos y el Cuidado Espiritual que brindarán los cuidadores y familiares para que los pacientes en etapa terminal logren experimentar la valoración de dicho cuidado, y con ello tendrán efectos mucho más favorables.

1.5.2- UTILIDAD PRÁCTICA

Al proponerse metas como sensibilizar al personal que cuida a pacientes en etapa terminal, se realizaría conociendo pacientes que servirán como muestra en la investigación para determinar qué métodos se acoplan de mejor manera, observando detenidamente los rasgos que se identifican al recibir cuidado espiritual, obteniendo como resultado una respuesta favorable de reconocimiento y aceptación de parte de los cuidadores familiares, por lo tanto así como con los cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la medicina, el cuidado espiritual se ha visto potenciado como ciencia y arte por varias razones:

- ✓ La inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento
- ✓ El trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha
- ✓ El reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad
- ✓ La necesidad de que sean parte integrante de todo asunto que trate de salud.

La meta es que el centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” tenga a su disposición, la instrumentación que abra el panorama para mantener principios constantes que harán del Cuidado Espiritual un apoyo vital. En el periódico La Nación del domingo 8 de agosto en la página 36 A, Sergio Murillo habla acerca de los rostros de la fe y él menciona:

“La fe es el elemento que convierte los imposibles y lo rígido en flexible... Me llamó la atención el caso de una señora que coincidentemente era la esposa de uno de mis profesores de universidad y que pese a estar en sus últimos momentos y asustada por la idea de la inminente muerte tuvo el coraje de asimilar la situación con valentía y fe; ella se agarró del amor a sus familia y de la certeza de una vida después de la vida en donde esperaría a sus seres amados sin dolor, ni enfermedades. Ella murió tranquila”. (La Nación, 2010, pág.36 A)

1.6- ALCANCES

La investigación del cuidado Espiritual de parte de los cuidadores y familiares es visto desde un enfoque cualitativo etnográfico, diferenciándose en que su atención se centra en la cultura, por consiguiente en la experiencia directa del investigador dentro del grupo o la comunidad en estudio (Investigación en Enfermería 2007, pág.208) Roger y Shapira (2000) afirman en sus palabras que: *“La etnografía es un método de investigación en el que aprende sobre las personas a partir de las propias personas”* Los principales rasgos descritos por la etnografía son:

- ✓ La inmersión en un entorno y el centro de atención en la cultura.
- ✓ La dimensión émica (interior) de los participantes en particular de los informantes clave.
- ✓ Descripción “compacta” densa y analítica.

A través de la etnografía se pueden contextualizar perspectivas, actuaciones y emociones de los pacientes en etapa terminal, de sus cuidadores y familiares con el fin de cambiar y mejorar la práctica. La investigación se centra en la descripción: por medio de la observación, luego por entrevistas, para seguidamente hacer las transcripciones y con los resultados valorar el interés que se tenía antes de impartir una charla del cuidado espiritual y valorar lo que se podría lograr alcanzar con los resultados obtenidos y la respuesta del grupo a investigar.

1.7- DELIMITACIONES

Si bien es cierto que es una investigación de carácter espiritual, no significa que no hay barreras que fijar; se establecen límites para evaluar a los cuidadores familiares, pues estos no serán todos los que rodean al paciente sino aquel que está a cargo por mucho más tiempo y más cercanía dando así firmeza a lo que se pregunta en las encuestas y cuestionarios para evaluar y en las observaciones realizadas por el investigador. Los temas a tratar son meramente de asunto asistencial y cooperador.

Se entiende que el aspecto espiritual, tiene mucho donde expandirse, pero para esta investigación, tomaremos las siguientes áreas para que sean valoradas.

1. Rehabilitación. Es un elemento necesario ya que cada paciente debe sentirse bien aun cuando sabe su condición, donde él mantendrá una estabilidad espiritual.
2. Esperanza. Con ello se evalúa donde está la fuente de su fuerza espiritual.
3. Necesidad de Ser Reconocido Como Persona. Busca en otras personas el concepto que tienen de él. Y saber si le dan el valor de ser persona.
4. El Anonimato. Se percibe al momento que el paciente, se refiere a él mismo y sabe sus gustos, ambiciones, necesidades y sabe cómo puede satisfacerlas, aun si está con una enfermedad terminal. Y no se identifica a sí mismo como un tipo de objeto.
5. La Ruptura Social. Cuando el paciente expresa soledad o abandono.
6. Necesidad de Volver a Leer Su Vida. Vuelve a vivir las experiencias con todas sus emociones y lo que ello conlleva, y tiene dominio sobre lo que expresa.
7. La Búsqueda de Un Sentido. Donde él se aferra a experiencias a las que denomina el propósito de su existencia.
8. Liberarse de La Culpa. Al expresar su percepción de la enfermedad, como un castigo o especie de expiación.
9. Deseo de Reconciliación. Si lleva gestos de odio, rencor, desconfianza o sabe referirse a aspectos negativos de su vida con serenidad y deseo de mantener la paz en todo.
10. Necesidad de Establecer su Vida Más Allá de Sí Mismo. Su expresión de lo que deja como legado, y lo que puede darle continuidad en esta vida.
11. Necesidad de Continuidad, de Un Más Allá. Se relaciona con sus creencias y religión
12. La Conexión con El Tiempo. La relación de su pasado y lo presente con lo que espera.
13. La Expresión Religiosa en las Necesidades Espirituales. Su fe, o la falta de ella puede crear rebeldía en todo su ser.

1.8- LIMITACIONES

Una investigación de carácter espiritual tiene limitaciones muy amplias pues no es un asunto medible visible, sino que es basado meramente en las experiencias de las personas a las que se evalúa, se observan resultados de respaldo, con el deseo que la realidad sea lo más similar posible.

Las situaciones son bastante diferentes y se necesita especial atención a cada paciente y a sus familiares cuidadores, a las creencias de cada uno y su importancia en las decisiones que debe tomar antes de llegar al momento de la muerte y como ésta sería de forma digna para ella misma, como él sentiría que ha conseguido paz mental y espiritual.

Existen otras limitaciones de carácter investigativo por el protocolo que se debe cumplir al momento de tratar de generar confianza en los hogares y a la institución que ha respaldado la investigación. También existen las limitantes de tiempo, porque se debe realizar un horario específico para cumplir con la llegada a los hogares y los momentos de análisis de datos, pues se tienen otras tareas que cumplir.

Se presentan a continuación algunos puntos relevantes:

✓ **Afectivos**

Cuando los pacientes muestran dificultades para expresarse si no se les brinda la confianza adecuada.

✓ **Médicos**

Cuando las situaciones de la enfermedad son tan difíciles de manejar, que se prefiere omitir al paciente por razones de dolor o por necesitar tratamiento inmediato que no permite la realización de entrevistas o cuestionarios.

✓ **Psicológicos**

La Psicóloga del Hospicio generó un listado de posibles situaciones difíciles de manejar por lo que se debería mantener un cuidado extremo con la forma de expresar las cuestiones que se puedan tratar con el tema.

✓ **Administrativos**

No existe una libertad para acceder a los archivos del centro, por lo que la administración es quien da, si así lo prefiere, los datos que se necesitan de dichos archivos.

✓ **Éticos** Se pretende realizar un consentimiento informado que indica los derechos de los pacientes si quieren participar o no en dicha investigación.

1.9- FACTIBILIDAD

Existen siempre situaciones en las que una investigación no es factible, pero se han hecho los arreglos pertinentes para la realización de ésta y se han cumplido con los requisitos que los miembros de administración del Hospicio Los Ángeles, Cuidados Paliativos de Alajuela, ha puesto como normas a las que se debe someter al momento de evaluar. Dicho esto se procede a entregarles a ellos el anteproyecto de la investigación y los beneficios que se obtendrán de una investigación de este tipo donde se evalúa que atención espiritual brindan los cuidadores y familiares a los pacientes.

- ✓ **Administrativos.** Cuando nació la idea de realizar la investigación se recurrió a personas que están dentro del centro, como empleados, entre ellos médicos, enfermeros, psicólogos, secretarias, miembros del voluntariado, quienes prestaron sus servicios para dar aporte del conocimiento de sus propias experiencias. Y se mostraron como guías para alcanzar la meta propuesta, de realizar esta tesis de cuidado espiritual en el paciente terminal.
- ✓ **Éticos.** Dentro del centro se hizo reconocimiento de los requisitos que la ley establece para realizar investigaciones dentro del mismo. A los que con gusto se sometió la investigación. Con todo ello, los pacientes entrevistados, se mostraron muy anuentes y accedieron a dar información de sus vidas como muestra de su experiencia, con total confianza y convinieron que no era necesaria la documentación que mostrara compromiso de ninguna de las dos partes, ni entrevistados ni entrevistador.
- ✓ **Médicos.** Los pacientes aunque con padecimientos, supieron expresarse de la mejor manera, sus enfermedades no fueron motivo de exasperarse, (pacientes, ni personal de salud). Aunque siempre se mantuvo presente que debía expresar la menor molestia, se tuvo la dicha de percibir algunos de sus momentos de felicidad y alegría, cuando se presentaba la oportunidad de estar con ellos.
- ✓ **Psicológicos.** Al inicio de la investigación, se hizo referencia a que los pacientes al tocárseles el tema de espiritualidad, podían tener momentos inesperados de descompensación, pero al realizárseles la petición de su colaboración, más bien lo veían como un elemento clave, para expresar las emociones y pensamientos que experimentan.

1.10- IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La importancia de esta investigación es dotar de conocimiento a la mente que se dedica al cuidado de otras personas, demostrar el valor que se le podría dar al cuidado espiritual de los que se sienten en estado de abandono y soledad, con falta de autonomía, o violación de la misma, donde es necesario dar soporte espiritual a la persona que sufre y a su familia, y de este modo contribuir a la sociedad. El Cuidado Espiritual, el Cuidado Paliativo y el Tratamiento del Dolor, son elementos esenciales para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos afectados por procesos incurables, crónicos o terminales. En países con bajos y medianos recursos, la necesidad de estos centros es de mucho interés pues la incidencia del cáncer y de otras enfermedades como el SIDA va en aumento, con una alta proporción de pacientes diagnosticados en fase avanzada, por lo que esto puede ser la única alternativa realista y humana al abandono que sufren la gran mayoría de estos enfermos.

1.11- ANTECEDENTES

Los cuidados paliativos se iniciaron en el movimiento de hospicios y ahora es ampliamente utilizado fuera de la atención de hospicio tradicional. Hospicios, originalmente eran lugares de descanso para los viajeros en el siglo cuarto. En el siglo XIX una orden religiosa establecida hospicios para los moribundos en Irlanda y Londres.

El hospicio moderno es un concepto relativamente reciente que se originó y cobró impulso en el Reino Unido después de la fundación del Hospicio de San Cristóbal en 1967. Fue fundado por Dame Cicely Saunders, considerado como el fundador del movimiento de hospicios modernos.

El movimiento de hospicios ha crecido dramáticamente en los últimos años. En el Reino Unido en 2005 había poco menos de 1.700 servicios de cuidados paliativos que consiste de 220 unidades de hospitalización para adultos con 3.156 camas, 33 unidades de hospitalización para los niños con 255 camas, 358 servicios de atención domiciliaria, 104 de hospicio en servicios a domicilio, 263 servicios de atención de día, y 293 equipos hospitalarios. Estos servicios, juntos han ayudado a más de 250.000 pacientes en 2003 y 2004. La financiación varía de una financiación del 100% por el Servicio Nacional de Salud a la financiación de casi

el 100% por asociaciones de beneficencia, pero el servicio es siempre gratuito para los pacientes.

Cuidados Paliativos en los Estados Unidos ha pasado de ser un movimiento voluntario dirigido a mejorar la atención de personas que mueren solos, aislados, o en los hospitales, a una parte importante del sistema de atención de salud. En 2005 más de 1,2 millones de personas y sus familias recibieron los cuidados de hospicio. Hospicio es el único beneficio de Medicare que incluye productos farmacéuticos, equipos médicos, veinticuatro horas / siete días por semana a la atención y el apoyo a sus seres queridos después de una muerte. La mayoría de los cuidados de hospicio se entrega en casa. El cuidado de hospicio también está disponible para personas en residencias de enfermos terminales como en casa, hogares de ancianos, instalaciones de vida asistida, centros de veteranos, hospitales y prisiones.

En los Estados Unidos los programas paliativos en los hospitales de atención comenzó a finales de 1980 en un puñado de instituciones como la Clínica de Cleveland y el Colegio Médico de Wisconsin. Desde entonces ha habido un aumento dramático en los programas de atención paliativa en los hospitales, que ahora suman más de 1200. Más del 55% de los hospitales de EE.UU. más de 100 camas tiene un programa. Tratar con el sufrimiento global incluye una amplia gama de preocupaciones, empezando por el tratamiento de síntomas físicos tales como dolor, náuseas y falta de aire.

El equipo de Cuidados Paliativos se ha vuelto muy hábil en la prescripción de medicamentos para los síntomas físicos, y ha sido fundamental para mostrar cómo las drogas como la morfina, se puede usar con seguridad, manteniendo plenas facultades de un paciente y función. Sin embargo, cuando un paciente presenta un síntoma fisiológico, a menudo hay psicológicos, sociales, o síntomas espirituales que refieren que algo no anda bien. El equipo interdisciplinario, que a menudo incluye un trabajador social o un consejero y un capellán, puede desempeñar un papel en ayudar al paciente y familia a enfrentar el mundo con estos síntomas, en lugar de depender de los médicos y las intervenciones farmacológicas solamente.

Por lo general, se refiere a un paciente de cuidados paliativos cuando hay mucho dolor, los temores sobre el futuro, la pérdida de la independencia, la preocupación por su familia, y sentirse como una carga. Mientras que algunos pacientes quieren discutir preocupaciones psicológicas o espirituales y otras no, es de fundamental importancia evaluar a cada individuo

y a sus parejas y las familias que necesitan este tipo de apoyo. *“Negar a un individuo y su sistema de apoyo una oportunidad para explorar las preocupaciones psicológicas o espirituales es tan perjudicial como obligarlos a hacer frente a cuestiones que o bien no tiene o decide no tratar”.* (Medical New, 2011)

1.11.2- HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COSTA RICA DENTRO DE LA SEGURIDAD SOCIAL.

Aunque se inician con Dra. Lisbeth Quezada en Costa Rica desde 1987 a nivel de pediatría, en 1991 a nivel de la Caja Costarricense del Seguro Social se inician los Cuidados Paliativos en el Hospital Calderón Guardia en San José, Costa Rica. En 1994 se decidió constituir una Fundación que sería un gran soporte económico y logístico para la unidad encargada de Cuidados Paliativos: la Clínica del Dolor. Esto contribuyó a alcanzar una mejor capacidad física y de recursos humanos para la atención de los pacientes. La Clínica del Dolor aumentó su capacidad de atención y el número de disciplinas involucradas. Esto permitió atender pacientes referidos de todo el país, dar atención domiciliaria y multidisciplinaria a los pacientes. En marzo de 1999 la Clínica del Dolor se transformó en un centro de referencia nacional: el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCD y CP). El CNCD y CP ha continuado creciendo y mejorando la atención del paciente con dolor por cáncer y otras enfermedades incurables en Costa Rica. Actualmente es también un centro de docencia e investigación. Se ha capacitado personal del área de salud a nivel nacional y se han creado veinticuatro Clínicas del Dolor en todo el país. Estas se han iniciado de acuerdo a la incidencia de cáncer de las diferentes regiones. Además cuenta con un programa de investigación consolidado (Medicina paliativa, 2005, pág. 92).

1.11.2- ANTECEDENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPICIO “LOS ÁNGELES” UBICADO EN ALAJUELA COSTA RICA.

La información obtenida del centro ha sido proporcionada de los archivos del mismo, para detallar cada una de las áreas en las que se destaca y la cobertura que tiene, sus objetivos, su forma de iniciación y lo que desea dar en servicios a la comunidad.

A continuación se presenta una serie de datos que ayudan a conocer más acerca del lugar de la investigación, sus raíces, orígenes y todo con respecto al mismo como se sostiene, quienes lo fundaron y quienes lo conforman, con qué fines se realizó y para qué aporta a la comunidad. No hay datos alterados, se colocan exactos, con el fin de dar confiabilidad de la realidad.

- ✓ No. Cédula Jurídica: 3002177725
- ✓ Nombre de la Organización: Asociación para la Atención Integral del paciente terminal con Cáncer y/o Sida.
- ✓ Fecha de constitución de la Organización: 11-4-1995
- ✓ Dirección exacta: Provincia: Alajuela, Cantón: Central, distrito: Desamparados Otras señas: Frente Urbanización Los Targuases
- ✓ Números Telefónicos: 2442-58-52 / 2440-00-37 / . 24-30-63-53
- ✓ Apdo. Postal: 2373-4050 No. Fax: 24-41-94-16.
- ✓ Correo electrónico: Paliativos@ice.co.cr.
- ✓ cadenadesolidaridad@gmail.com



- ***Objetivos de la organización:***

Visión. Un modelo líder en Cuidados Paliativos con alto nivel competitivo nacional e internacional brindando respuestas bajo principios de excelencia, eficiencia, eficacia, calidad y calidez en la prestación del servicio.

Misión. Procurar desde un enfoque de derechos Humanos que los y las enfermas con diagnóstico de enfermedad Terminal tenga una muerte digna, natural, en armonía con su entorno espiritual y familiar.

Objetivo General: Proporcionar atención especializada en Cuidados Paliativos al enfermo en fase Terminal y a sus familiares para ofrecerles una mejor calidad de vida, mediante la prestación de servicios en salud, acordes con sus necesidades y de manera gratuita para ellos.

Objetivos específicos:

- ✓ Coordinar con los diferentes Hospitales y Clínicas las referencias de los casos.
- ✓ Atender a los pacientes y sus familiares, de acuerdo con las normas de atención de la Clínica de Cuidados Paliativos.
- ✓ Brindar albergue a los pacientes que no cuentan con familia ni recursos.
- ✓ Desarrollar proyectos de formación y capacitación para el equipo interdisciplinario y voluntario, para facilitar el crecimiento de los integrantes, que repercute en el tratamiento óptimo del paciente y su familia.
- ✓ Realizar sesiones bibliográficas y discusión de los casos en equipo.
- ✓ Realizar los informes estadísticos correspondientes, a fin de obtener un banco de datos, que permita sistematizar la experiencia y facilitar el aprendizaje a otros grupos.
- ✓ Ofrecer el debido respeto, dignidad y asistencia que los pacientes elijan.
- ✓ Promover la investigación en el campo de la medicina paliativa.
- ✓ Evaluar la labor del equipo interdisciplinario ex ante, expost, y concurrente.

- ***Servicios que presta:***
 - Consulta externa:

Las familias son atendidas semanalmente en el Hospicio Los Ángeles, con el fin de vigilar los cambios drásticos y cortoplacistas propios de los enfermos en estado terminal.



- Consulta telefónica:

Mediante la línea telefónica y celular, se brinda consulta telefónica a los familiares en situaciones de duda con respecto al tratamiento y síntomas, se atiende las 24 horas del día.

- Consulta en el hogar:

El equipo interdisciplinario ofrece también atención domiciliaria. En el seno del hogar, se realiza una valoración médica al paciente y si es del caso, se le practican procedimientos o aplican los tratamientos requeridos. Además, el enfermo y sus familiares reciben apoyo psicosocial y guía espiritual.

- Hospicio los Ángeles:



Se trata de un hospital que brinda atención diurna de acuerdo con la condición del enfermo terminal. Durante el internamiento temporal, se llevan a cabo impresiones diagnósticas individualizadas y se desarrollan procedimientos médicos invasivos y no invasivos imprescindibles para el bienestar del paciente. También se ofrecen sesiones de rehabilitación y masaje, aseo personal y alimentación.

Complementario a la vigilancia médica, se ofrece apoyo psicosocial para el manejo de la muerte, duelo anticipado y duelo complicado mediante grupos terapéuticos e intervención en crisis, tanto individual, como familiar.

- Albergue de Lourdes:

El albergue de Lourdes, está conformado por una serie de módulos privados, que se encuentran acondicionados para la estadía permanente y la atención integral gratuita de aquellos enfermos terminales quienes carecen de recursos familiares o comunales que le proporcionen calidad de vida en su proceso de muerte.

- Transporte:

Como valor agregado, la Clínica tiene a disposición dos ambulancias para el traslado de paciente de su hogar al hospicio y viceversa y las visitas domiciliarias. Los vehículos, están completamente equipados con material de enfermería y cuenta con soporte técnico.



- Farmacia comunal:

La Clínica cuenta con un servicio de farmacia comunal, donde se le brinda a los pacientes, medicamentos que no se incluyen dentro del cuadro básico de la Caja Costarricense de Seguro Social y que permiten una atención de calidad.



Desde su constitución Cuidados Paliativos de Alajuela, ha sido una prueba indiscutible de fortaleza y amor.

El éxito de esta experiencia radica en la intensa y humanitaria labor cotidiana de su equipo interdisciplinario de profesionales y la entrega desinteresada del grupo voluntario y otras instancias concretas de apoyo y financiamiento como la Iglesia Católica, los clubes de servicio, padrinos y madrinan que mes a mes brindan su contribución.

Algunos datos estadísticos importantes de resaltar, desde 1992 al 2002 la Clínica ha atendido alrededor de 2500 pacientes, esto significa una cobertura de 11250 personas, entre familiares y enfermos. La población meta son los usuarios del área de atracción de la provincia de Alajuela, no obstante se ha atendido personas de otras áreas del país, ejemplo Guanacaste, Pococí, San José, entre otros.

Las edades del grupo de pacientes atendidos predomina entre los 60 a 80 años, el 56% de la población total, no obstante hay una considerable cantidad de población en el rango de 40 a 50 años (30%) y el restante 14 % corresponden a grupos más jóvenes.

De las patologías más frecuentes se tienen, cáncer gástrico, cáncer de cerviz, mama, y el total de pacientes fallecidos por próstata, pulmón, entre otros, entre 1992 y 2002 es de 213 pacientes, según informes estadísticos Clínica de Cuidados Paliativos de Alajuela

La atención que se brinda obedece al modelo propio de Cuidados Paliativos de Alajuela, a saber:

- ✓ Hospital Domiciliar
- ✓ Hospital de día
- ✓ Consulta Externa
- ✓ Atención al duelo
- ✓ Atención telefónica
- ✓ Transporte de pacientes
- ✓ Farmacia
- ✓ Albergue

Albergues



- Tiempo de brindar el servicio:

La Unidad de Cuidados Paliativos desde el año 1992 y con apoyo de la Asociación para la Atención Integral del paciente terminal con Cáncer y/o Sida, a partir de 1995.

Recursos del programa:

- Financieros

Las principales fuentes de financiamiento son:

Colecta en la Feria del Agricultor

Tienda de Cuidados Paliativos

Padrinos mensuales

Actividades especiales

Aporte de la Junta de Protección Social del dinero proveniente de las ganancias de la lotería instantánea (raspaditas). Por Ley, pero no han girado ningún dinero a la fecha

- Humanos:

El equipo de profesionales de la UCP-A está compuesto por:

- ✓ Un médico hematólogo (Coordinador), especialista en Cuidados Paliativos
- ✓ Una Dra. especialista en Medicina familiar y en Cuidados Paliativos
- ✓ Dos Drs. especialistas en Cuidados Paliativos
- ✓ Un médico general
- ✓ Dos trabajadoras sociales con maestría en Cuidados Paliativos
- ✓ Una Licenciada en Trabajo Social
- ✓ Una farmacéutica voluntaria
- ✓ Dos enfermeros y dos enfermeras
- ✓ Una auxiliar de enfermería voluntaria
- ✓ Un sacerdote voluntario
- ✓ Dos psicólogas con maestría en Cuidados Paliativos
- ✓ Cuatro asistentes de paciente
- ✓ Un psiquiatra voluntario.

El equipo administrativo está compuesto por:

- ✓ Un administrador
- ✓ Un contador
- ✓ Dos choferes
- ✓ Dos secretarias
- ✓ Tres misceláneas
- ✓ Un guarda diurno
- ✓ Un mensajero
- ✓ Seguridad privada nocturna y fines de semana.

El pago de la planilla es asumido por la Asociación y la Caja Costarricense de Seguro Social ha cedido al Director, la Dra. de familia y una profesional en Trabajo Social. Brinda además los medicamentos del cuadro básico y algunos materiales de enfermería.

En el caso que se requiera otro tipo de medicamentos, la UCP los ofrece en forma gratuita al paciente.

- Cantidad de Población atendida

Atención pacientes portadores de enfermedades oncológicas en fase terminal en el servicio de Cuidado Paliativo

Pacientes activos al 1-1-2009	103
Pacientes nuevos año 2008	256
Fallecidos	218
Subsecuentes	8.607
Intervenciones a familiares	40.862
Alta	37
Intervenciones	250.202

- Hospital Domiciliar

Al paciente se la acepta con referencia del sistema curativo de inmediato, con el fin de brindarle una respuesta. Al detectar que no corresponde al tratamiento paliativo, se realiza contrarreferencia

- Cobertura del programa: (área geográfica y tipo de población)

La Unidad de Cuidados Paliativos se ubica en la provincia número dos de Costa Rica, Alajuela; La población meta corresponde a la del Hospital San Rafael quien tiene un área de atracción directa y otra de atracción indirecta al tener categoría Regional.

Las áreas que la conforman son las siguientes:

Alajuela Central: conformada por cinco distritos: distrito primero, Sabanilla, San Isidro, Carrizal y Desamparados. Cuenta con la extensión territorial de 118.69 Km. Es una zona básicamente agrícola, a excepción del distrito primero, eje de la instalación de instituciones de servicio. La población es de 51.619 habitantes.

Alajuela Norte Clínica Dr. Marcial Rodríguez Conejo: conformada por cuatro distritos: Sabanilla, San Isidro, Carrizal y Desamparados.

Cuenta con la extensión territorial de 118.69 km. Es una zona básicamente agrícola, a excepción del distrito primero, eje de la instalación de instituciones de servicio. La población es de 51.619 habitantes.

Alajuela Sur: La constituyen los distritos de San Rafael, parte del distrito primero, San Antonio, parte de Villa Bonita, Guácima; zona semiurbana donde se encuentran localizadas industrias y fábricas de maquila y otras actividades de exportación. La población es de 78.238 habitantes (Ministerio de Economía, Estadísticas Vitales, 1994)

Alajuela Oeste: Integrada por Barrio San José, Carrillos, Coyol, Turrúcares, Pacto de Jocote, Tambor, Cacao. Cuenta con 66.962 habitantes. Se caracteriza por ser urbana y dedicada a actividades avícolas, viveros y posee fábricas e industrias diversas (Diagnóstico de Salud, 1996)

La población del área de atracción del hospital es de 312.003 habitantes, distribuidos en un 32 % en el área urbana y un 68% en el área rural, Como área de atracción indirecta se tiene una proyección de 447.240 habitantes.

La Unidad de Cuidados Paliativos realiza su función básica en la prestación de servicios de salud a la población de la Provincia de Alajuela, prioritariamente en el Cantón Central, que es portadora de enfermedad en fase Terminal (pronóstico de 6 meses o menos de vida.) Sin distinción de sexo, credo religioso, condición socioeconómica, nacionalidad o color político y de manera gratuita.

El albergue, al ser único de este tipo en el país, tiene una cobertura a nivel nacional.

El Hospicio Los Ángeles (Sede de la Unidad de Cuidados Paliativos) dispone de una propiedad de 4.500 m² y una área de construcción de 850 m², ubicada en el Distrito de Desamparados, Cantón Central.

La demanda se caracteriza por ser de alta vulnerabilidad física y social. Es una población heterogénea adulta joven, intermedia, mayor, que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ubicada en diferentes estratos de clase media y baja, en condiciones de pobreza y pobreza extrema.

- Reseña Histórica de la Organización

Como respuesta al aumento significativo de pacientes infectados con SIDA en el país, en 1990 la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), diseñó estrategias de atención para dicha población. Como parte de las acciones, el Hospital San Rafael de Alajuela nombró una comisión que recibiera la capacitación y se encargara de establecer los lineamientos para dar inicio al proyecto de creación de la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela (UCP-A).

Sin embargo, la UCP-A logró consolidarse hasta 1992 como resultado de la unión entre los miembros de dicha comisión y profesionales de la Clínica Marcial Rodríguez quienes se encontraban realizando gestiones para la atención de enfermos con cáncer terminal. En septiembre de ese año se inició el trabajo con el primer paciente en estado terminal de SIDA.

De esta manera, el equipo quedó integrado por tres médicos, tres trabajadoras sociales, una voluntaria estudiante de psicología, dos enfermeras, dos técnicas de electrocardiografía y tres damas voluntarias del Hospital.

Además, se nombró la primera Junta Directiva y se acordó ampliar la atención a pacientes terminales de cáncer o SIDA y tramitar la obtención de una personería jurídica que permitiera conseguir fondos para sufragar las necesidades de los futuros pacientes, en el caso de que la institución no pudiera costearlas.

En un principio, las reuniones se llevaban a cabo todos los viernes en un aula del Hospital San Rafael, mientras que las visitas al hogar se realizaban los miércoles por las tardes. En ese entonces, se atendían los primeros cuatro pacientes con cáncer terminal.

Por las dificultades de espacio, en 1993 se le concedió al grupo un lugar en el Edificio del Antiguo Seguro Social (actual Área de Salud Alajuela Central). Esto permitió que aumentara el número de profesionales y voluntarios que se dieron a la tarea de dar una muerte digna a muchos pacientes terminales que eran enviados a su hogar a morir con dolor y sin una calidad de vida adecuada.

El 4 de noviembre de 1994 se inauguró oficialmente la Clínica de Cuidados Paliativos de Alajuela, con un equipo de 14 profesionales: tres médicos, cuatro trabajadoras sociales, dos enfermeras profesionales, una auxiliar de enfermería, dos estudiantes de psicología y una farmacéutica. Hasta este momento se da el Acta Constitutiva y se constituye la Asociación, con el carácter jurídico.

Al tener el local propio, la farmacéutica que se encontraba integrada en el equipo se dio a la tarea de recoger las devoluciones de los medicamentos que los primeros pacientes que fallecían los devolvían y, así se inició la farmacia que le atendía las recetas al paciente desde la misma consulta. Posteriormente se solicitó un stock a la farmacia sede, entonces se les despachaba por reposición los medicamentos, que se encontraban dentro de la Lista Oficial de Medicamentos, con el propósito de evitar que los familiares de los pacientes tuvieran que trasladarse hasta la Clínica Marcial Rodríguez a retirar los medicamentos.

Paralelamente crecieron dos modalidades de farmacia: una de tipo privado, con los medicamentos que se compraban o donaban las casas farmacéuticas y se les despachaban a los pacientes dichos medicamentos junto a los de tipo institucional.

Actualmente se cuenta con una farmacia privada que la regenta una farmacéutica voluntaria, con la misma modalidad, sin costo alguno para la familia y la farmacia del Área de Salud Clínica Marcial Rodríguez.

De acuerdo con la dinámica de trabajo establecida, se atendía interdisciplinariamente los casos nuevos en la UCP, se discutía la problemática y se tomaban las medidas correspondientes para el seguimiento.

Para las visitas domiciliarias, el equipo se dividió en tres subgrupos interdisciplinarios. Además de valorar la condición del paciente, se brindaba apoyo a los familiares y se identificaban situaciones conflictivas que afectaban la dinámica del hogar. Aunque se utilizaban vehículos particulares, se coordinaba con el Hospital para que se facilitara otro medio de transporte que agilizará los traslados.

Debido al incremento de la demanda de servicios y ante la necesidad de contar con un espacio para efectuar procedimientos especiales que no ameritaban un internamiento, se negoció con las autoridades de la CCSS el traslado de oficinas al sótano del edificio (1996).

Dicho lugar reunía mejores condiciones para dar inicio al Hospital del Día, denominado “Hospicio Los Ángeles”.

Con el fin de remodelar las instalaciones, se realizaron una subasta y una campaña de recolección de fondos en toda la ciudad de Alajuela. Ambas actividades permitieron una proyección importante hacia la comunidad y un gran impulso para la colaboración de empresas que hasta ese momento desconocían la existencia de la UCP-A.

El equipo interdisciplinario se hizo cargo de la limpieza, pintura, y traslado de la farmacia y el mobiliario. En 1997 se inauguró el Hospicio Los Ángeles con la participación de toda la comunidad, pacientes y familiares.

En 1998, gracias al club de Leones del Aeropuerto, el club de Leones de Orange Conty en los Ángeles (EEUU), la comunidad y la colaboración del Sr. Paul Lesco se logró comprar una ambulancia que permitió trasladar a los pacientes al hospicio para realizarles los procedimientos especiales.

La Unidad de Cuidados Paliativos cuenta con una Asociación con personería jurídica que vela por la consecución de recursos para la compra de equipo médico, medicamentos, y apoyo a los pacientes y sus familiares en otros rubros. También se logró obtener el reconocimiento del Instituto Mixto de Ayuda Social como Institución de Bienestar Social y del Ministerio de Justicia, como de Utilidad Pública.

En el año 2000, se brindó atención a un promedio de 100 pacientes activos por mes, lo que comprendió tres tipos de consulta: externa, en el hogar y en el hospicio.

El personal a cargo estuvo compuesto por un médico especialista en Hematología, dos médicas generales (una de ellas voluntaria), una farmacéutica, tres trabajadoras sociales, tres psiquiatras, dos auxiliares de enfermería, personal administrativo y un grupo de voluntarios, todos con un lema en común “por un final sin dolor”.

Además de la consulta y el despacho de medicamentos, en el Hospicio se desarrollan procedimientos médicos invasivos y no invasivos y se ofrece apoyo psicosocial para el manejo de la muerte, duelo anticipado y duelo complicado mediante grupos terapéuticos e intervención en crisis, tanto individual como familiar.

En el 2001, se trasladó a instalaciones propias, se consolidó un modelo de Cuidados Paliativos único en el país y se construyó un albergue para responder a las necesidades de las personas moribundas que no cuentan con familia, ni redes de apoyo sociales para su atención, las 24 horas del día, los siete días de la semana, convirtiéndose el equipo interdisciplinario en su familia adoptiva.

En el año 2004 se construye el Auditorio y la Sala de Cuidado Intensivo para la atención de aquellas situaciones emergentes y que por su complejidad a las familias se les dificulta la atención en el hogar y de esta manera se previenen internamientos hospitalarios. Por falta de

recursos no ha podido brindar atención por las noches, ni los fines de semana como se tenía previsto.

El desarrollo experimentado por los Cuidados Paliativos en las últimas dos décadas, ha permitido a esta Unidad situarse en un marco ético de notable calidad y excelencia moral: solidaridad con la persona y familia que sufre, intervención mediante un modelo bio-psico-social y espiritual, sin alargar ni acortar la vida, en busca de su calidad y bienestar, respetando el momento de la muerte, pero acompañándolo hasta el final y brindando seguimiento a la familia para la elaboración del duelo con el fin de prevenir patologías de Salud Mental.

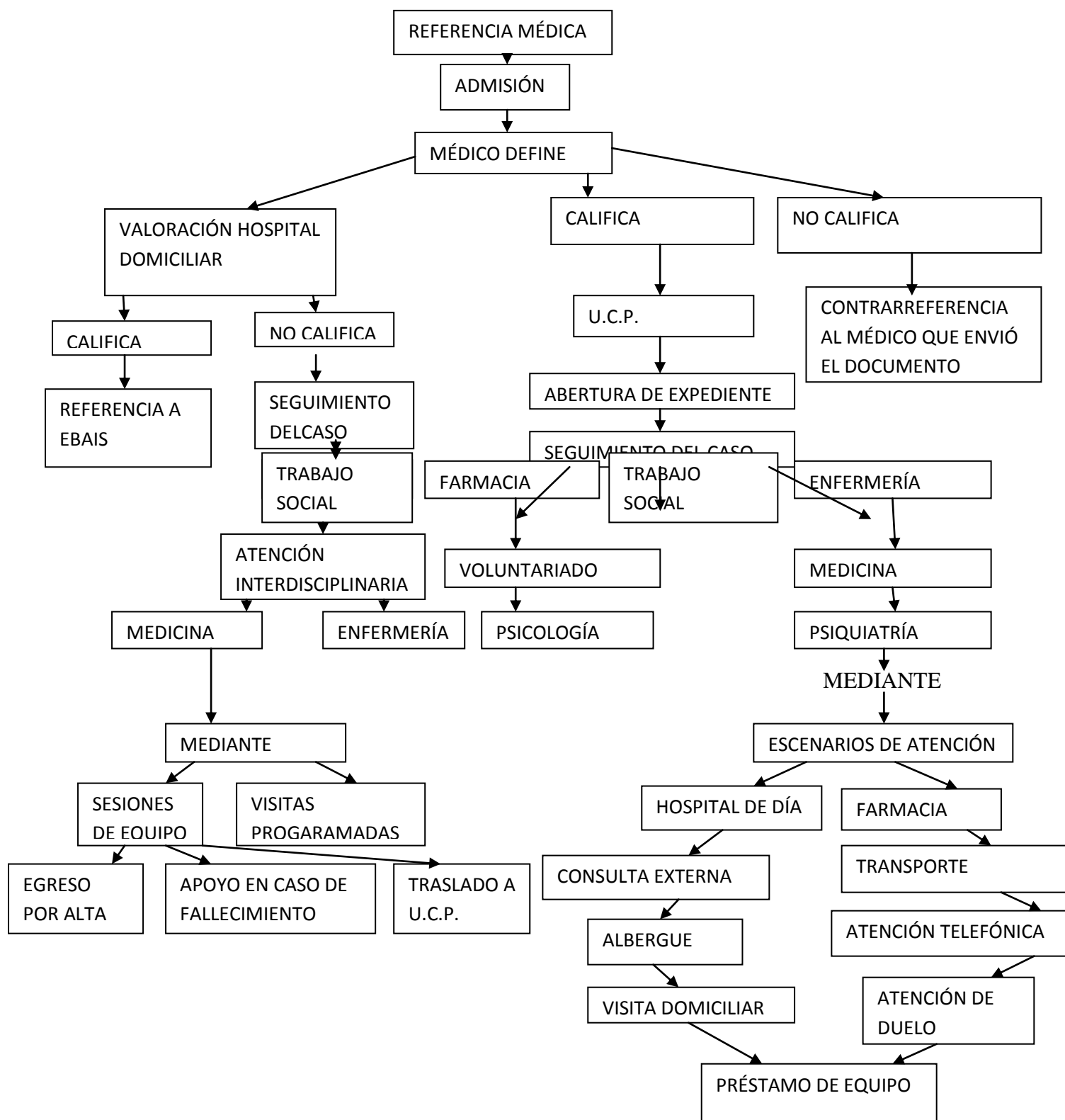
La calidad de los servicios aumentó la demanda, no solamente de personas portadoras de diagnósticos oncológicos sino de otras patologías tales como: encamamiento prolongado, Alzheimer, Parkinson, insuficiencia renal, enfermedades crónicas en sus últimas etapas, etc. Para brindar respuesta, en el año 2008, se implementó el programa de Hospital Domiciliar. Se contrató un equipo interdisciplinario integrado por un médico, una enfermera y una trabajadora social y se compró otro vehículo para que realizaran las visitas domiciliarias conducido por un chofer voluntario.

Es importante mencionar, la participación de la comunidad en el éxito de este proyecto a través de la identificación de problemas y necesidades de este grupo poblacional, elaborando propuestas para la consecución de recursos, integración en la Junta Directiva, y en el grupo voluntario, para asumir el trabajo de la salud como responsabilidad de la población alajuelense.

Las experiencias nos enseñan que el Cuidado Paliativo es reconciliador consigo mismo, con los semejantes y con Dios.

Datos obtenidos del Archivo de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”.

RUTA CRÍTICA



Datos obtenidos del Mural Principal de Cuidados Paliativos Hospicio "Los Ángeles".

CAPÍTULO II

2- MARCO TEÓRICO

2.1- GENERALIDADES

Sin duda alguna se sabe que el aspecto espiritual de todos los pacientes es una gran necesidad, pues se percibe en el diario vivir en los hospitales, clínicas, hospicios, otros centros de salud y en los hogares donde algunos de ellos o sus familiares deciden que estén sus últimos días. Los cuidadores de los pacientes en etapa terminal se ven involucrados, tanto, que es dependiendo de ellos y su estado emocional el que los pacientes estén bien espiritualmente o no.

El Dr. Julián Melgosa, (2008) en su Guía Práctica “Como Tener una Mente Sana”, menciona que se debe tratar a todas las personas integralmente, en el siguiente párrafo vemos:

“Desde tiempos ancestrales se ha entendido que el cuerpo y la mente trabajan conjuntamente y que el fallo de uno de ellos arruina finalmente la salud de ambos”. - Cita a Aristóteles que se dirigía a un grupo de médicos:- “Así como no intentamos curar los ojos sin la cabeza, ni la cabeza sin el cuerpo, tampoco debemos tratar el cuerpo sin el alma” (Melgosa, 2008)

Hasta hoy día no se encuentran documentos que fundamenten solo al cuidado espiritual en sí, sino hasta cuando la medicina paliativa lo implementa como parte del cuidado, para proporcionar al paciente una muerte digna. Donde no solamente involucra el manejo del dolor, sino, además las relaciones familiares que esto conlleva a un cuidado espiritual para ambos grupos.

En enfermería existen teorizantes que hablan acerca del cuidado espiritual que los pacientes deben estar recibiendo constantemente para un mejor manejo de la etapa que están sobrellevando. Al respecto, refiere Ann Marryner que:

Durante la convalecencia, la enfermera ayuda al paciente a adquirir o recuperar su independencia, Henderson afirma: “La independencia es un término relativo. Ninguno de nosotros es independiente de los demás, aunque luchamos por una independencia sana, no por una dependencia enferma”. (Tomey, 1995, pág.106)

Ninguna persona por enferma que esté, prefería ser carga de otra, por lo que siempre está buscando la manera de valerse por sí misma, en el caso del cuidado espiritual, en ocasiones se necesitan unas palabras de aliento, una palmadita de apoyo, no con el fin de hacer sentir al

paciente invadido de su espacio interior sino, para reconfortarle y hacerle saber que no está solo en ese momento tan crucial.

Para mantener el equilibrio entre dar y recibir cuidado espiritual, los cuidadores y familiares tienen que estar pendientes de no exigirse más de lo que su físico está en capacidad de dar, pues existen momentos en los que se quisiera suplir absolutamente todo cuando en realidad también se necesita el auto cuidado.

Dorothea E. Orem en su teoría del auto cuidado, habla de los requisitos y algún déficit del auto cuidado de las alteraciones de la salud, en la que definió:

“La enfermedad o la lesión no solo afecta a las estructuras y/o mecanismos fisiológicos o psicológicos sino al funcionamiento humano integrado. Cuando este está seriamente afectado...la capacidad de acción desarrollada o en desarrollo del individuo resulta seriamente dañada de forma permanente o temporal...también el malestar y la frustración que resultan de la asistencia médica originan los requisitos del auto cuidado para proporcionar alivio...Este análisis del auto cuidado de las alteraciones de la salud ha mostrado que en tales situaciones las necesidades de auto cuidado surgen tanto del estado patológico como de los procedimientos utilizados para su diagnóstico o su tratamiento...Para que las personas con alteraciones de la salud sean capaces de utilizar un sistema de auto cuidado en estas situaciones, tienen que ser capaces de aplicar los conocimientos necesarios oportunos para su propio cuidado” (Ibíd., pág., 183).

El modelo de introspección, cuidados y curación Lydia E. Hall tiene en sus fuentes teóricas a Carl Rogers de la “terapia centrada en el paciente”.

Donde este método supone el establecimiento de una relación de afecto y seguridad, transmitiendo una sensación de empatía con los sentimientos y comunicaciones del paciente, ella hace mención que se obtendrán cambios con esto cuando se observe:

1. *La persona se acepta a sí misma y a sus sentimientos de forma global.* Dándole este cuidado espiritual a los pacientes y supliendo el propio, se aprenderá a sobrellevar este sentir.
2. *Se vuelve más seguro de sí mismo y auto dirigido.* No significa que no necesita de nadie más, sino que se hace valer y ayuda.

3. *Modifica las conductas no adaptativas, incluso las más antiguas.* Cuando se presentan los deseos de sobresaltarse e incluso dañar con su actuar o hablar; al estar trabajando el área espiritual, se sentirá capaz de ejercer dominio propio.
4. *Se abre más a la realidad que tiene lugar tanto dentro como fuera de él.* Ya no es una persona que vive experimentando soledad, sino que se siente útil y necesaria, de manera que:

“Los círculos de introspección, cuidados y curación son los conceptos principales de la teoría de Hall. Los cuidados son la asistencia corporal íntima del paciente y lleva implícita una relación reconfortante y educativa. Introspección se refiere a la utilización terapéutica del yo en la comunicación del paciente. La enfermera medita las preguntas debidamente y ayuda al paciente a aclarar sus motivos y objetivos, facilitando así el proceso de autoconocimiento. La curación es el aspecto de la enfermería relacionado con la administración de medicamentos”. (Ibíd., pág.140, 141)

En 1969, Virginia Henderson, en un documento de la Organización Mundial de la Salud, afirma que *“respetar las necesidades espirituales de los enfermos y asegurar que puedan satisfacerlas en todas las circunstancias”* se hace parte de los cuidados de base.

El alivio del dolor y de los otros síntomas angustiosos es considerado, con razón, el fin primario de la Medicina Paliativa, a ello se agradece la implementación de los cuidados espirituales que se están impartiendo en los mismos hogares.

Allí donde se ha introducido la Medicina Paliativa, en el manejo de los síntomas, ha significado que los pacientes puedan esperar estar prácticamente libres de dolor y considerándoseles parte importante del círculo familiar. También se puede esperar un alto grado de alivio de muchos otros síntomas, cuando ellos están recibiendo constantemente palabras de ánimo, pues *“Panal de miel son los dichos suaves, suavidad al alma y medicina a los huesos”*. (La Biblia, Proverbios 16:24. 2009)

Si ellos están distraídos y agotados por un dolor no aliviado, pueden experimentar mayor angustia emocional y espiritual por cuanto contemplan la proximidad de su muerte y el cuidado espiritual que ellos necesiten debe ser suplido para sobrellevar la situación, se puede lograr siendo un buen escucha, y proporcionando palabras que conlleven a la felicidad de lo

que se ha disfrutado y en los planes realistas que se propongan cumplir para lograr alegría. *“En la alegría del rostro del Rey está la vida”*. (La Biblia, Proverbios 16:15. 2009).

En ciertas ocasiones cuando la mayoría se defiende a sí mismo psicológicamente de diversas formas; y algunos se ven sobrepasados por la angustia, la rabia o el miedo a lo que les está pasando, al estar en su hogar con los suyos se puede apoyar de manera más conjunta y los pacientes deben saber que la confusión y la angustia son un signo que están experimentando una reacción de ajuste mayor y no de que se están volviendo locos, ya que la inseguridad y la locura con frecuencia supera al miedo a la muerte.

Es necesario ofrecer una atención totalmente personalizada. Los cuidadores o familiares deben procurar ayudar a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su cultura, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus temores. Es necesaria la flexibilidad; hay que saber encontrar a los pacientes allí donde se encuentran social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente de manera que se puede entender por atención personalizada aquella:

“Atención: Cortesía, urbanidad, demostración de respeto u obsequio, y Personalizada Perteneiente o relativo a la persona. Propio o particular de ella”. (Diccionario Español Online, 2010).

Desde el punto de vista espiritual:

Se entiende que la persona necesita de otra para sentirse reconfortada “Estuve enfermo y fueron a visitarme” (La Biblia, San Mateo 25:36. 2009).

Por cortesía y respeto a las creencias de cada persona, existe la responsabilidad de cada cuidador o familiar proporcionar la libertad de expresión espiritual en la que ha creído cada uno. En el centro de Cuidados Paliativos se ha tenido la oportunidad de interpretar conversaciones de agradecimiento a dicho lugar, por el efecto que produce que haya dos sistemas de atención espiritual. Ellos asisten a los pacientes del albergue con cantos y lecturas si ellos así lo permiten, de otra forma es que cada paciente reciba a un Sacerdote o Pastor de la Iglesia a la que asisten.

2.2- CONCEPTOS BÁSICOS

2.2.1- DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD

Todo lo que se experimenta en el interior de cada ser humano incluyendo todas sus esperanzas, creencias, actitudes, destrezas, habilidades, deseos, aspiraciones, sentimientos y todo tipo de práctica que muestra su ser intrínseco al manejo extrínseco de las cosas.

“La espiritualidad se entiende como el conjunto de aspiraciones, convicciones, valores y creencias que permiten a cada persona orientar sus proyectos de vida. La definición de las necesidades espirituales del enfermo debe ser precisada por el propio enfermo, respetando así su autonomía”. (Ética de los Cuidados 2008, pág. 1)

Todos los enfermos, pero de manera especial los pacientes críticos, crónicos y terminales sufren alguna forma de una crisis existencial que siempre ha sido motivo de preocupación e interés de los profesionales. Se habla de la necesidad de lograr un cuidado global de los enfermos, de incorporar aspectos emocionales y psicológicos en su tratamiento, pero finalmente los médicos y profesionales sanitarios terminan restringiendo su labor casi exclusivamente a lo técnico y científico que busca solucionar los problemas somáticos.

La preocupación por los aspectos más personales y espirituales de los enfermos ha quedado fuera del ámbito que habitualmente enfrenta la medicina, sin que casi nadie los asuma directamente, tornándose así un asunto secundario en la atención a los pacientes, pero a este cuidado se le ve la demanda a medida que la enfermedad está en un progreso que incluso al llegar a la etapa terminal, de cierta manera se obliga solamente para cumplir un requisito, al respecto se puede mencionar que:

“Ante las decisiones clínicas que se toman para optimizar el tratamiento de pacientes críticos y terminales, se ha avanzado mucho en lo terapéutico y también, cuando corresponde, en establecer criterios para evitar la obstinación terapéutica y la prolongación indebida del sufrimiento del enfermo y de su grupo familiar. Así se asume la limitación del esfuerzo terapéutico y se plantean criterios para tomar decisiones, incluyendo la

implementación de directrices anticipadas para respetar de mejor manera la autonomía de los enfermos”. (Ibíd., pág.2).

Se dice entonces que no es tan importante el aspecto espiritual sino más bien el área terapéutica y en algún grado se trata de respetar la autonomía de la persona, no involucrándose tan a profundidad como conocer las creencias que el paciente practica y necesita en ese momento que se cumplan para sentirse en la plenitud del bienestar espiritual, cuando el físico ya está por ocultarse en el ocaso.

Por otra parte, el desarrollo de los cuidados paliativos en las últimas décadas incluye la preocupación por definir integralmente las necesidades de los enfermos y considerar en su cuidado también los aspectos emocionales y sociales. Sin embargo, la preocupación por las necesidades directamente espirituales de los enfermos parece haber quedado fuera del interés y, más aún, de los compromisos que asume la mayoría de los profesionales.

Las necesidades espirituales de los enfermos constituyen una responsabilidad profesional ineludible, tanto de los médicos como de los otros profesionales sanitarios, pero se incluye en esta rama a los familiares o cuidadores responsables, ya que ellos están relacionados directamente, inclusive hasta en los retos que se deben enfrentar constantemente, a medida que se ve el avance de la enfermedad o la cercanía de la muerte.

El concepto de la dimensión espiritual de la persona humana, es un aspecto que frecuentemente se confunde con lo religioso, de allí la importancia de describir claramente estos conceptos:

“Lo espiritual se refiere al mundo de los valores, a la posición personal ante lo trascendente y sobre el sentido último de las cosas, a la visión global de la vida y de las opciones personales. La religión en cambio es un conjunto de creencias y concepciones sobre lo trascendente, junto a prácticas y ritos compartidos con una comunidad de creyentes”. (Diccionario Español, 2010).

Si bien no todas las personas tienen una religión, todas tienen, de alguna manera, inquietudes espirituales y éstas aumentan en situaciones especiales como:

- ✓ Enfrentar catástrofes naturales
- ✓ Problemas económicos
- ✓ Crisis familiares (Trabajo, divorcio)

- ✓ Finalmente la enfermedad y la muerte por consiguiente

Se han referido más de noventa intentos de definición de espiritualidad, las que incluyen conceptos tan variados como la relación con Dios o un ser espiritual, algo superior a uno mismo, trascendencia, significados y fines de la vida, fuerza vital de la persona, vida interior, paz interior, comunión con otros, contacto con la naturaleza, relaciones con familiares y amigos, entre otros.

“Así la espiritualidad se refiere al conjunto de aspiraciones, convicciones, valores y creencias que permiten a cada persona orientar sus proyectos de vida. Incluye necesariamente lo religioso, pero no se agota en ello, aunque para muchas personas su espiritualidad es religiosa en cuanto a que a través su fe, buscan respuestas acerca de lo sobrenatural y llegan a establecer una relación con Dios y la trascendencia”. (Ética de los Cuidados, 2008).

De acuerdo a este concepto todas las personas, creyentes o no creyentes, tienen espiritualidad y necesidades espirituales que se van desarrollando y evolucionando a lo largo de sus vidas.

“Frente a situaciones existenciales más significativas, y evidentemente ante una enfermedad seria, limitante o amenazante de la vida, surgen interrogantes de causas y significados, incertidumbres de los proyectos de vida, temores, culpabilidades, necesidad de balances y reconciliaciones, esperanzas, deseos de expresar voluntades. Todo esto pertenece al ámbito de lo espiritual y no puede ser dejado de lado, por cuanto juega un papel de primera importancia en la situación que vive la persona enferma. La espiritualidad y las necesidades espirituales son pues multifacéticas y la forma para determinar estas necesidades no es evidente, pero es claro que no se puede restringir sólo a lo religioso”. (Ibíd., pág. 4).

El apoyo de los agentes pastorales hospitalarios tiene un rol de mucha importancia que aborda lo suyo pero que, como ya se ha expresado, no incluye todo el amplio ámbito de lo espiritual. Quedan los demás aspectos de esta compleja dimensión de lo humano, que generan necesidades específicas en pacientes, cuidadores y familiares, las cuales es necesario individualizar para poder responder a ellas.

Se sabe que la enfermedad grave, amenazante de la vida o de generar importantes limitaciones, constituye para el enfermo una situación de crisis personal que va más allá de lo meramente orgánico. Pues no solamente lo es así, sino de un ser espiritual.

En otras palabras, existe una variada forma de percibirlo, incluso en ocasiones se presta para la indiferencia, y se tiende a decir:

“La enfermedad constituye, junto a lo somático, una crisis espiritual que los clínicos tienen dificultad, poco entrenamiento y muchas veces temor o pudor para asumir. Así se ha llegado a que se evite atender los aspectos espirituales y religiosos de la enfermedad, transformándolos en algo fácil de ignorar”.
(*Ibíd.*, pág., 2, 3)

Sin embargo, si se busca responder a las necesidades globales del enfermo, en el contexto de una medicina verdaderamente centrada en sanar al paciente, aunque esto no se refiera al total bienestar sino a conllevar la parte espiritual que dará una mejor perspectiva a la esperanza, por lo tanto no debe haber conflicto entre los temas clínicos y las inquietudes espirituales de los enfermos, debe tratarse en la medida de lo posible ser empático y tener el interés que el paciente en esa etapa tan fría está necesitando.

Al tratarse de un paciente o familiar que está en una etapa terminal y se asume la postura de ayudar, pues ante dichas enfermedades terminales, los involucrados necesitan tomar decisiones importantes en relación a los tratamientos y a sus limitaciones, procesos en los cuales sus valores y creencias religiosas influyen de manera fundamental. Si los cuidadores y familiares conocen estos valores y creencias se facilitan la comunicación y los procesos de decisiones compartidas con los enfermos. Por lo tanto, abordar los temas espirituales y religiosos con los pacientes y/o familiares en etapa terminal debería ser considerado un deber y no sólo una opción. Esto es igualmente necesario en el cuidado de niños con enfermedades terminales, situaciones en las cuales se debe abordar las necesidades espirituales, tanto de los niños como de sus familias, para poder ayudar a mejorar su calidad de vida y aliviar su sufrimiento.

En consejos sobre la salud e Instrucciones para los Obreros Médicos Misioneros escrito por Elena G. De White en la sección I, habla de la necesidad del mundo y multitudes en aflicción:

“Cuando Cristo vio las multitudes que se habían reunido alrededor de él, tuvo compasión de ellas; porque estaban desamparadas y dispersas como ovejas

que no tienen pastor". Cristo vio la enfermedad, la tristeza, el dolor y la degradación de las multitudes que se agolpaban a su paso. Le fueron presentadas las necesidades y desgracias de todos los seres humanos. En los encumbrados y los humildes, los más honrados y los más degradados, veía almas que anhelaban las mismas bendiciones que él había venido a traer; almas que necesitaban solamente un conocimiento de su gracia para llegar a ser súbditos de su reino". (White E., (h), 1900).

Con esto ella dice que las dos situaciones tanto la física como la espiritual, van de la mano, por lo que Jesucristo abarcaba ambas, porque tenía la capacidad de conocer esas necesidades y tenía el poder de suplirlas.

La espiritualidad desde el punto de vista Adventista se basa en el texto de la Biblia Juan 17:3 donde dice *"Esta es la vida eterna que te conozcan a ti, el único Dios verdadero y a Jesucristo a quien has enviado"*, dando a entender que la vida se basa en una relación constante con el Creador de todas sus facultades físicas, mentales y espirituales, es por eso que en las instituciones educativas de la Iglesia, establece en un símbolo de triángulo, la unidad de mente, cuerpo y espíritu, pues se pretende obtener una plena enseñanza y completa aplicación del amor de Dios en todas las áreas de la vida, tanto para la convivencia con las personas, incluyendo el deseo de transmitir dicha enseñanza, como el vivir con la esperanza de la convivencia eterna con Dios en su advenimiento, algunos escritores lo describen en distintas formas al percibirlo como:

- ✓ *"El adventismo presume una reforma moral del individuo, un programa de preparación personal y el rechazo del mundo, por el que se sienten como peregrinos. Para ellos representa un cambio total en el individuo, es su conversión a Cristo, es una verdadera revolución personal efectiva que tiene incidencia en el campo cualitativo de las estructuras personales e influencia en las estructuras sociales. Este sentimiento eminentemente ético de la esperanza adventista está señalado con gran firmeza"*.
- ✓ *"El adventismo es una reforma doctrinal, impuesta por la secularización de la esperanza en el seno de las iglesias históricas. El adventismo es una vuelta a los orígenes, un intento de superar las adherencias ideológicas del paso de los siglos por el cristianismo, es una recuperación del escatologismo profético de la iglesia primitiva apostólica. En este sentido el adventismo*

pretende estar anclado en el Evangelio eterno, en la Sagrada Escritura. En este marco es donde se entiende la marcada vocación profética que le caracteriza”.

- ✓ *“El adventismo es un movimiento evangelizador. La esperanza se irradia, es comunicativa, presupone la proclamación del Evangelio. El compromiso evangelizador del adventista es universal, quiere llegar a todo el mundo, y es actual, quiere llegar al hombre concreto. El espíritu evangelizador es finalmente, permanente, es decir, hasta que Cristo vuelva, no deteniéndose ni ante nada ni ante nadie en proclamar y preparar la venida del Esposo”.*
- ✓ *“Su relación con Dios por medio de la experiencia personal de piedad y devoción, hacen de él, un cristiano sincero que vive una fe auténtica manifestada por un elevado fervor espiritual”.*
- ✓ *“En este sentido la Iglesia Adventista promociona todo tipo de actividades espirituales que potencien y desarrollen la consagración del creyente. El estudio personal de las Escrituras, las semanas de oración y de reavivamiento espiritual, los congresos o asambleas de iglesias y los servicios semanales en los templos, alientan a los fieles adventistas a una mayor piedad y recogimiento interior”.*
- ✓ *“La lectura asidua de la Biblia, la predicación, las oraciones y los cantos devocionales contribuyen al desarrollo de esa práctica”. (Formación Pastoral para Laicos, 2010 pág. 1).*

La Universidad Adventista de Centro América, es una institución que incluye en sus programas de educación estas creencias, esto ha hecho de personas graduadas de la misma, personas de renombre por sus altos principios y conceptos morales. Y se sabe que a la vez que en el personal de salud, es de mucha importancia tomar en cuenta las creencias de las personas, es de sumo interés inculcar el deseo de acercarse a Dios, esto es lo que se promueve dentro de las instituciones educativas adventistas, con la finalidad de cubrir esta área que para la iglesia como para el personal de salud es un elemento indispensable.

Asumir temas de espiritualidad es habitualmente complejo y difícil para los profesionales, ya en el caso de los familiares y cuidadores, que en su mayoría viven en procura de la armonía y la felicidad, se ve compleja la situación y en realidad que los pacientes refieran sus necesidades espirituales es muy poco visto, pueda ser por falta de confianza u otros motivos.

Por su tradicional cercanía con los enfermos y su mayor dedicación al cuidado, los conceptos de salud espiritual y de cuidado espiritual han sido más estudiados y propuestos desde la enfermería. Sin embargo, es importante que tanto enfermeras como médicos, otros profesionales, y familiares cuidadores, cada uno en su rol, encuentren la manera de reconocer las necesidades espirituales de sus enfermos y se preocupen de encontrar formas de respuesta.

Se considera que para sanar integralmente al enfermo, el cuidado espiritual se aplica de manera más bien intuitiva, por personas que tienen una sensibilidad o preocupación personal y a veces, aunque equivocadamente, por falta de orientación en el tema de espiritualidad, no se realiza una atención adecuada, porque se podría decir que no se le valora profundamente para obtener efectos positivos, sino que de manera particular para cumplir un requisito.

Se describe de un punto técnico de medicina de la siguiente manera:

“Es importante considerar que existe un desafío pendiente de incorporar la asistencia emocional y espiritual como parte de la terapéutica y se verifica: como exigencia ética en la medicina del paciente crítico y en el cuidado paliativo, mediante un enfoque multidisciplinario centrado en el cuidado hacia el paciente y su familia como una unidad.” (Ibíd., pág. 6).

Como todo en medicina lo primero debe ser establecer un diagnóstico, lo cual en este caso se refiere a la salud espiritual del enfermo y hay poco desarrollo del conocimiento y de las formas de evaluar y abordar los problemas existenciales y espirituales del final de la vida en enfermos críticos, terminales y crónicos. Pero para ello se establecería un orden de prioridad, una evaluación personal y con ello aplicar de manera individualizada como un tratamiento médico que debe ser de dicha forma.

El sufrimiento existencial o espiritual en esta etapa se manifiesta en sentirse falto de esperanza, una carga para los demás, sin dignidad, limitado o sin integridad personal, y hasta con ganas de morir. Se han sugerido modelos para evaluar estos síntomas y para generar formas de responder a este tipo de necesidades personales a través de intervenciones dirigidas a preservar la dignidad del enfermo, pero aún falta más investigación teórica y empírica en la materia, porque estudios relacionados con espiritualidad en la salud, fácilmente no se encuentran, sino solamente como una extensión de los Cuidados Paliativos.

Una alternativa de método para conocer las necesidades espirituales de un enfermo ha sido propuesta por un grupo de trabajo del American College of Physicians, basada en realizar,

como parte de la historia clínica, una "historia espiritual" de cada enfermo. Esta historia se funda en cuatro preguntas básicas al enfermo:

- ✓ *¿Tiene usted alguna creencia espiritual que en el pasado le ha ayudado a superar situaciones difíciles?*
- ✓ *¿Estas creencias le son importantes e influyen la forma en que usted se preocupa de sí mismo?*
- ✓ *¿Pertenece usted a alguna comunidad o grupo religioso?*
- ✓ *¿Cómo le gustaría que sus tratantes se preocupen de sus inquietudes espirituales?*

Las respuestas a estas preguntas permiten a los profesionales conocer las creencias e inquietudes globales de los enfermos y de sus familias, y así poder considerar estos aspectos en los procesos de toma de decisiones al final de la vida. Otra estrategia ha sido planteada en base a entrevistas grabadas y transcritas, en las cuales el enfermo define por sí mismo lo que entiende por su dignidad y cómo ella puede ser respetada en las condiciones de enfermedad o de etapa terminal en que se encuentra". (Ana Intern Med., 2008 pág.148-147-59).

Lo importante es que la definición de las necesidades espirituales del enfermo debería ser precisada por el propio enfermo, de acuerdo a su capacidad o a la expresión de voluntades previas, escritas o transmitidas por sus familiares o conocidos, respetando así su autonomía. Entre quienes pueden y deben conocer los criterios, valores y creencias de los enfermos cabe destacar a los cuidadores, a los médicos de familia y a los médicos tratantes de enfermos crónicos, quienes tienen así una especial oportunidad y responsabilidad de abordar anticipadamente estos temas con sus pacientes.

Lo que en todo caso se debe evitar es que algunos médicos u otros profesionales de la salud, en base a sus valores personales o a su religión, pretendan establecer las necesidades espirituales de los enfermos y plantearles formas de apoyo que pueden no responder a la espiritualidad del enfermo. A esto se denota el siguiente párrafo:

“Hay una amplia gama de elementos críticos para pacientes que se acercan al final de vida, así como para su personal sanitario. Prevención y trato de dolor y otros síntomas; apoyar familias y personal sanitario; aseguración de la continuidad de cuidado; aseguración de respeto para personas y toma de decisiones informada; asistir a bienestar, incluyendo preocupaciones

existenciales y espirituales; y apoyando la función y la duración de supervivencia son las publicaciones generales que son comunes para pacientes de cuidado de la mayor parte de final-de-vida”. (Id.).

Sería una forma inaceptable una presión indebida al enfermo o a sus familias en un área en la cual se requieren respeto y prudencia extremos. Ya que no está en el conocimiento humano lo que satisface la espiritualidad de los demás, y lo que se lograría a veces sin mala intención es darle otro enfoque o dificultar más su relación con Dios o el Ser Superior que él conoce. Más aún, los planteamientos u opiniones de profesionales, si son extraños al sistema de valores o creencias del enfermo, lo pueden intranquilizar y perturbar causando hasta un daño irreparable espiritual en lugar del beneficio buscado.

Por lo tanto a manera de sugerencia está el hecho de que se debe dar una “atención” o “escucha activa” que asimile lo que el paciente realmente expresa que necesita.

En parte es por este riesgo, que no hay acuerdo respecto a si los médicos deben o no plantear temas espirituales o religiosos a los enfermos. Los puntos de vista de los profesionales ante esta duda también varían de acuerdo a su propia religiosidad.

La Universidad Adventista, encargada de la formación de profesionales de la salud, que lleven consigo los valores de la institución, hace notoria su presencia en muchos hospitales nacionales, donde de manera activa muestran su dedicación y formación dando un nombre reconocido a nivel de formación profesional. Siendo así no solo aplicadores de los conocimientos científicos que la carrera requiere, sino que dichos valores dan credibilidad y solidez a sus procedimientos. En tal caso la religión que profesan no es necesariamente adventista, pero la institución ha establecido límites, reglas firmes, para la formación de ellos que a la larga demuestran en el trabajo que desempeñan esos principios de “vida para vida”.

Dicha frase se toma del siguiente texto:

“Por tanto si hay algún estímulo en Cristo, si algún consuelo de amor, si alguna comunión del Espíritu, si alguna ternura y compasión; completad mi gozo, tened el mismo sentir, el mismo amor, unánimes, sintiendo una misma cosa. Nada hagáis por rivalidad o vanagloria; antes bien en humildad...Porque para mí el vivir es Cristo...” (Filipenses 1:21; 2:1-3. La Biblia, 2009)

Desde el punto de vista del personal de salud, cuidadores y familiares, a los pacientes de acuerdo a una evaluación, se les puede dar el cuidado espiritual, conforme a sus necesidades, con personal capacitado para darlo.

Aunque tocar el área espiritual puede perturbar al paciente. Es indudable que la espiritualidad del enfermo puede ser una fuente de fortaleza para asumir su situación, para darle sentido al sufrimiento de la enfermedad cuando este se aborda adecuadamente.

“De esta manera, la espiritualidad influye considerablemente en las decisiones, en la evolución de la enfermedad y también en la respuesta al tratamiento. Por lo tanto, el cuidado espiritual debería ser considerado parte intrínseca del tratamiento, lo cual conlleva elaborar una historia espiritual del enfermo, estimar sus necesidades en este ámbito e incorporar sus inquietudes y valores en intervenciones concretas dentro del plan de cuidado, que podría estar brindando el cuidador o familiar. Esta forma de trabajo constituye una demostración de la compasión como característica propia de profesionales sanitarios que trabajan con verdadero profesionalismo, buscando sanar al enfermo más que curar la enfermedad”. (Ana Intern. Med. 2008 pág. 8).

El cuidado espiritual abarca decisiones y acciones muy diversas, es necesariamente interdisciplinario y cada miembro del equipo profesional, tiene un papel específico de acuerdo a sus especialidades, capacidades y cercanía al paciente en caso de ser un familiar, incluyendo a los capellanes, pastores o guías de diferentes iglesias.

Las intervenciones deben ser programadas de acuerdo a las expresiones o peticiones de cada enfermo y de sus familiares, incluyendo aspectos emocionales, sociales, relacionales y religiosos que deben ser abordados por los expertos o especialistas en cada una de estas áreas.

Dejar de lado lo espiritual es ignorar aspectos importantes de cómo los enfermos asumen su enfermedad y afrontan el sufrimiento. Los profesionales no deberían ofrecer "recetas espirituales" o sermones, ni menos aún tratar de imponer creencias, sino más bien obtener una historia espiritual como parte de la historia clínica y derivar a los especialistas de cada área, o a los ministros religiosos de acuerdo a la fe de cada enfermo.

“La fe religiosa del sujeto y de la familia ayuda notablemente, no solo a la persona que va a morir, sino también a hacer el duelo y a acortar su fase aguda en los dolientes. No olvidemos la oferta de la mayoría de las religiones

de un reencuentro posterior. La experiencia demuestra, no obstante, que sólo es cierto cuando se trata de una fe auténtica y no como un recurso rápido de última hora al que se recurre con alguna frecuencia” (Gómez Sancho, 2007, pág. 112, 113).

Lo expuesto es coincidente con la descripción de la responsabilidad moral de los profesionales sanitarios frente al sufrimiento, exigencia expuesta como un deber de máximos que entiende como buen profesional al que afronta el sufrimiento del enfermo y lo acompaña en su camino de búsqueda de sentido. El fundamento ético de esta posición puede ser analizado desde el sentido de las profesiones de la salud como profesión de ayuda y cuidado, con las obligaciones de evitar y aliviar el sufrimiento en todas sus expresiones.

También se plantea desde el deber de respeto por la dignidad de la persona, en su particularidad y en su circunstancia, con la necesaria confidencialidad ante la intimidad del enfermo.

Se plantea que los médicos y profesionales sanitarios deberían comprender globalmente la enfermedad, desde su etiología, fisiopatología y alteraciones moleculares, hasta su efecto en lo personal, social y espiritual de cada persona enferma. Así, reconocer el rol de la espiritualidad de los enfermos en la crisis existencial que viven en su enfermedad, y así de igual forma dar a los cuidadores y familiares la educación que como cercanos al paciente contribuyan a cumplir con la misión esencial de la medicina que es el alivio del sufrimiento causado por enfermedades. Para poder ofrecer respuestas adecuadas se requiere que los profesionales se sensibilicen con el tema, que lo asuman como parte de sus responsabilidades y que se capaciten en formas de evaluar las necesidades espirituales de los enfermos.

Se dice que si bien todos tienen necesidades espirituales, no se suelen suplir completamente entonces tomando esta referencia:

“No se espera que todos deban ofrecer intervenciones espirituales concretas sino que se aseguren que el enfermo reciba los apoyos que necesita, abordándolos de manera multidisciplinaria. Es un camino que requiere mayor investigación, que está abierto a la reflexión y en el cual es importante evitar las improvisaciones y los sesgos ideológicos” (Ibíd. Pág., 17, 18).

No es un acto de convencimiento, sino de atención, escuchar y dar el apoyo que pide cada paciente.

2.2.2- DEFINICIÓN DE CUIDADO

Cuidar es algo ampliamente conocido pero difícil de aplicar, de allí la necesidad de la repetición constante de la frase. A menos que alguien con toda su voluntad decida cuidar o cuidarse, esto se volvería imposible de realizar pues se necesita plena atención a lo que se hace o se deja de hacer. Implica detalles amplios de minuciosa percepción que al descubrirse o proponerse hacerlo, se consigue el tan anhelado cuidado. Según la investigación: *“Solicitud a la especial atención que se le dispensa a algo o alguien”*. (Diccionario español, 2005)

Por lo que se entiende que es un regalo que se ofrece a cambio de conseguir ese bienestar, ya sea para sí mismo o puede ser algo o alguien más.

2.2.3- DEFINICIÓN DE CUIDADOR

Cuando una persona se dedica al servicio o muestra un profundo interés en el bienestar total de las cosas y las personas. En este caso específicamente a personas y estas en estado terminal, las cuales demandan atención y mucho cuidado y llevando este tipo de control se incrementa el beneficio tanto del paciente como del que lo ofrece. Se entiende: *“Que cuida. Muy solícito y cuidadoso. Muy pensativo, metido en sí”*. (Enciclopedia Electrónica, 2009)

Entonces lo que queda es dejar claro que alguien cuidadoso tiene en cuenta todos los aspectos, tanto personales como los otros, para adquirir un perfecto desarrollo de lo requerido.

Un cuidador familiar se ve involucrado aunque no quiera dentro del círculo del paciente pero para ello debería estar informado cuál es el significado de hogar en el cual, no solamente existen obligaciones sino privilegios la White E. lo describe:

“El hogar debe ser hecho todo lo que la palabra implica. Debe ser un pequeño cielo en la tierra, un lugar donde los afectos son cultivados en vez de ser estudiosamente reprimidos. Nuestra felicidad depende de que se cultive así el amor, la simpatía y la verdadera cortesía mutua”. (White E., (e), pág. 1, 1900)

Reconociendo esto, se consideraría aparte de un deber familiar, un deseo de permanecer unidos promoviendo el crecimiento de los valores con los que se han formado desde el pasado, en caso de un paciente terminal que sea adulto mayor. En cambio alguien que atraviesa una situación de etapa terminal en su edad adulta joven puede dar a conocer las cosas que él ha aprendido a valorar y a determinar importantes en la vida.

Tipos de cuidadores

Cuidador Principal, Primario, Familiar, Informal

“Persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía (familia, vecino, amigo) y asume la responsabilidad de cuidado de un ser querido que afronta una enfermedad crónica, sin ninguna remuneración por la labor realizada, ni preparación para brindar asistencia en contexto domiciliario”. (Rosenbaum, 2009)

Se han reportado varias formas de ser cuidador, se contemplan 4 tipos.

El cuidador directo o cuidador instrumental: Como aquella persona que realiza permanentemente las acciones de cuidado al familiar enfermo, supervisa, comunica y toma decisiones continuamente.

El cuidador indirecto: Si bien no asume la totalidad de las acciones del cuidado como el principal, él previene, supervisa, se anticipa y responde por las decisiones.

El cuidador de apoyo: Es aquel que está disponible y comprometido, como su nombre lo indica apoya en caso de requerimiento.

El cuidador pretencioso: Que sin tomar parte de las actividades de cuidado siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas. No participa pero cuestiona el trabajo que otros realizan. Este último, por lo general resulta devastador para el cuidador principal por la falta de reconocimiento que su actitud genera.

2.2.4- ÉTICA

Se realizan tantos votos y juramentos éticos en relación a los pacientes, viniendo este del personal de salud, donde cada rama se destaca haciendo mención de cómo respetará la ética de cada persona, con el fin de mantener el orden, la comprensión, la buena administración y para lograr una adecuada convivencia y la búsqueda de la tan perseguida felicidad. Se reconoce: *“La ética es una rama de la filosofía que abarca el estudio de la moral, la virtud, el deber, la felicidad y el buen vivir”*. (Enciclopedia Electrónica, 2009)

En el área de enfermería se realiza un juramento que indica la seriedad de la labor, que incluye, lo que se escucha y se habla, dando lugar a los secretos como parte de la ética profesional en enfermería, con esto se puede ejemplificar que es de suma importancia guardar la ética ante los pacientes y más, si se trata de los que están en etapa terminal, ya que son ellos los que demandan un “buen vivir” en sus últimos días. Existen muchos conocimientos de distintas áreas pero todo tiene relación cuando se sabe que dentro de cada persona existe el conocimiento del bien y del mal y que de igual manera se le ha dado la libertad para decidir, sobre actuar delante de otras personas, en este caso con pacientes en etapa terminal a los cuales aún con sus dificultades se les debe respetar como personas valiosas que son.

Para esto White E. asevera:

“Todo verdadero conocimiento y desarrollo tienen su origen en el conocimiento de Dios. Doquiera nos dirijamos: al dominio físico, mental y espiritual; cualquier cosa que contemplemos, fuera de la marchitez del pecado, en todo vemos revelado este conocimiento. Cualquier ramo de investigación que emprendamos, con el sincero propósito de llegar a la verdad, nos pone en contacto con la Inteligencia poderosa e invisible que obra en todas las cosas y por medio de ellas. La mente del hombre se pone en comunión con la mente de Dios; lo finito, con lo infinito.

El efecto que tiene esta comunión sobre el cuerpo, la mente y el alma sobrepaja toda estimación”. (White E, (f), pág. 14)

Por lo tanto es imprescindible mantener una mente limpia de malas intenciones, y al verse involucrados en situaciones desagradables recurrir al que todo lo sabe, que es Dios y que siempre está dispuesto a responder a cualquier pregunta si se le busca con corazón sincero.

Cuestiones éticas

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que el paciente incurable o en fase terminal no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Siempre que se está delante de una persona, ella es capaz de relación hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento. Los profesionales deben reconocer los límites de la medicina y prevenir el exceso de tratamiento -la llamada "distanasia" o el tratamiento fútil. Es importante desafiar la ilusión de que existe solamente una forma de ocuparse del dolor y del sufrimiento: la eliminación de los enfermos. Es necesario acentuar que el llamado "dolor total" -concepto acuñado por Cicely Saunders- no se puede tratar solamente a través de instrumentos técnico-científicos. En el caso del "dolor total", la eficacia de analgésicos se relaciona con la posibilidad de incluir el tratamiento médico en el contexto de relaciones humanas significativas, afectivas. Lo describe:

“Los médicos y otros profesionales del cuidado deben respetar la autonomía del paciente, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de morir. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento (beneficencia) y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica (no-maleficencia) para prevenir el tratamiento fútil, que no se condiciona con los objetivos de la prevención: cura, cuidado, rehabilitación y superación del dolor”. (Barbero J. 2004, pág.151).

Esta perspectiva de la bioética norteamericana puede ser insuficiente en esta área de los cuidados de la salud. Las éticas del cuidado y de las virtudes se presentan como apropiadas y necesarias en cuidados paliativos. Las primeras enfatizan esencialmente la naturaleza vulnerable y dependiente de los seres humanos, por lo tanto, destacan no sólo el proceso de decidir, sino también la calidad de las relaciones: por ejemplo, continuidad, apertura y confianza. Los pacientes con enfermedades avanzadas o en estado terminal tienen los mismos derechos básicos que los otros pacientes, por ejemplo, el derecho de recibir los cuidados médicos apropiados, de ayuda personal y de ser informados. Pero, también, les asiste el derecho de rechazar los procedimientos de diagnóstico y/o tratamientos cuando éstos nada agregan frente a la muerte prevista; sin embargo, la denegación del tratamiento no tiene que

influir en la calidad de los cuidados paliativos. Más aún, tienen el derecho al grado máximo de respeto por su dignidad y a la mejor analgesia disponible para el dolor y el alivio del sufrimiento. Aunque la realidad de cada país siempre tiene sus particularidades socio-político-culturales es siempre enriquecedor considerar como fuente de inspiración lo que se hace en otros países. Por ejemplo, lo que la Asociación Húngara de Hospicios y Cuidados Paliativos propone en términos de principios éticos:

- 1- *“Los miembros del equipo de cuidados deben respetar la autonomía de los pacientes al aceptar sus prioridades y objetivos, así como hablar de las opciones del tratamiento. Formular en común el plan de cuidados, nunca ocultar la información que el paciente desea recibir, proveer sus necesidades de información sobre cualquier tratamiento y, también, respetar la opción de abandonarlo”.*
- 2- *“El equipo de cuidados debe evaluar las ventajas y riesgos del tratamiento (beneficencia), evaluar los riesgos en lo referente a las ventajas de cada decisión clínica (no-maleficencia), entender que el paciente tiene derecho al más alto estándar de cuidado en el contexto de los recursos disponibles y juzgar las decisiones en el contexto de la asignación y el uso de recursos (justicia)”.*
- 3- *“Los derechos fundamentales de los pacientes que están en el final de la vida son: recibir la asistencia médica necesaria, ser respetado en su dignidad y ser apoyado y cuidado en sus necesidades. Además, tienen derecho al alivio del dolor y del sufrimiento, a ser informados, a la autodeterminación y a la suspensión de tratamientos”.*
- 4- *“El paciente tiene el derecho de recibir información detallada respecto de su estado de salud, sobre cualquiera evaluación médica, examen y oferta de intervenciones en lo que respecta considerar las ventajas, los riesgos y las operaciones potenciales, así como la decisión sobre tales exámenes e intervenciones. Por otra parte, el paciente tiene el derecho de recibir información respecto de cualquier procedimiento o método alternativo, así como del proceso del tratamiento y los resultados esperados”.*
- 5- *“Los pacientes tienen el derecho de participar en las decisiones relacionadas con sus cuidados de salud, es decir, exámenes y tratamiento considerados. El*

consentimiento informado del paciente es un requisito anterior a cualquier intervención médica”.

6- *“En el caso de que el paciente sufra de una enfermedad considerada incurable y terminal, que -de acuerdo con el conocimiento médico actual- conducirá probablemente a la muerte en un período de tiempo corto, se pueden rechazar éticamente intervenciones de mantenimiento o de rescate de la vida, y dejar que la enfermedad siga su curso natural. En caso de incapacidad, el paciente puede designar a otra persona para el ejercicio de ese derecho. Esta declaración se puede anular en cualquier momento si el paciente así lo desea”.*

7- *“De cada acto y decisión se debe dejar constancia en forma escrita”.*
(Rosembaum, 2009).

Dando así una oportunidad de valía personal y el respeto espiritual que cada persona merece se le otorgue, ya que se puede tener la tendencia a discriminar o promover indiferencia de lo que los pacientes en esta etapa terminal de su vida necesitan. Al prestar atención a pensamientos de personas no preparadas para la atención de estos pacientes, se corre el riesgo de no proporcionar el adecuado soporte espiritual, sino que dan lugar a empeoramiento de la situación. De allí la necesidad de personal capacitado, y de la adecuada educación a los familiares y cuidadores quienes en muchas ocasiones responden con sinceridad no sabiendo qué es en realidad el proceso al que deben aferrarse.

2.2.4- MORAL

Cuando las personas realzan en su vida principios y valores que se entiende, han sabido dirigir el orden espiritual de sus relaciones interpersonales, con un ser superior y consigo mismos, dando cabida a la importancia del respeto que es lo que determina su comportamiento y conducta, la forma de responder en determinadas situaciones que se presentan en el transcurrir de el diario trajinar.

“Relativo a las costumbres o a las reglas de conducta. Valores morales: Qué es conforme o favorable a las buenas costumbres. Relativo al pensamiento o conciencia, en oposición a lo físico y material. Formación moral: Conjunto de reglas de conducta propuestas por una determinada doctrina o inherentes a

una determinada condición. Situación psicológica, estado de ánimo o disponibilidad para soportar algo” (Diccionario Enciclopédico, 2005).

No tiene que ver con el asunto físico ni material pues no es tangible, solamente se percibe como una normativa a la cual se han adherido las personas, y en el aspecto de los pacientes terminales esto es un asunto de mucho interés pues con ello se aprende a dar el apoyo psicológico necesario, entender el estado de ánimo y darle el soporte adecuado, y sobre todo dependiendo de su moral se verá la entereza con que se enfrenta para recibir y soportar la situación.

2.2.5- AUTO CUIDADO

Se considera que cada persona mucho antes de proporcionar cuidado a otro individuo debe velar por sí mismo, ya que de ello depende si podrá estar en capacidad de brindar su dedicación o no. Se escribe de ello:

"El auto cuidado es una actividad del individuo aprendida por éste y orientada hacia un objetivo. Es una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida, y que el individuo dirige hacia sí mismo o hacia el entorno para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y actividad en beneficio de la vida, salud y bienestar." (Orem, 2001).

Cuando Orem habla del auto cuidado menciona que las necesidades del mismo van produciéndose a medida que se ve el avance de la enfermedad y de los procedimientos que esto conlleva, por lo tanto el auto cuidado que debe sobresalir es el del paciente, cuando éste aprenda de qué se trata este punto tendrá capacidad de auto ayudarse y de intentar entrelazarse en los afanes de la vida cotidiana de modo que no sea el tema principal su estado de salud, sino un tema más, para el cual existe una preparación, pero el punto principal es saber dar lo mejor de sí, para que de esta manera ni los familiares, ni los cuidadores sientan un peso que no pueden sobrellevar, sino solo la facilidad de ayudar en lo necesario, para no auto sacrificarse haciendo un mal uso de los recursos de los que es portador, ya que al exprimir todo de sí mismo por otra persona, esto se volverá una carga insostenible de la que quiera huir constantemente porque tiende a sentirse apesadado, en un hueco del cual quiere escapar.

Desde el punto de vista de White E., el auto cuidado también proviene cuando se brinda atención a otros:

“El hombre ha de cultivar la ternura y la compasión de Cristo; no ha de separarse de los dolientes, los afligidos, los necesitados y los angustiados. Para desarrollar en el hombre un carácter semejante al de Dios”. (White E, (k), 1892).

Por ello cuando las personas tienden a empatizar con el paciente al mostrarle la ternura, tienen que estar trabajando con la ternura hacia sí mismos. Cuando el carácter es lo más parecido al de Dios solo se piensa en dar lo mejor y se da solamente si se tiene una relación estrecha con Él, donde dedicando tiempo para cuidarse a sí mismo física y espiritualmente, puede llevar ese cuidado al paciente que está requiriendo suplir su necesidad espiritual.

2.2.6- PACIENTE TERMINAL

Se considera paciente terminal a todo enfermo con una expectativa de vida entre dos a tres meses y este concepto en la práctica médica hace que muchas veces surjan conflictos éticos, al tratar de compatibilizar los principios morales del paciente, su familia, la sociedad y los propios en el ejercicio de la profesión. *“Es aquel que se encuentra en una etapa avanzada de una enfermedad irreversible y su muerte es inminente en horas, días o semanas, independientemente de la terapéutica que se utilice”. (Salud Occidente, 2010).*

Las instituciones Adventistas comparten la doctrina Adventista, con ello se reconoce que igualmente sus creencias, una de las que da alivio a las personas mientras continúan, en el caso de ser un/a paciente terminal es que nunca están solos Dios ha provisto seres espirituales que dan consuelo, White E. lo menciona en uno de sus escritos de la siguiente manera:

“Los ángeles del cielo miran la angustia de la familia de Dios en la tierra, y están dispuestos a cooperar con los hombres para aliviar la opresión y el sufrimiento”. (White E., (a), 1900 pág.462).

Esto produce un sentimiento de paz y serenidad ante la adversidad y no se sienten abandonados, ni con el deseo insaciable de que sus familiares les presten demasiada atención, que en algunas ocasiones se vuelve un capricho y hasta un abuso. Por ello es necesario

reconocer a los pacientes terminales y sus requerimientos y necesidades para lograr encontrar el método para acercarse de la manera más adecuada.

2.2.7- DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- ✓ Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- ✓ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ✓ Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ✓ Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- ✓ Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

“Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente.

El CANCER, SIDA, enfermedades de moto neurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.)... cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de las Cuidados Paliativos.

Es FUNDAMENTAL no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable”. (SECPAL, 2010).

Aquel que sufre una enfermedad, para la cual no hay esperanza razonable de cura y que lo lleva a la muerte, con deterioro progresivo e incremento de dependencia hacia la familia y / o los cuidadores. En ella concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son: Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Gran impacto emocional en persona, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Cada persona en su casa o en el área que se desempeña constantemente (el personal en salud en general), debe mostrarse capaz de realizar el trabajo de cuidar a un paciente terminal, sino sabe, debe informarse, pero se ve en tal obligación, ya que de no ser así, podría afectar negativamente tanto a sus seres queridos en etapa terminal, como a sí mismo.

Pero existe una promesa que la Iglesia Adventista promueve y que White E. menciona y es que:

“Los hombres son en mano de Dios instrumentos de los que él se vale para realizar sus fines de gracia y misericordia. Cada cual tiene su papel que desempeñar; a cada cual le ha sido concedida cierta medida de luz, adecuada a las necesidades de su tiempo, y suficiente para permitirle cumplir la obra que Dios le asignó”. (White E., (j), 1900, pág. 391.)

Sostenerse de Dios y de la luz que Él da, ayuda a no desfallecer en la lucha sino a tomar valor y a esforzarse porque se reconoce que Dios va a estar para sostener si la adversidad es muy fuerte y no abandona a sus hijos amados.

2.2.8- ETAPAS DEL DUELO.

Descritas por Kubler Ross E.

- **Negación y aislamiento:** La negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria, y pronto será sustituida por una aceptación parcial: "*no podemos mirar al sol todo el tiempo*".
- **Ira:** La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.
- **Pacto:** Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
- **Depresión:** Cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente. Esto significaría que no debería pensar en su duelo y sería absurdo decirle que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se lo acepte sin decirle constantemente que no esté triste. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir. Tal vez se transmite más acariciando la mano o simplemente permaneciendo en silencio a su lado. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo. Una de las cosas que causan mayor turbación en los padres es la discrepancia entre sus deseos y disposición y lo que esperan de ellos quienes los rodean.
- **Aceptación:** Quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos -su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la bronca por la pérdida del hijo y la depresión- contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. No hay que

confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo.

- **Esperanza:** Es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.

2.3- AUTO CUIDADO DEL PERSONAL QUE TRABAJA CON PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.

Cuando se ven involucrados los cuidadores, y estos obligados a interactuar diariamente con numerosos acontecimientos estresantes como el contacto constante con el sufrimiento y la muerte, las características de los síntomas físicos, la toma de decisiones delicadas o la confrontación con dilemas éticos. Se necesita un tiempo de mantenimiento, un alto en el camino, una evaluación de los aspectos relevantes de soluciones para mejorar la convivencia. Una adecuada formación psicosocial de los cuidadores puede permitirles tolerar mejor y afrontar mejor la inevitable ansiedad del paciente, la familia, así como las suyas propias teniendo en cuenta:

- ✓ *“Establecer un equipo o integrarse a uno existente”*
- ✓ *“No trabajar solo, ni aislado, compartir con el equipo apreciaciones sensaciones y emociones”*
- ✓ *“Aceptar las propias manifestaciones de duelo, no ahogarse en los sentimientos”*
- ✓ *“Valorar y cuidar los vínculos familiares, amigos, vida sexual, privacidad, no anularlos con exceso de trabajo”*
- ✓ *“Dar gracias por poder lograr tanto con la propia presencia, intervención, como con la serenidad en momentos de crisis”*
- ✓ *“Hacer balances de las necesidades de dar y recibir”*
- ✓ *“Aprender a pedir ayuda cuando se necesite”*
- ✓ *“Mantenerse lleno de afecto, quererse, permitirse sentirse orgulloso de si mismo”*
- ✓ *“Reconocer y aceptar con benevolencia las fortalezas y limitaciones, para construir expectativas realistas”*
- ✓ *“Mantener un amable y adecuado diálogo interno”*

- ✓ *“Entrenarse en alguna técnica capaz de disminuir la ansiedad: relajación, meditación. Dedicarse unos minutos en uno mismo puede ayudar a aumentar la resistencia personal al estrés”*
- ✓ *“Liberar tensión con actividades gratificantes fuera del entorno laboral”*
- ✓ *“Admitir los límites personales, no exigirse ser omnipotentes”*
- ✓ *“Compartir la toma de decisiones, especialmente las delicadas”*
- ✓ *“Intentar encontrar las motivaciones personales para realizar este trabajo”.*

(Auto Cuidado del Personal que Trabaja con la Muerte, 2010)

El estar como cuidador no significa que la vida personal ha tenido un alto, todo debe seguir su misma dirección, se tiene que ser responsable por todo lo que se tiene a su disposición y respetar cada situación, es proporcionarse un verdadero auto cuidado, existen todas las necesidades que ya se han conocido en una escala interpretada por Maslow, en la que se establece como prioridad de todo ser humano las necesidades fisiológicas, donde se demuestra que al mantener estas necesidades satisfechas el área espiritual estará siendo alimentada de igual manera, pues de la espiritualidad depende que se esté fomentando un cuidado esmerado, principalmente en sí mismo, para luego dar la ayuda requerida a otras personas. Existe en primeros auxilios una constante que debe dirigir a los profesionales y esto es “estar seguro yo mismo, para dar seguridad a otro”, porque si no, luego son dos pacientes, los que se deben atender, por haber practicado el descuido que en primera instancia hubiese sido una escapatoria.

2.3.1- CONSECUENCIAS DE LA AUSENCIA DE AUTO CUIDADO

Se registran consecuencias en el momento que se rompen las reglas; existen reglas para la gran mayoría de situaciones en la vida, el mismo universo tiene reglas que con una sola partícula que pierda su rumbo, todo se vuelve un caos, por lo tanto de la misma manera el cuerpo humano presentará situaciones negativas al violentarse la correcta dirección.

En cuanto a cuidado en el paciente terminal es importante considerar que al no darse el auto cuidado necesario por causa de no tener tiempo para la persona misma como cuidadora, experimentará una serie de complicaciones, siendo que su mismo cuerpo le pide sean suplidas

sus necesidades fisiológicas que son primordiales en esta y otra serie de situaciones, y se verá como resultado:

- ✓ *Sentimientos de culpa o impotencia*
- ✓ *Tristeza*
- ✓ *Depresión*
- ✓ *Exceso de trabajo o jornadas de trabajo largas*
- ✓ *Poco tiempo de descanso*
- ✓ *Necesidad de desplazarse a diferentes entornos para realizar su trabajo*
- ✓ *Disponibilidad para atender consultas en todas las áreas, a toda hora*
- ✓ *Lidiar a diario con problemas y situaciones difíciles de los enfermos y sus familias*
- ✓ *Enfrentamiento constante al dolor, al sufrimiento y la muerte*
- ✓ *Responsabilidad de suministrar tratamientos de cuidado*
- ✓ *Problemas entre los profesionales que conforman el equipo de trabajo*
- ✓ *Ausencia de espacios para el diálogo y la expresión de sentimientos*
- ✓ *Organización no adecuada o inflexible.*

(Ibíd. Pág. 2)

Como cuidadores se debe entender que no se es portador de poderes “mágicos”, ya que se ve constantemente la autosuficiencia que en muchas oportunidades se quiere demostrar, es necesario y exigible un tratamiento adecuado para el paciente en etapa terminal, pero se debe comenzar por el propio cuidado del cuidador quien también enfrenta una serie de dificultades espirituales que en muchas ocasiones se pasan inadvertidos, porque se cree que es una persona sana que no necesita nada, lastimosamente pronto dejará de serlo a no ser que se proponga cuidarse a ella misma principalmente.

2.3.2- SÍNDROME DE BURNOUT

Viene a colación este tema pues es de suma importancia reconocer hasta qué grado el cuidador podría llegar a enfrentar al presentarse descuido espiritual personal, “*Es un tipo de estrés prolongado motivado por la sensación que produce la realización de esfuerzos que no se ven compensados personalmente*”. (Compendio de Enfermería, 2010).

Determinándose así una de las enfermedades que están de moda entre el personal que trabaja dando sus servicios al público, en la venta de servicios y cuidados personales, pues no se ve en otras compañías que su trabajo es vender artículos. En el cuidado a pacientes en etapa terminal este tipo de estrés está en aumento pues se manifiesta en los cuidadores los síntomas de:

- ✓ Fatiga crónica
- ✓ La tensión muscular
- ✓ Las somatizaciones
- ✓ La gastritis y la úlcera
- ✓ Los trastornos del sueño
- ✓ Las cefaleas
- ✓ Los dolores musculares
- ✓ Las disfunciones sexuales y alteraciones menstruales
- ✓ La dificultad para concentrarse y los déficit de memoria
- ✓ La falta de apetito
- ✓ El cansancio
- ✓ La irritabilidad
- ✓ La ansiedad
- ✓ La depresión
- ✓ La frustración y la hostilidad
- ✓ El aislamiento del entorno, el cinismo y el aumento de conductas adictivas como el consumo de alcohol, tabaco u otras drogas.

Simplemente al proponerse darse aliento, darse su espacio, dando cabida a las respuestas que el propio cuerpo pide, no exigiéndose exageradamente más de lo que se puede dar como ser humano, examinándose constantemente para que al notar una de estas anomalías se proceda al reconocimiento y a la pronta actuación a favor, para obtener una sanidad espiritual que al final es la que se compartirá.

2.3.3- PROBLEMAS DE LOS CUIDADORES PARA AFIRMARSE Y COMUNICARSE MEJOR

Algunos cuidadores se encuentran con dificultades para enfrentarse a algunas situaciones interpersonales relacionadas con el cuidado. Suele deberse a que el cuidador tiene problemas para afirmarse, es decir, para expresar lo que siente, lo que quiere o lo que piensa. Así, existen cuidadores a los que les cuesta poner límites y decir que no a alguna demanda que les hace la persona a la que cuidan y que consideran injusta o desproporcionada. Otros cuidadores se encuentran con dificultades para pedir ayuda a sus familiares.

En otras ocasiones, las dificultades aparecen cuando se desea decir a la persona a la que se cuida que le ha molestado algo o no tiene la suficiente fuerza de voluntad para enfrentar la situación, por no lastimar, se debe conocer el temperamento y de esa forma saber cuál sería la mejor actitud.

2.3.3.1- Dificultades para afirmarse

En general, pueden observarse tres maneras de comportarse en las situaciones en que las personas se relacionan con los demás: inhibida, agresiva o asertiva. Ser asertivo es, como se verá en las próximas líneas, la forma más adaptativa de comportarse y la que proporcionan unas relaciones más satisfactorias con los demás. Cuando alguien es asertivo tienen la capacidad de autoafirmarse.

Ejemplo:

Luisa cree que necesita un descanso y ha decidido que sería bueno salir al cine con una amiga esa noche. Llama a su hermano para pedirle que se quede con su padre, al que cuida, hasta que su hermano le dice que no puede.

2.3.3.2- Estilo de respuesta inhibido, pasivo

- ✓ Luisa pasiva: "está bien, no te preocupes, ¡hasta luego!"

¿Qué conducta no verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Ojos miran hacia abajo
- ✓ Tono vacilante o de queja
- ✓ Voz baja

¿Qué conducta verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Quizás, supongo
- ✓ Te importaría mucho
- ✓ No te molestes
- ✓ Realmente no es importante

¿Qué efectos puede tener este estilo de respuesta?

- ✓ Conflictos interpersonales.
- ✓ Depresión.
- ✓ Imagen pobre de uno mismo.
- ✓ Pierde oportunidades.
- ✓ Se siente enfadado.

2.3.3.3- Estilo de respuesta agresivo.

- ✓ Luisa agresiva: "pero ¿qué te crees?, ¿qué tengo yo que hacerlo todo?, ¿me tienes harta!

¿Qué conducta no verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Mirada fija.
- ✓ Voz alta, intimidatoria.
- ✓ Gestos amenazantes.

¿Qué conducta verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Harías mejor en
- ✓ Ten cuidado
- ✓ Si no lo haces
- ✓ Debes estar bromeando
- ✓ Mensajes impersonales

¿Qué efectos puede tener este estilo de respuesta?

- ✓ Conflictos interpersonales.
- ✓ Culpa.
- ✓ Frustración.

- ✓ Imagen pobre de sí mismo.
- ✓ Hace daño a los demás.
- ✓ Se siente enfadado.

2.3.3.4- Estilo de respuesta asertivo

- ✓ Luisa asertiva: "entiende que últimamente estoy agotada y me vendría bien salir lo antes posible; puedes hoy ¿cuándo puedes?".

¿Por qué se caracteriza?

Conductas apropiadas y suficientemente correctas.

¿Qué conducta no verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Contacto ocular directo
- ✓ Habla fluida
- ✓ Gestos firmes

¿Qué conducta verbal puede observarse en estas personas?

- ✓ Pienso, siento, quiero...
- ✓ Hagamos...
- ✓ ¿qué te parece?
- ✓ Mensajes en primera persona, verbalizaciones positivas

¿Qué efectos puede tener este estilo de respuesta?

- ✓ Resuelve los problemas.
- ✓ Se siente a gusto con los demás y consigo mismo.
- ✓ Se siente satisfecho.
- ✓ Se siente con control.

2.3.3.5- Asertividad

Es la capacidad de autoafirmar los propios derechos, sin dejarse manipular y sin manipular a los demás. La persona asertiva conoce sus propios derechos y los defiende, respetando a los demás, es decir, no va a "ganar", sino a "llegar a un acuerdo": *Asertividad es un término que denota la capacidad de expresar libre y sinceramente pensamientos, opiniones, creencias,*

deseos y sentimientos, tanto positivos como negativos, respetando a los demás” (Rizo, Walter, 2000, pág. 251)

Aspectos para manejar adecuadamente y asertivamente

Sabe decir "no" o mostrar su postura hacia algo

Manifiesta su propia postura ante un tema, petición, demanda.

- ✓ Expresa un razonamiento para explicar/justificar su postura, sentimientos, petición
- ✓ Expresa comprensión hacia las posturas, sentimientos, del otro
- ✓ Sabe pedir favores y reacción ante un ataque
- ✓ Expresa la presencia del problema que le parezca debe ser modificado
- ✓ Sabe pedir lo que desea
- ✓ Pide clarificaciones es necesario
- ✓ Sabe expresar sentimientos
- ✓ Expresa gratitud.
- ✓ Expresa insatisfacción, dolor, desconcierto.

2.4- DERECHOS HUMANOS BÁSICOS

El derecho a mantener tu dignidad y respeto comportándote de forma asertiva -incluso si la otra persona se siente herida- mientras no violes los derechos de los demás.

- ✓ El derecho a rechazar peticiones sin sentirse culpable o egoísta.
- ✓ El derecho a experimentar y expresar tus propios sentimientos.
- ✓ El derecho a pedir lo que quieres (dándote cuenta de que la otra persona tiene derecho a decir que no).
- ✓ El derecho a pedir información.
- ✓ El derecho a tener opiniones y expresarlas.
- ✓ El derecho a hacer cualquier cosa mientras no violes los derechos de alguna otra persona.

2.5- VALORES Y PRINCIPIOS CON LOS QUE SE DEBE ATENDER A LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.

Valores:

El acceso al cuidado espiritual, debe ser un derecho humano, ya que el mismo gobierno como cuidadores y profesionales podrían adoptar políticas necesarias y establecer mecanismos y estructuras para garantizar el tratamiento y evitar el sufrimiento innecesario a los enfermos y a sus familias.

En C. P. se establece que se deben brindar como componente básico de la asistencia sanitaria, además de la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento curativo; y estos se deben brindar de acuerdo a las necesidades del enfermo basado en los principios de equidad. No deben estar determinados a la situación económica, género, raza, localización geográfica, ni otros factores.

Deben brindarse de igual forma en todas las fases de la enfermedad incurable y progresiva y no solamente durante la etapa final de la vida.

Se entiende que este cuidado espiritual no acelera ni pospone la muerte, las políticas para hacerlo deben preceder sobre la legalización del suicidio asistido y la eutanasia.

Principios:

En el C. E. se deben tomar en cuenta algunos principios que conciernan al cuidador, profesional e incluso médicos:

- ✓ Conocer que la unidad de trabajo es el paciente y su familia.
- ✓ Respetar la dignidad del enfermo y de sus familiares o cuidadores.
- ✓ Respetar y velar para que se cumplan los deseos del enfermo y su familia, siempre y cuando su condición mental lo permita y no atente contra los principios legales y éticos.
- ✓ Reconocer y respetar los derechos y obligaciones de los cuidadores
- ✓ Velar para que el tratamiento que reciben los enfermos esté determinado por necesidades de él y su familia, y no por intereses comerciales ni personales del equipo tratante.
- ✓ Utilizar las medidas y abordajes terapéuticos en forma consecuente con el deseo de los enfermos, en tanto las mismas se ajusten a los principios éticos fundamentales.

- ✓ Incluir en el plan de cuidados la valoración y el manejo de síntomas físicos, psicológico, social, emocional, religioso y espiritual.
- ✓ Establecer comunicación con la familia y el enfermo sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas del tratamiento.
- ✓ Promover acceso a terapias basadas siempre que sea posible, en evidencia científica, y que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del enfermo.
- ✓ Ofrecer continuidad y coordinación de los servicios que le brindan atención al enfermo.
- ✓ Respetar el derecho de negarse a recibir tratamiento.
- ✓ Respetar la responsabilidad profesional del médico para discontinuar tratamiento cuando lo considere necesario y apropiado, teniendo en consideración las preferencias del enfermo y su familia.
- ✓ Adecuar las aproximaciones terapéuticas a las circunstancias culturales de cada enfermo, respetando los valores y creencias particulares de cada comunidad.
- ✓ Las leyes y reglamentos administrativos sobre el uso de sustancias controladas no deben generar barreras ni resultar en medicamentos costosos que impidan el tratamiento adecuado del dolor con analgésicos potentes.
- ✓ Los médicos, enfermeros, psicólogos y demás profesionales de la salud deben ser educados y entrenados en Cuidados Paliativos.

2.6- ESCENARIOS DE INTERVENCIÓN DEL CUIDADO ESPIRITUAL.

2.6.1- DIFICULTAD EN EL MANEJO DE PACIENTES EN ETAPA TERMINAL

- ✓ Falta de claridad sobre el servicio responsable del manejo.
- ✓ Situación que es un factor negativo que impide o retrasa el adecuado abordaje.
- ✓ Se da interferencia de otros servicios que no tienen claro cuáles son los objetivos de la intervención terapéutica en estas personas.

2.6.2- MODALIDADES DE INTERVENCIÓN

- ✓ Unidad de C. P. como servicio de base.
- ✓ Responsabilidad compartida.
- ✓ Interconsulta.
- ✓ Modelo Domiciliar.

- ✓ Atención Consulta Externa.
- ✓ Atención Hospitalaria.
- ✓ Modelo de Hospital de Día.

2.7- PROCESO PARA UNA MUERTE DIGNA.

No debería existir para las personas en etapa terminal situaciones físicas que le estén causando más angustia que la que ya tienen pues con la idea de que van a morir tienen mucho en qué pensar, el dolor es un síntoma que se puede evitar con la administración de medicamentos analgésicos u opioides, que se encargarán de darle tranquilidad, por lo tanto el proceso que debe existir debe enfocarse en la espiritualidad que el paciente presenta, su forma de percibir la muerte y las creencias que él tenga ya se sabrá cómo se abordarán por ello se dirá: *“Morir no tiene que ser necesariamente un hecho desgraciado. Aun cuando nuestros condicionamientos culturales sean fuertes, es posible aprender a recibir la muerte con serenidad, sin tantos miedos”*. (Gómez Sancho, 2007, pág. 69).

Existe un término que hace ver a la muerte no como un accidente sino como algo previsto para lo cual se ha hecho provisión desde el punto de vista del trabajador de salud:

“Construir la muerte quiere decir trabajar con un paciente y sus múltiples espacios psíquicos para lograr un producto: la mejor muerte posible. Para ello es necesario que se arme organizada o espontáneamente un marco de contención útil, un andamiaje en varios niveles que de apoyo, compañía y alivio físico y psíquico. El equipo tratante debe actuar como equipo solidario entrenado en los menesteres básicos requeridos por un sujeto” (Id.)

Gómez Sancho (2007) cita a Weisman quien propone una serie de criterios para hablar de muerte apropiada:

- ✓ *“El moribundo es capaz de enfrentarse a la crisis inicial de ansia aguda sin sufrir una desintegración”*.
- ✓ *“El moribundo sabe conciliar la realidad de su propia vivencia como es con la imagen ideal de vida así como habría querido que fuese”*.
- ✓ *“El moribundo consigue conservar sus relaciones más importantes o a recuperarlas durante el intervalo entre el vivir y el morir y alcanzar la*

gradual separación de las personas amadas a medida que se acerca la muerte”.

- ✓ *“El moribundo sabe soportar de forma razonable el brote de los instintos fundamentales, de los deseos y de las fantasías que conducen, sin conflictos inútiles a la gradual desconexión y a la aceptación final de la muerte”.*

(Gómez Sancho, 2007, pág. 70).

Por otra parte Gómez Sancho (2007) cita también la opinión de García Sabell,

“Morir con dignidad significa, sencillamente, irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al morbo, pero entregado también al afecto, al mismo sosegador de la familia y de los amigos. Y lo que es tan decisivo entregado a la serena conciencia de lo que se próxima, de lo que se adivina como relámpago de luz trascendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo a nuestra mano: ¿Y quién sabe lo que el comatoso siente? la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital. Esta es la muerte con dignidad”. (Id.).

No debe haber otra cosa más triste que morir solo o como dijo Luis Cernuda igualmente citado por Gómez Sancho (2007):

“El temor de “irnos solos a la sombra del tiempo”. Final terrible es el de aquel que muere sin ser llorado, sin alguien que le despida y le desee el descanso. La soledad de esa hora pesa sobre el que muere más allá de la vida. No ha tenido a quien encomendársela o en quien depositar su última mirada. Es el encuentro absolutamente a solas con la muerte”. (Id.).

Algún estudio revela que el 6% de los enfermos mueren solos. La soledad es especialmente temida por quien va a morir. Teresa de Calcuta decía que, *“la soledad y el sentimiento de no ser querido es la más terrible pobreza”.*

No significa que se deba permanecer constantemente con alguien sin darle ningún segundo a solas porque:

“En no pocas ocasiones se incomoda al enfermo en exceso y no se le permite ningún instante de intimidad, de soledad para encontrarse consigo mismo. La situación más deseable sería aquella intermedia entre la miseria de morir en soledad y la miseria de no tener el espacio de soledad necesario para morir”.
(*Ibíd.*, pág.72).

Gracias a personas que se hacen llamar voluntarios y que son los que están presentes en la situación más difícil, hará que el paciente no muera solo. Esta es, sin duda, una de las ocasiones en que los voluntarios van a dar una medida exacta de su importancia. El enfermo, fundamentalmente debe ser escuchado, muy frecuentemente, sin que importe la persona que está allí, pues las apreciaciones son valoradas en la situación, por lo tanto se debe hacer por él (el paciente) todo lo humanamente posible: el enfrentamiento consciente con la propia muerte. Es el momento difícil de asistir para personas inmaduras, médicos o no, que creen que se esperan de ellas “soluciones”, cuando su papel es simplemente estar al lado y aceptar al enfermo en su situación.

En tal caso se aporta para que la autoestima se eleve. El paciente en etapa terminal ha de elegir sus últimos actos y palabras, decidir sobre su fin, impartir órdenes, deseos, exigiendo libre sobre la dolorosa importancia del paso que media entre estar en el mundo y ya no estarlo nunca más.

“Dueño de sí, reafirma de esta manera la dignidad de su ser, más allá del dolor, la mutilación u otra herida corporal. El es más que su cuerpo y se sostiene en el sentimiento de integridad. La muerte con su cortejo de ansiedades desbordantes ha sido domada. El sujeto se ha apropiado de ella, él conduce y dirige el último tramo. Consciente de la inminencia de su partida, sostiene la mirada en el límite. Está alternativamente en su mundo de despedida, de angustia ante el cambio que lo devolverá a lo inorgánico, y también está “del lado del mundo”.

En esa antesala de la desaparición, desde donde se contempla en una dimensión histórica, elaborando, desarrollando el espacio de revitalización y observando el carácter mortal de todo ser viviente”. (Id.).

Por su parte, D. J. Roy citado en el libro *Morir con Dignidad* de Gómez Sancho (2007) ha sintetizado las condiciones esenciales del morir con dignidad:

- *“Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica”*

- *“Morir sin dolores atroces que monopolicen toda la energía y la conciencia del moribundo”*

- *“Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podría ser vivir su hora más hermosa”*

- *“Morir manteniendo con las personas cercanas contactos humanos sencillos y enriquecedores”*

- *“Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil ars moriendi”*

- *“Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega”*

- *“Morir con un espíritu abierto, aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto quedan sin respuesta”*

- *“Morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedan en vida”*

(Ibíd. Pág. 171).

Gómez Sancho (2007) quien cita a Schiller en el artículo que habla de dignidad lo expresa de la siguiente manera:

“Es expresión de la “libertad espiritual” del hombre y, en cualquier caso, parece indiscutible que si algún derecho tiene un mortal es a que le respeten su morir y a que, por consiguiente, nadie reglamente su agonía, como ocurre en los hospitales, como tiende a preferir el personal técnico (médicos, enfermeros y otros), para su propia tranquilidad” (Id.).

Recomendaciones prácticas

Desde el punto de vista práctico, se pueden dar las siguientes instrucciones:

Redefinición de objetivos, que estarán obviamente dirigidos aún más si cabe a proporcionar un confort óptimo al paciente y a la familia.

- Aumentar el número y/o duración de las visitas
- Intensificar los cuidados del enfermo:
 - ✓ Cuidados de la piel,
 - ✓ Posición en semidecúbito lateral que disminuye la respiración estertora y, muy especialmente, cuidados de la boca.
 - ✓ Sabemos que la sequedad de la boca es un síntoma muy prevalente en la situación de agonía y por lo tanto es crucial cuidar la humedad de labios y boca.

De su importancia da cuenta Borges citado por Gómez Sancho (2007) en su poema del cuarto elemento:

*“Agua te lo suplico. Por este soñoliento
Nudo de numerosas palabras que te digo,
Acuérdate de Borges, tu nadador, tu amigo.
No faltes a mis labios en el postrer momento”.*

- ✓ Instrucciones concretas (fármacos a administrar, aparición de complicaciones, como hemorragias, vómitos, agitación, coma y otros).

- ✓ Prescindir de fármacos que no tengan utilidad inmediata, como antiinflamatorios, corticoides, antidepresivos, laxantes, antiarrítmicos, antibióticos, antidiarréicos y otros.

La aparición de los problemas de cercanía a la muerte puede provocar fácilmente una crisis de claudicación emocional en la familia, que acabará con el enfermo agónico en su Servicio de Urgencias, por lo tanto es importante estar prevenido para cualquier momento

2.7.1- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL HOMBRE AL FINAL DE LA VIDA

Para iniciar, con lo que significa una necesidad, se puede decir que es algo sin lo cual, no se puede vivir, Maslow (Anexo n. 4) ya lo ha mencionado en su pirámide de necesidades donde en la cima de ella muestra lo que es realización personal o lo que tiene que ver con lo interno de cada persona. Pero estas se incrementan cuando se está en la etapa final de la vida. Significa entonces una necesidad de suplir lo que el espíritu reconoce como vital. Porque muchos pueden estar muriendo físicamente pero están vivos espiritualmente, ya que al espíritu no lo dañan las enfermedades sino las actitudes que se han forjado a medida que se le introduce información a la mente, quien es la que domina el funcionamiento total de cada persona. A esto se dice que existen estadísticas que muestran que la forma de pensar, es la que en muchas ocasiones enferma al cuerpo.

El libro *Morir con Dignidad* en uno de sus párrafos describe:

“El existencialismo/humanismo generó una nueva revolución al momento de hablar de lo espiritual e incluso de lo religioso, en un clima de positivismo. La mística de lo inconsciente y sus producciones, no permitió observar la grandiosidad de lo espiritual, su fuerza, su movilidad, y su importancia en la conducta humana”. (Gómez Sancho, 2007).

Con esto se reconoce que existe la necesidad de que lo espiritual sea atendido, cuando las personas están en procesos degenerativos con lo que el mismo espíritu se entristece y hace que el cuerpo se debilite totalmente.

“Nuestro Señor Jesucristo vino a este mundo como siervo para suplir incansablemente la necesidad del hombre. "El mismo tomó nuestras enfermedades y llevó nuestras dolencias" (S. Mateo 8:17), para atender a todo

menester humano. Vino para quitar la carga de enfermedad, miseria y pecado. Era su misión ofrecer a los hombres completa restauración; vino para darles salud, paz y perfección de carácter. Variadas eran las circunstancias y necesidades de los que suplicaban su ayuda, y ninguno de los que a él acudían quedaba sin socorro. De él fluía un caudal de poder curativo que sanaba de cuerpo, espíritu y alma a los hombres". (White E., (d) pág.1, 1900).

Desde este punto White E. menciona que Jesús tiene la capacidad para curar ampliamente tanto física como espiritualmente a todas las personas.

A continuación se enlistan por tiempos las necesidades espirituales que se deben resolver:

Con respecto al pasado

- ✓ Revisión y necesidad de contar cosas
- ✓ Sentimientos de culpa
- ✓ Perdonar y ser perdonados. Reconciliación
- ✓ Terminar proyectos inacabados
- ✓ Hacer algo que debió haber sido hecho

Con respecto al presente

- ✓ Ira: contra el destino, Dios, la Medicina, la familia, y otros
- ✓ Encontrar sentido al sufrimiento
- ✓ Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad

Con respecto al futuro

- ✓ Si es religioso, resolver conflictos con Dios
- ✓ Esperanza de: Amar y ser amados
- ✓ Encontrar significado a la vida
- ✓ Encontrar el misterio de la muerte y de otra vida
- ✓ Recorrer el camino confortablemente
- ✓ No ser abandonados

2.7.1.1- Necesidades (espirituales)

El concepto de necesidad es ambiguo, y por lo mismo, es aquel que han retenido los cuidadores. El término necesidad se refiere clásicamente a un objeto cuya ausencia puede estar colmada por el mismo objeto. La no satisfacción de las necesidades físicas en el hombre (necesidad de comer, de beber, de respirar, de dormir) lleva de inmediato a un sufrimiento, y a largo plazo una amenaza vital.

Ciertos déficits en el organismo reclaman ser colmados. El consumo del objeto que falta hace desaparecer la necesidad inicial.

A diferencia de necesidad fisiológica colmada por un objeto, las necesidades psicológicas hacen un llamamiento a las relaciones interpersonales, requiriendo a los individuos en su libertad.

Por ello aquí se muestra la parte de las necesidades espirituales las cuales son tan importantes como las fisiológicas, de tan alta manera que se cree que es más bien superior. *“No solo de pan vivirá el hombre sino de toda palabra que sale de la boca de Dios” (La Biblia, 2009)* De tal manera se dice entonces que lo espiritual sobrepasa lo físico, en términos de que la espiritualidad se mantiene con mucha más fortaleza aunque el cuerpo físico esté en disminución de su vitalidad.

Max Scheller citado por Elisabeth Kubler (2006) define:

“Al ser humano como el único ser espiritual, La persona tiene un elemento o algo psicofísico, mientras que ella misma es un algo espiritual. Existen por lo tanto una serie de necesidades espirituales que deben cumplirse pues tienen un grado de importancia al final de la vida” (Kubler (a), 2006, pág. 178).

La importancia que tienen es que no se suponen de cosas materiales que se terminan aquí en el mundo, sino de algo que promueve una vida más allá de la actual, que no tiene dolor ni más dificultades, esto se da cuando se establece una fe religiosa y una relación con Dios de manera firme y esa firmeza hace del espíritu un elemento fuerte para enfrentar cualquier situación que sobrevenga.

2.7.1.2- Rehabilitación

A pesar de que para los extraños resulte probablemente sorprendente, la rehabilitación es una parte integral de la Medicina Paliativa. Muchos de los pacientes terminales están restringidos innecesariamente, con frecuencia por parte de sus mismos familiares, incluso aunque sean capaces de un mayor grado de actividad e independencia.

El potencial máximo de un paciente sólo se alcanzará si se alivian los síntomas molestos y si un médico dedicado lo anima amablemente.

No todos los médicos aprecian las oportunidades de rehabilitación que existen en pacientes con cáncer avanzado.

Esto se debe, en parte, a la inexperiencia que ellos tienen en cuidados paliativos, pero posiblemente también a las actitudes excesivamente negativas que aún existen en relación al cáncer. Se puede vivir cinco o más años con metástasis óseas de un cáncer de mama.

La hormonoterapia puede cambiar radicalmente el pronóstico de un paciente con cáncer de próstata diseminado recientemente diagnosticado. Además, el solo alivio de los síntomas puede producir una considerable mejoría a corto plazo.

Como ya se ha dicho, en muchas unidades de cuidados paliativos alrededor del 50% de los pacientes admitidos por primera vez son dados de alta hacia su casa con sus familiares. Ello muestra que el objetivo de los cuidados paliativos de proveer un sistema de soporte que ayude a los pacientes a vivir lo más activa y creativamente posible hasta la muerte, no en un sentimiento vacío. El concepto de que se puede vivir con cáncer hasta que sobrevenga la muerte es aún extraño para muchos de los pacientes y sus familiares, pero también lo es para muchos médicos y enfermeras. El cáncer es una sombra de alteraciones e incluso cuando es curable las tasas de progresión pueden variar.

No todas las unidades de cuidados paliativos adoptan un enfoque rehabilitador en el cuidado de los pacientes. Algunas asumen un enfoque sobreprotector, tendiendo a mantener hospitalizaciones más prolongadas y menos egresos.

En casos, se fomenta la independencia de los pacientes. En el mejor de los casos, la Medicina Paliativa estimula a los pacientes a ser creativos, restaurando o mejorando así su autoestima. El énfasis en "hacer" en vez de "ser atendido" ayuda a los pacientes a vivir y a morir como

personas. En muchos casos, un estímulo amable e imaginativo es todo lo que se necesita para que un paciente inicie una actividad que lo lleve a un sentimiento de mayor bienestar. Consecuente con ello, algunas unidades de cuidados paliativos estimulan la creatividad a través de la escritura de poemas y del arte en general.

2.7.1.3- Esperanza

Crear metas realistas con los pacientes es una forma de restablecer y mantener su esperanza. En un estudio se vio que los médicos y enfermeras que trabajan en Medicina Paliativa proponían significativamente más metas a sus pacientes que sus contrapartes en un hospital general. Pero la esperanza también está relacionada con otros aspectos de la vida y de las relaciones personales. La comunicación de verdades dolorosas no tiene por qué ser equivalente a destruir la esperanza; la esperanza de la recuperación puede ser reemplazada por una esperanza alternativa.

En los pacientes terminales, la esperanza tiende a centrarse en:

- ✓ En el ser más que en el lograr;
- ✓ Las relaciones con otros;
- ✓ La relación con Dios o con un "ser superior".

Es posible, por tanto, que la esperanza aumente cuando una persona se aproxima a la muerte, siempre que se mantengan una atención y un confort satisfactorios. Cuando queda poco que esperar, aún se puede esperar no ser dejado solo a la hora de morir, y morir en paz.

Es muy conocido el recorrido que las personas hacen de su vida antes de morir. Es alguna forma del juicio final y su conciencia es su propio juez. Por eso las personas en ese trance necesitan imperiosamente el perdón y el arrepentimiento

Promesas Fiables relacionados con la esperanza

La Biblia ha sido para muchos un elemento al cual aferrarse, y les ha permitido mantener su integridad mental y espiritual. En tiempos de dificultades, la lectura y reflexión de pasajes bíblicos esperanzadores, con fe firme en Dios y su infinito amor, ha constituido una defensa ideal ante la frustración y la desesperación.

A continuación unos ejemplos de la revelación de Dios para el ser humano decaído, oprimido y con dolor:

“Aún cuando el hombre caiga, no permanecerá caído porque el Señor lo tiene de la mano” (La Biblia, Salmo 37:24)

“Dios es nuestro amparo y fortaleza, nuestro auxilio en las tribulaciones. Por tanto no tendremos miedo, aunque la tierra se deshaga, aunque se hundan los montes en el fondo del mar, aunque ruja el mar y se agiten sus olas, aunque tiemblen los montes a causa de su furia” (La Biblia, Salmo 46: 1-3)

“En Dios solamente está acallada mi alma, de él viene mi salud. Él solamente es mi fuerte y mi salud. Es mi refugio no resbalaré mucho” (La Biblia, Salmo 62:1,2)

“Bendito sea el Dios y Padre de nuestro Señor Jesucristo, Padre de misericordias y Dios de toda consolación, el cual nos consuela en nuestras tribulaciones, para que podamos nosotros también consolar a los que están en cualquier tribulación, por medio de la consolación con que somos consolados por Dios” (La Biblia, 2 Corintios 1: 3,4).

2.7.1.4- Necesidad de ser reconocido como persona

La prueba de la enfermedad y de la hospitalización amenaza a la persona en su identidad de distintas maneras.

Al reconocer las necesidades que la persona experimenta, se llega al punto de querer saber su identidad, de donde viene y el por qué de su enfermedad, para ello la Sra. White da una pauta del origen del ser humano y la situación que vive, la cual no puede controlar o administrar con su ser, pero para la cual existe una esperanza:

“La educación, la cultura, el ejercicio de la voluntad, el esfuerzo humano todos tienen su propia esfera, pero para esto no tienen ningún poder. Pueden producir una corrección externa de la conducta, pero no pueden cambiar el corazón; no pueden purificar las fuentes de la vida. Debe haber un poder que obre en el interior, una vida nueva de lo alto, antes de que el hombre pueda convertirse del pecado a la santidad. Ese poder es Cristo. Solamente su gracia

puede vivificar las facultades muertas del alma y atraerlas a Dios, a la santidad. El Salvador dijo: “A menos que el hombre naciere de nuevo”, a menos que reciba un corazón nuevo, nuevos deseos, designios y móviles que lo guíen a una nueva vida, “no puede ver el reino de Dios S. Juan 3: 3”. (White E. (b), 1900).

Al reconocerse que no hay poder en sí para cambiar su ser, y al reconocer su dependencia de Dios las personas se dan cuenta que la identidad que tienen es la semejanza a la que fueron creados, pero si no se entrega en las manos de ese Creador, no podrá “nacer de nuevo”, y ser reconocido como un hijo de Dios que tiene sus facultades vivas aunque su cuerpo esté en deterioro.

La ruptura de la unidad de la persona

La enfermedad con frecuencia toca al sujeto en la unidad de su persona; se le aparece como una intrusa que la acordona a pesar de ella y que invade su conciencia sin su consentimiento... El enfermo se ve forzado a comprometerse en una oscura discusión donde el compañero es el cuerpo, hasta aquí sumiso y dócil, y ahora rehúsa obedecer.

Impone su ley por la fatiga, la fiebre, la parálisis, el entumecimiento o el sufrimiento. El cuerpo se desolidariza. Pone en descabro la unidad de la persona. La enfermedad determina una división de sí, y puede llevar a una desavenencia consigo mismo. Prueba el yo, que ya no se reconoce en el espejo y busca en la mirada del otro la seguridad de ser reconocido.

2.7.1.5- El anonimato

Estas amenazas por la identidad de aquel que sufre pueden aumentar por el cambio del lugar de residencia. Desde su entrada al hospital, sobre todo la primera vez, el enfermo puede experimentar el sentimiento de estar despersonalizado. A veces tiene la impresión de que es sólo una matrícula. “Se siente reducido o identificado con su enfermedad”. Se arriesga a vivir como algo que se manipula. A los pacientes en etapa terminal esto se les vuelve un asunto muy complejo porque llegan a creer que solamente el personal encargado y/o sus cuidadores o familiares son los que toman las decisiones, cuando en realidad su opinión cuenta de manera imprescindible.

La indiferencia y la reducción del otro al estado de objeto niega la relación y mata al sujeto.

2.7.1.6- La ruptura social

La privación de los roles sociales, de sus responsabilidades y de sus compromisos amenaza también al sujeto en su identidad y aviva su soledad. Dependiente, se encuentra obligado a poner entre las manos de otro, con frecuencia apartado de las decisiones que le conciernen, con la impresión de ser inútil. Estas diferentes rupturas avivan en el paciente la sensación de soledad.

El deber de ser reconocido como persona es una necesidad. El no tenerlo en cuenta es mortal como testimonia R. Sebag Lanoe, citado por Gómez Sancho (2007):

“Desde nuestra llegada al hospicio, hemos estado impresionados por la evidencia del rechazo, de la exclusión social que representa esta puesta en ghetto de la vejez en los hospicios situados al exterior de las ciudades con el mismo rótulo que los cementerios. Nos hemos dado cuenta de la rapidez con que el anciano pierde su identidad en el hospicio”. (Gómez Sancho, 2007).

Esta muerte de la propia identidad precede y provoca con frecuencia la muerte biológica.

Para reconocer algunos determinantes de la identidad se mencionan los siguientes:

Ante todo un apellido, un nombre, una historia, un rostro, un cuerpo que tienen necesidad de aprecio. Se pertenece a un país, a una ciudad.

Marcados por una función social, un oficio, un saber-hacer. Igualmente un fuero familiar. La identidad, es aun un espacio familiar, una pertenencia a un movimiento o a una confesión religiosa.

2.7.1.7- Necesidad de volver a leer su vida

La enfermedad o el accidente grave colocan al sujeto delante de su propia vida. Esta relectura puede ser casi automática, durar algunos minutos o algunas horas, hasta toda la noche. Puede hacerse también en varias semanas con un testigo, en presencia de otro. La grave enfermedad suscita la necesidad de volver a su pasado para apreciarlo. El enfermo tiende de nuevo a vivir su vida, a volvérsela a apropiarse en todo.

El relato llena una función clarificadora encadenando los acontecimientos de la vida.

Cada enfermo se cuestiona en el momento de mayor riesgo. Algunos prefieren desechar estos pensamientos para luchar mejor. Otros elevan el hilo de su historia y se aventuran a buscar un sentido allí donde no veían otra cosa que la casualidad. El paciente amenazado en su identidad trata de redescubrirse como sujeto a través de cierta continuidad y coherencia de los diferentes momentos y actividades de su vida. El hombre no es el desarrollo de un sentido fijado ya al nacer, pero, en los momentos cruciales, procura mirar su pasado con un trayecto.

2.7.1.8- La búsqueda de un sentido

La búsqueda de un sentido (opinión) es mencionada por todos los autores, pero expresada muy diferentemente. Maslow coloca esta necesidad en la cima de su pirámide. Subyace ya en el deseo de ligar los diferentes momentos de su existencia y de apreciar lo que sostiene cuando está amenazada la vida. Este hombre encamado busca atar la gavilla de sus acciones y a recogerle el fruto. La cercanía de la muerte coloca a cada uno frente a lo esencial, de la extrema necesidad de encontrar un sentido a su propia existencia.

2.7.1.9- Liberarse de culpabilidad

¿Por qué a mí? ¿Qué es lo que he hecho al Buen Dios para que me suceda esto? ¿Por qué ahora? El sentimiento de culpabilidad en el curso de graves enfermedades puede tener dos orígenes. El primero está en relación con el deseo de encontrar una explicación al mal. El segundo es lo que ya hemos citado bajo la expresión sufrimiento espiritual.

Muchos pacientes buscan una explicación, un sentido, cuando sucede un accidente grave o una enfermedad mortal irrumpe en su historia. Algunos viven esta ruptura como una expiación de su vida pasada, como un castigo, sea con relación a Dios, o a la vida en general.

Si hay castigo es que ha habido falta, incluso si no ha sido identificada por el que se tiene como culpable. Esta actitud engendra en segundo lugar lo que E. Kubler a) (2007) llama el regateo. Para ornamentar esta actitud: *“nuestra manera de vivir puede influenciar el momento y las condiciones de nuestra muerte”*.

Disociar eventualmente estos dos aspectos y cambiar lo que puede ser su modo de vida, permitirá al sujeto medir la realidad y los límites de su responsabilidad.

El segundo aspecto de la culpabilidad proviene de la percepción de una infidelidad con relación a las opciones fundamentales tomadas anteriormente por el sujeto. La adhesión a una nueva jerarquía de valores o el retorno a las opciones fundamentales según las cuales el sujeto estaba orientado al umbral de su vida de adulto, puede hacer aparecer una distancia con lo que es o con lo que realmente se ha vivido. *“En el momento en que nuestra culpabilidad nos descalifica, la adhesión a los valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga”* (Kubler Ross E., b), 2007).

Para salir de esta culpabilidad se puede conducir a la persona a descubrir cómo este sentimiento revela de hecho que no estaba enteramente bloqueada en sus deplorables actos y a volver a escoger las opciones fundamentales que han guiado su vida. El que acompaña también puede ayudar al enfermo a no limitar la relectura de su vida frente a su lado negativo. Esto nos conduce a evocar la necesidad de hacer la verdad, de reconciliación.

2.7.1.10- Deseo de reconciliación

Cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria.

Thieffrey (1992) refiere a las siguientes personas que hablan de ello:

- ✓ *B. Batray, quien recuerda la importancia en los moribundos (que uno se imagina tan débiles) de su inclinación a la relación. Explayan energía de una intensidad insospechada para expresar la verdad: “Los pasos dados para solicitar el perdón no son raros. Esta verdad lleva también la esperanza que, ellos muertos, la vida del otro seguirá bajo el signo de la reconciliación”.*
- ✓ *Jung, habla de la urgencia en el moribundo a enderezar lo que ha mal vivido*
- ✓ *Douillet, del deseo de poner en orden lo que ha sido una falta hacia él y hacia los demás.*
- ✓ *C. Odier, cita el deseo expresado por un enfermo de ser correcto para el más allá.*

- ✓ *C. Suande, permitir a los enfermos confrontarse con la realidad, de reconciliarse y de dar sus adioses, en una palabra, de ser verdaderamente ellos mismos, es uno de los desafíos continuos de los que acompañan a los enfermos.*
- ✓ *Simonton, menciona que para ayudar a sus pacientes y luchar contra el cáncer solucionando los lugares de conflicto por la reconciliación y no por complicidad con la muerte. La identificación de este deseo, de esta necesidad recuerda la expresión antigua. Fulano de tal, sintiendo su muerte cercana, puso en orden sus asuntos.*
- ✓ *Vimort, jamás es tarde para rechazar, negar y retirar el mal que hemos hecho.*
(Thieffrey, 1992)

Estos personajes fueron citados por Thieffrey con la finalidad de indagar la importancia de la reconciliación en la etapa terminal de cada persona. Incluso cuando se está en compañía de pacientes en la situación de agonía; se percibe la necesidad de establecer una reconciliación con sus seres queridos. Por ejemplo con un paciente en un momento de la primera práctica clínica experimentada por estudiantes de la Universidad Adventista de Centro América del año 2007. Un paciente de muy buen sentido del humor y expresión fácil a quien le llegó el momento de los “estertores de muerte” y por ello se procedió a colocar oxígeno para aliviar un poco su fatiga; pero él luchaba por la esperanza de que su hijo llegara. Este hijo debía cruzar algunas fronteras, y al llegar, esperó que éste le hablara y no pasaron diez minutos cuando el paciente “decidió” morir.

2.7.1.11- Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo

Esta necesidad se manifiesta de dos formas: apertura a la trascendencia y necesidad de reencontrar el sentido a la solidaridad.

Cuando se refiere a la trascendencia está hablando de las creencias y lo que ello significa en la vida del individuo.

La importancia de la fe: Se siente la dificultad cuando una fe no existe en la vida de las personas, si las cosas se analizan solamente desde el punto de vista biológico se torna incompleta, en la vida siempre se observa la injusticia y el sufrimiento. Lo que se quiere ver

es un asunto mayor, un plan global de existencia eterna y perdurable. Esa es la promesa de Dios pero se debe buscar voluntariamente y con un corazón sincero.

La solidaridad se obtiene siendo solidario, si la persona se ha dedicado a ser voluntario y apoyar en circunstancias difíciles, consigue que otros le presten su servicio, y aun si no lo hubiera sido, la comunidad siempre suele acompañar en los momentos que se necesita.

2.7.1.12- Necesidad de continuidad, de un más allá

Esta necesidad de continuidad se manifiesta también por la vitalidad actual de las creencias en la reencarnación, al ciclo energético, al ciclo vital. Y para los que son cristianos, se la encuentra en el sentido de la continuidad de la historia y el renuevo de la fe en la resurrección.

Existe también con frecuencia un deseo de continuidad después de la muerte, pero acompañado de muchas dudas, incluso entre los creyentes, en cuanto a la realidad de esta vida en el más allá. Existe una vaga noción de la inmortalidad del alma, en la percepción de que se da una realidad vital que no proviene del que la vive. Podrá ser nombrada y conceptuada convenientemente cuando el enfermo se inscriba en una fe religiosa.

Cabe mencionar que en la gran mayoría está firme el deseo de llegar al cielo, mucho más que continuar con un renombre sobre la tierra, que en lugar de darle felicidad, la situación le mantuvo en largos momentos de estrés e intranquilidad.

2.7.1.13- La conexión con el tiempo

El momento que se está viviendo presenta crisis que coloca al individuo en una nueva relación con el tiempo. El tiempo puede ocultarse al negar la gravedad de la enfermedad. Es el tiempo irreal, la ausencia del tiempo en la ausencia de las verdaderas relaciones. Pero con frecuencia, el sujeto enfermo intensificará su relación con el pasado, con el presente y con el porvenir

Kubler refiere:

“Si tenéis buena conciencia y hacéis vuestro trabajo con amor, se os denigrará, se os hará la vida imposible y diez años más tarde os darán

dieciocho títulos de doctor honoris causa por ese mismo trabajo. Así transcurre ahora mi vida”. (Kubler Ross E., (b) 2006)

De tal manera que se debe vivir haciendo todo el bien posible y aunque la vida y el control de ella, no está en las manos de cada uno, lo que vale realmente y pesa su valor en oro, es el agradecimiento de otros por la influencia reflejada digna de ser recibida e imitada. La autora de la obra “La Muerte un Amanecer” escribió la siguiente cita reflejando su experiencia:

“Cuando ocurre que se ha pasado largo tiempo, durante muchos años, sentada junto a la cama de niños y ancianos que mueren, cuando se les escucha de verdad, uno percibe que ellos saben que la muerte está próxima. Súbitamente alguno se despide, dice adiós, mientras que en ese momento uno está lejos de pensar que la muerte podría intervenir tan pronto. Si se aceptan esas declaraciones, si se permanece junto al moribundo, se comprobará que la comunicación continúa y el enfermo expresa lo que desea hacer saber. Después de su muerte, se experimenta el emocionado sentimiento de ser quizá la única persona que ha atendido con la debida seriedad sus palabras.”(Ibid.)

Con estas palabras es inconfundible lo valioso de establecer el tiempo para que el paciente se exprese, de la manera que él necesita.

2.7.1.14- La expresión religiosa en las necesidades espirituales

Existen necesidades espirituales, ya se le ha comprobado, por ello cada vez se ve la existencia de diferentes métodos para llenar ese vacío.

A medida que la experiencia vivida con la religión y la relación con Dios avanzan existe una amplia gama de promesas de las que la persona se puede sostener.

Aunque no por ello se deje de sufrir y pasar momentos de duro estrés ya que dicha fe se pone a prueba:

“En muchos creyentes, la fe es puesta a prueba por la enfermedad grave o crónica, por el sufrimiento y la cercanía de la muerte. Hay una rebeldía en todo el ser. Puede expresarse en blasfemar contra Dios que ha sido presentado

como el todopoderoso y que no hace nada para curarlo y apaciguar su sufrimiento”. (Thieffrey, 1992).

A esto se puede decir que los pacientes se sienten confundidos, ya que piden a Dios que haga lo que ellos creen y consideran adecuado, más los que conocen a Dios, saben que él tiene tres maneras de contestar: Si, No, y Espera. Es necesario reconocer que los pensamientos que Él tiene para cada uno, no son los mismos que cada uno tiene de sí. Incluso Él siente el sufrimiento de sus hijos, se compadece y los cuida, la promesa dice: *“En toda angustia de ellos, él fue angustiado, y el ángel de su presencia los salvó. En su amor y su clemencia los redimió, los levantó y los llevó todos los días del siglo”.* (La Biblia, 2009, Isaías63:9).

Al conocer estas palabras las personas tienen fundamentos para sobrellevarse a sí mismos ya que se dan cuenta que no están solos. Algunos cristianos optan por la petición del Sacramento, aunque la petición del Sacramento de los enfermos a veces es ambigua. Con frecuencia es la familia quien solicita la administración del Sacramento de la extrema unción en el momento donde la proximidad de la inconcebible desaparición de un pariente cercano necesita el signo de una continuidad, de una trascendencia.

Cuando el enfermo está ya inconsciente, la extrema unción es más un signo y apoyo para los familiares que para el mismo enfermo.

Por otra parte la fe en la resurrección será para otros enfermos, la expresión de la esperanza habiendo optado por valores que se mantienen ante la muerte. Valores que le dan firmeza a su espíritu, porque si este viene de Dios, y Dios da promesas para todas las personas que lo buscan con corazón humilde y sincero, no les dejará abandonados: *“Aunque ande en valle de sombra y de muerte no temeré mal alguno porque tú estarás conmigo...”* (La Biblia, (2009) Salmo 23:4)

2.7.2- ATENCIÓN ESPIRITUAL EN LA AGONÍA

Cuando una persona está pasando dificultades tiende a decir, “estoy en agonía”, pero no se toma con tanta importancia, como cuando se trata de la realidad que es la cercanía a la muerte, cuando se siente que está dando lo último de la persona, sus últimos esfuerzos, y no puede evitar lo que está pasando, pues no está en sus manos el dominio de esta lucha, la siguiente cita lo describe

“La agonía se puede definir como aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. La agonía es el término español que mejor define este periodo, siempre que sea desvestido de las connotaciones de sufrimiento (con matices de inevitabilidad, casi siempre) que se suelen asociar a esta palabra “agonía” significa “lucha”, desde el siglo XV se emplea específicamente para denominar la angustia del moribundo” (Gómez Sancho, 2007, pág.154)

Lastimosamente en la sociedad de hoy existen tabúes que no permiten mostrar unos sentimientos que sean muy intensos, aun cuando esos sentimientos estén presentes.

En la actualidad, las personas más vinculadas o cercanas a los pacientes terminales se ven muchas veces imposibilitadas de ofrecerles apoyo y consuelo mostrándoles ternura y su afecto. Les resulta difícil tomarle las manos o acariciarlos a fin de hacerles sentir una sensación de protección y de que siguen perteneciendo al mundo de los vivos.

Se ve la necesidad de nuevos planteamientos que deben realizarse conjuntamente con los cuidadores y que permitirán fijar objetivos, asumibles que van a favorecer adecuados aspectos para poder ofrecer accesibilidad, flexibilidad y soporte en todos los diferentes ámbitos a ellos los describen Lozano y Cols citados por Gómez Sancho (2007):

- ✓ *La participación familiar efectiva*
- ✓ *La implicación profesional del equipo*
- ✓ *La racionalización de los recursos*

Dividiendo estos diferentes factores y atendéndolos a cada uno en su perspectiva y su entorno, a su implicación total en el tratamiento de los pacientes terminales se le dará el verdadero significado que tiene como apoyo, pues la familia, el personal de salud son entes

necesarios en la vida espiritual, y el manejo de los recursos como elementos indispensables y su adecuada funcionalidad son los que van a llevar a un orden principal.

Se tienen que reconocer algunas fases del paciente cuando está más cerca de la muerte por ejemplo:

- ✓ *Pupilas dilatadas y fijas*
- ✓ *Incapacidad para moverse*
- ✓ *Pérdida de reflejos*
- ✓ *Pulso rápido y débil*
- ✓ *Descenso de la presión arterial*
- ✓ *Respiración de Cheyne-Stokes (distrés respiratorio)*
- ✓ *Respiración ruidosa (estertores de la muerte). Muy importante por el impacto emocional*

(Gómez Sancho, 2007)

Ya que al saber identificar se estará preparado para enfrentar momentos de desesperación, como al ver al médico que no puede hacer nada, no reclamarle, ni confrontarlo, sino tomar una actitud controlada y sobria.

2.7.3- ÉTICA EN EL FINAL DE LA VIDA

Bioética

El término bioética procede del griego: bios (vida) y ethos (ética). El objetivo principal de la bioética es el de lograr un equilibrio entre esas dos realidades: de la vida y de la ética. Debe existir una auténtica interacción.

La ética en el tratamiento de la vida.

Para Potter citado por Gómez Sancho (2007), la bioética

“Consiste fundamentalmente en servirse de las ciencias biológicas para mejorar la calidad de vida. Los hechos biológicos tienen una gran repercusión en los valores éticos y los avances científico- técnicos han de ser orientados

para promocionar la calidad de vida individual y social, personal y ambiental”. (Gómez Sancho, 2007).

En otra parte la Encyclopaedia of Bioethics de Norteamérica (2007), define la bioética como:

“El estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta examinada a la luz de los valores y de los principios morales”.

Cuando se habla de problemas éticos y en particular cuando se toca el tema de la eutanasia, se corre el riesgo de hacer interpretaciones a través de ideas religiosas o políticas, adoptando posturas intransigentes e incluso fanáticas. Las personas, hoy, tienden a tomar una postura ante la eutanasia a favor o en contra. *“En los últimos miles de años apenas ha habido cambios: los seres humanos siempre han luchado, esperado, soñado, triunfado, perdido y vuelto a empezar”.* (Kubler Ross E., 2006)

Existe un tema del que no se ha escuchado mucho y eso es el *“Encarnizamiento u obstinación terapéutica”*.

La primera definición histórica, corresponde al médico francés Robert Debray, citado por Thieffrey (1992), quien definió, a principios de los años cincuenta, lo que llamó “obstinación terapéutica”, y que pese a los años continua tan vigente: *“La obstinación terapéutica es el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal a curar o inútil, porque la cura es imposible y beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles”.*

Se dice que el problema surge cuando es preciso diferenciar los que se pueden considerar medios ordinarios o proporcionados de los medios extraordinarios o desproporcionados ya que se considera que en moral no pueden existir fórmulas, ni medidas, de aplicación universal. Según Cuyás, para formarse un juicio correcto sobre el carácter ordinario y extraordinario de un medio en un determinado caso, es necesario considerar diversos factores y confrontarlos en conjunto.

El juicio conclusivo según ellos, depende lo siguiente:

- ✓ *De la razonable confianza en el éxito.*
- ✓ *Del nivel de calidad humana de la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del margen de libertad eficaz.*

- ✓ *Del tiempo previsto de supervivencia.*
- ✓ *De las molestias (del paciente, de los familiares y otros), que llevará consigo el tratamiento.*
- ✓ *De los gastos de la intervención o terapia en perspectiva familiar, individual, nacional e internacional (Economía de la salud).*

Entonces se llega a la conclusión que el valor de la muerte digna se refiere, desde el punto de vista ético, no al morir sino a la forma de morir. Entre los principales contenidos de este derecho están:

- ✓ *Atención al paciente terminal con todos los medios posibles para aliviar el dolor y mejorar su situación clínica.*
- ✓ *Facilitar que la muerte sea una acción personal.*
- ✓ *Liberar a la muerte del “ocultamiento” en que la coloca los usos de la sociedad actual.*
- ✓ *Favorecer la vivencia del misterio humano- religioso de la muerte.*
- ✓ *No se puede privar al paciente terminal de la posibilidad de asumir su propia muerte, de hacerse la pregunta radical de su existencia, de la libertad de optar por vivir lúcidamente aunque con dolores.*

Por otra parte también está el así llamado “*Suicidio asistido*”

Se ha visto que uno de los propósitos de la medicina es permitir que los pacientes en fase terminal mueran con poco dolor y sufrimiento, control de la situación y dignidad. Sin embargo muchos sufren intensamente a pesar de las terapias y quisieran morir pronto.

De allí su petición al médico para que les facilite el suicidio. Algunos médicos proponen la legalización del suicidio asistido pero no la eutanasia activa porque “*permite el mejor balance entre la respuesta humana a los requerimientos del paciente y la necesidad de proteger a las personas vulnerables*”. (Gómez Sancho, 2007)

Se dice que el suicidio asistido nunca debe sustituir el cuidado paliativo para solucionar los problemas físicos, personales y sociales que impone el proceso de morir. Pues no debería considerarse como alternativa de solución.

En el momento que el paciente con intensos sufrimientos pide ayuda a su médico para morir, este tiene la obligación de profundizar en tal petición, analizar las circunstancias específicas y

actuar de acuerdo a sus creencias y expectativas. Ya que puede tratarse de problemas, dificultad para enfrentar o hasta una forma de huída, para lo que el cuidador debe estar preparado en la pronta atención espiritual, ya que se puede tratar de sentimientos de diferente índole como culpabilidad, rencores entre otros.

En el suicidio asistido el médico facilita el medio, por ejemplo una inyección de barbitúrico, para que el paciente la tenga disponible y decida cuándo aplicarla. Se diferencia de la eutanasia activa en la cual el médico dispone y aplica el medio de morir.

En EE. UU. Se calcula que mueren unas seis mil personas por año, quienes de alguna manera tuvieron una muerte planeada o indirectamente asistida quizás a través del “doble efecto” de las medicaciones administradas para aliviar el dolor las cuales apresuraron la muerte por no iniciar o suspender tratamientos que prolongaban la existencia. En encuestas anónimas se ha encontrado que el 3 y 37% de los médicos han tomado iniciativas para apresurar la muerte de sus pacientes.

2.8- SITUACIÓN DEL CUIDADO ESPIRITUAL EN COSTA RICA

El Ministerio de Salud de Costa Rica en su Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, habla acerca de todo lo relacionado con la situación espiritual que debe existir en los centros de intervención paliativa, dentro de ese marco se visualiza la existencia de la atención espiritual a los pacientes en etapa terminal.

2.8.1- CUIDADOS PALIATIVOS

Es la atención integral a personas, cuando sus enfermedades ya no responden a los tratamientos curativos, y cuando el control del dolor y de otros problemas psicológicos, sociales y espirituales son dominantes. La meta es mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias.

“El cuidado paliativo afirma la vida y mira a la muerte como un proceso normal, enfatiza el alivio del dolor y de otros síntomas estresantes; integra en la atención los cuidados físicos, psicológicos y espirituales; ofrece un sistema de apoyo que ayuda a la persona a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte, y un sistema de apoyo que ayuda a la familia durante la

atención de la enfermedad de la persona, en su muerte y en el proceso de duelo”. (SECPAL, 2010).

Cuidados Paliativos es eso, paliar a los enfermos, tratar su dolor para que no sufran tanto a medida que se acerca el momento de enfrentarse con la muerte. Existen centros donde se les ayuda a los pacientes a conocer el proceso por el cual están pasando. Estos centros están siendo capacitados con el fin de proporcionar una muerte digna a las personas tanto en etapa terminal como a los crónicos que llegan a un punto de terminalidad.

Derechos Humanos de las personas con enfermedad terminal y condición de vida limitada:

“Son los derechos que buscan garantizar a las personas con alguna enfermedad terminal su salud integral, su bienestar sin discriminación alguna. Son los derechos que aseguran que las personas con enfermedad terminal sean tratadas con dignidad, igualdad, equidad y respeto. Será una violación a sus derechos humanos cualquier trato inequitativo, desigual, degradante o estigmatizador que obstaculice la construcción de su bienestar y el desarrollo” (Bid.).

Se habla de derechos a este tipo de personas, pues no es algo aislado el que en centros tanto del territorio nacional como internacional se vean constantemente discriminaciones por el hecho de “Ser portador de VIH”, incluso en lugares empresarios existe la normativa de entregar un examen que indique que está en condiciones adecuadas para trabajar, pero esto se ha visto mal, desde el punto que, al padecer un virus como este, igualmente se le rechaza. Y no solo en casos de esta enfermedad, sino en otras donde se le trata con lástima y no se le da el valor correspondiente a las palabras que suele expresar, a menos que alguien lo promocióne con anterioridad, para una finalidad específica.

2.8.2- APOYO PSICOLÓGICO

En el centro de atención paliativa Hospicio “Los Ángeles”, se lleva un orden de psicología tratado por planes específicos uno de ellos se comenta por la psicóloga que lleva por nombre Counselling (autoconocimiento interno) y el diálogo socrático donde cada paciente promueve sus expresiones y sentimientos conversando o proyectándolos en objetos inanimados. Un proyecto de consejería que no invade a sus mentes si no que los hace más bien exteriorizar lo

que sienten y cómo ellos podrían darle una finalidad adecuada. Los siguientes ítems muestran algunas fórmulas:

- ✓ *El plan de atención en cuidados paliativos, incluye como parte de la atención integral, el abordaje y seguimiento de la persona y su familia o cuidadores en el área psicológica, emocional y tratamiento de pre y post muerte.*
- ✓ *Se realiza una evaluación inicial del grupo familiar, con el objetivo de detectar crisis o emergencias que impidan la adecuada atención a la persona en la elaboración del duelo.*
- ✓ *Se brinda información a la familia sobre pérdida, duelo y disponibilidad de servicios de apoyo, tanto antes como después de la muerte de la persona y se tienen guías con estrategias de intervención definidas*
- ✓ *Se le debe dar a la persona, a la familia y a los voluntarios que manejan el duelo capacitación, supervisión y apoyo*
- ✓ *El personal y voluntarios que están diariamente envueltos en el apoyo al duelo, son capacitados y se les provee de supervisión y apoyo.*

(Norma para la acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor San José Costa Rica, 2007)

El servicio de cuidado paliativo debe tomar en cuenta el impacto en su personal de la atención a personas en estado agónico y a sus familias según lo siguiente:

- ✓ *Estrategias para apoyar el impacto de la atención al personal y a voluntarios.*
- ✓ *Se fomenta y propicia la salud mental y auto cuidado de los funcionarios que integran el equipo de salud, según las necesidades de cada miembro.*
- ✓ *Se realizan sesiones clínicas y estudios de casos semanales con el fin de apoyar al personal tratante que lo requiera*
- ✓ *Se brinda educación al personal y a voluntarios para que desarrollen estrategias personales que minimicen el impacto personal del trabajo en servicio.*
- ✓ *El equipo debe programar actividades para su crecimiento espiritual, emocional y estabilidad.*

(Ibid.).

2.8.3- APOYO SOCIOCULTURAL

Todas las personas están dentro de un sistema de cultura, en la que tiene prácticas específicas, por ello, es importante tomar en cuenta evaluaciones previas con la finalidad de darles el apoyo necesario, la educación requerida y la elaboración de programas acordes a las exigencias individuales.

- ✓ *La persona usuaria y su familia reciben una evaluación interdisciplinaria que contempla sus características culturales y sociales, para determinar y caracterizar sus necesidades en una forma integral.*
- ✓ *Las necesidades sociales de la persona y su familia se evalúan en consulta con la familia y la persona usuaria y se toman en cuenta para el diseño del plan de atención.*
- ✓ *Elabora un programa educativo para la persona en fase terminal y su familia que tiene que estar disponible al personal y a los voluntarios.*
- ✓ *Elaboran programas educativos para el personal y los voluntarios para sensibilizarlos en el respeto a los derechos humanos, a tradiciones culturales diversas acordes al perfil cultural de la comunidad*

(Ibid.)

2.8.4- APOYO ESPIRITUAL

En qué sentido se puede hablar de apoyo espiritual, cuál es el llamado a desempeñar este rol y cuáles son las condiciones de este apoyo.

La noción de apoyo se relaciona con el actuar cuyo principal actor es el sujeto sostenido.

La dimensión espiritual del hombre no hace número con su psicología, su fisiología, su inserción social, pero las atraviesa, ¿es que tendrá lugar para un apoyo espiritual específico? La mayoría de los autores se proponen subrayar que no hay técnica de cercanía espiritual de los enfermos o de los moribundos.

No obstante, las diferentes necesidades requieren de los parientes una atención particular. Esta atención de apoyo, se expresa de múltiples formas. Pasan por los cuidados (en relación

con el cuerpo), por la escucha (en la relación de sujeto a sujeto), por el facilitar las diligencias de reconciliación, el mantener un rol social y el discernimiento de los lugares de recursos.

La relación al cuerpo: prodigar un cuidado sin proferir una palabra, corre el riesgo de ser percibido por aquel que lo recibe (o el que lo sufre) como una negación de su condición de sujeto, una reducción al estado de objeto. Pero este cuidado expresado como signo de atención al otro acompañado de la palabra; palabra de explicación, de felicitación, palabra que nombra. Hay palabras que matan la vida que se pretende salvar. Hay otras que apoyan el esfuerzo de vivir y lo inscriben en la urgencia terapéutica con la misma rúbrica que los tratamientos médicos.

Hay formas de examinar un enfermo, de prodigar un cuidado que sólo son ejecución y otros que suscitan el deseo de vivir

La escucha: se trata de provocar un espacio de tiempo donde el enfermo podrá tomar el riesgo de formular sus angustias y sus dudas, sus esperanzas y sus temores. Esta escucha no evita todo el sufrimiento, ni el luto, ni el trabajo de renacer o rehabilitar, pero abre un pasillo humanizado y preserva la identidad de aquel que lo sufre.

Facilitar las gestiones de reconciliación: una petición de eutanasia, el rechazo de comunicar, el sentimiento de culpabilidad, la rigidez ante un acontecimiento ya pasado, son a veces signo de sufrimiento en nexos con un deseo de reconciliación que no ha podido expresar o terminar. El rol de los allegados es de identificar este deseo y facilitar ciertas gestiones: puede ser el facilitar un encuentro con un miembro de la familia, escuchar con benevolencia la historia de una vida que el mismo paciente ya no puede mirar con agrado o de provocar la posibilidad de una diligencia sacramental. La apuesta es ayudar al enfermo a amar su vida; para aceptar mejor el perderla.

Mantener el rol familiar y social: es por ejemplo permitir que el enfermo tras una larga enfermedad pueda votar, asociar a una decisión o acontecimiento familiar. Es también permitirle “poner en orden sus asuntos”, redactar un testamento, tomar las decisiones necesarias para la paz antes de morir. Si antes de padecer dicha enfermedad, el paciente tenía la oportunidad de hacer sus decisiones en la familia, elegir los lugares que visitar, la comida que preparar, entre otras cosas; aun puede continuar haciéndolas, con el fin de mantener el rol que le corresponde en la familia y por consiguiente en la sociedad.

Discernir los lugares de recursos: Se ha evocado ya esta confrontación a la trascendencia y las diferentes formas de expresar su apertura a otro cualquiera: arte, naturaleza, bloqueo en la relación, y participación en el culto. Sostener esta apertura conducirá a veces a leer un poema o un pasaje bíblico que le gusta al paciente, a permitirle la audición de tal o cual música, a facilitar su desplazamiento al lugar del culto. Para el equipo de capellanía, clero, sermón, será el permitir y autenticar una transformación de la imagen de Dios o de acompañar la expresión de la oración: Los Salmos ofrecen numerosos ejemplos de la forma como un creyente expresa sus sentimientos y sus esperanzas, sus decepciones y se dirige a Dios. El rol del acompañante es de percibir lo que oprime al enfermo y de formular con él una oración ante Dios.

Sin este apoyo, el creyente corre el riesgo de sentirse incomprendido, de no poder orar hasta tal punto de vivir las últimas etapas de su vida como un abandonado de Dios.

Después de conocer el deseo de las personas enfermas de ser reconocidas en su globalidad, su individualidad, el error sería reservar el apoyo espiritual a sólo los profesionales de la relación interpersonal: Esto no sería confiscado por los clérigos, no fuera que, porque el hombre fragilizado por su enfermedad, el hombre presentando intuitivamente la cercanía de su muerte, soporta mal una dicotomía entre su cuerpo físico objeto de cuidados de un equipo médico, su personalidad confiada al psicólogo y finalmente su ser espiritual a quien se entregaría en una situación extrema al sacerdote, clérigo, capellán o pastor del servicio.

El apoyo se traduce en múltiples formas; es asunto de todos: El médico; en la forma de desvelar la verdad al enfermo, no como un condenado sino como una situación nueva donde todos los recursos disponibles deberán ser movilizados.

El equipo cuidador: en la forma de prodigar los cuidados. Por otra parte, parece que una pequeña parte de cuidadores para quien esto no plantea ninguna dificultad, la mayoría de entre ellos no se encuentran a gusto con la invitación a considerar al paciente en su globalidad (comprendiendo también la dimensión religiosa). Por otra parte, por su trabajo, están implicados en las relaciones intensas con ciertos pacientes, y comparten con todos la misma condición de humanidad con sus interrogantes y sus esperanzas.

Reconocer esto, es para ellos admitir que tal paciente utiliza un sexto sentido.

El rol del equipo cuidador pasa también por la observación de la actitud del enfermo frente a sus allegados, de su manera de hacer hacia la enfermedad, y de los signos exteriores de una

práctica religiosa (Biblia, oración, medallas, entre otros.). Su rol será saber pasar el relevo a otros, si fuera necesario.

Las asistentes sociales: contribuyen a mantener el rol social asociando el enfermo a las decisiones que les conciernen directamente (p. ej., traslado a cierta casa de reposo).

El apoyo espiritual es también un asunto de familia: Por su ternura y la fidelidad de su presencia afirma la continuidad entre lo que el enfermo vive hoy y lo que era ayer (a pesar de los cambios de su cuerpo y la variación de sus humores).

Es también asunto del equipo de la religión que prolija: Su rol es responder de su fe y de su esperanza sin imponer su mirada sobre la vida.

Es mejor vivir representando a Dios que hablar solamente de él. Se han de cuestionar con ellos y con ellas, pacientes y cuidadores, que buscan el sentido de su vida, de sus acciones, y de subrayar por su presencia y su atención hacia cada uno, que todo ser humano, sea cual fuere su edad o su enfermedad, queda un ser humano íntegro digno de respeto y de amor.

En el caso de rebelión contra Dios, si no se puede decir nada, se puede probar de ser como Jesús el hijo de Dios: meterse con los que sufren, estar cerca de ellos, compartir en la medida de lo posible, sus sufrimientos, sus interrogantes, dejarse incluso interrogar por ellos mismos. Tratar de testimoniar la fe y la esperanza a través de una verdadera amistad hacia estos enfermos.

Gracias a esa asistencia, el moribundo podrá sentir o incluso experimentar la misteriosa presencia de Dios a su lado, y confiarse en la fe al misterio de la muerte.

Pero las personas allegadas por el compartir las mismas creencias, en un ambiente hospitalario, no podrá llenar su rol sino en estrecha colaboración con las demás personas que intervengan.

Pues tiene que tener en cuenta al personal de la institución que lo atiende.

Los otros enfermos tienen también su lugar: así el padre Guy Deblic, jesuita-obrero, muerto a los treinta y dos años, escribía en 1970:

“Para el personal cuidador/a se es ante todo un enfermo. Para los otros enfermos, sois un compañero de fatigas, alguien que tiene su pasado, su

trabajo, sus proyectos, en una palabra, una persona, a quien se le puede hablar y decir sus temores y sus esperanzas” (Deblie G., 1970).

El enfermo tiene necesidad de un confidente, pero es él quien lo escoge y no se puede prever con antelación quien dentro de los miembros del equipo será el escogido. Podrá recaer en aquel que desempeña las tareas más humildes sin la pantalla de un aparato médico o clerical.

El rol de los que intervienen en el apoyo espiritual muestra la necesidad de un trabajo en equipo multidisciplinar y de una comunicación más allá del de los roles precisos, predeterminados.

Esta necesidad revela como cada uno es requerido en su humanidad más allá de sus competencias. Tal vez sea un camino de humanización en el campo de la medicina.

✓ Las condiciones del apoyo

El acompañar requiere un cierto número de condiciones. Payás (2008) formula cinco para los cuidadores:

- ✓ Atreverse a comprometerse el compartir espiritualmente con el enfermo.
- ✓ Ser consciente de su propia espiritualidad, sea religiosa o no.
- ✓ No imponer sus propios valores espirituales al enfermo.
- ✓ Aceptar que alguien poco religioso llegue a ser más religioso en un momento de crisis.
- ✓ Alentar la demostración de la espiritualidad de los pacientes incluso si esta manifestación difiere o se opone a la suya.

Se pueden añadir a las descritas por Payás (2008), estas otras condiciones:

- ✓ Aceptar la ambivalencia de ciertos deseos del enfermo como lo expresa este paciente:

El entorno, en su conjunto, debería ayudar a la persona gravemente enferma a permanecer el mayor tiempo posible fiel a lo que era ella antes de la enfermedad, en su personalidad, sus roles y sus responsabilidades pues su imagen forma parte integrante de su persona, y participa de su misma estima.

- ✓ Pero al mismo tiempo, lo que puede parecer difícil, es ser capaz de una escucha y adaptación de lo que puede vivir el enfermo en momentos de debilidad, de dependencia como una parte aceptable de él mismo; la ternura y la acogida de la otra

cara del espejo no la movilizará, al contrario, ello será la condición necesaria para un nuevo resurgimiento de esperanza.

- ✓ Ser uno mismo apoyado en el interior de un equipo.
- ✓ Saber pasar el relevo.
- ✓ Haber hecho un trabajo de duelo si ello fuera necesario.
- ✓ No fundar la relación con el enfermo buscando una gratificación (por ejemplo la satisfacción de llenar el hueco del otro) pero desear entrar en relación de persona a persona centrado en el ser del otro.

El Evangelismo Adventista menciona acerca de cómo se podría llenar con apoyo espiritual a pacientes que están con problemas de aspecto espiritual, por ello en el siguiente párrafo la Sra. White hace un llamado al ministerio médico, que se despierte y vea que las personas necesitan cubrir una necesidad además de física también espiritual.

“Hemos llegado a un tiempo cuando todo miembro de la iglesia debe actuar en la obra médico-misionera. El mundo es un lazareto lleno de víctimas tanto de enfermedades físicas como espirituales. Por doquiera la gente está pereciendo por falta de conocimiento de las verdades que nos han sido encomendadas. Los miembros de la iglesia necesitan despertar y darse cuenta de su responsabilidad de impartir estas verdades” (White E., (h), 1900 pág. 62).

Se requiere tener una entereza de la profesión marcada, para que se viva en una constante búsqueda de apoyos espirituales para todos los pacientes, pero mucho más en casos como estos, de cuidados a pacientes terminales, que muy expresamente necesitan atención espiritual. De acuerdo a la enseñanza de la Universidad Adventista de Centro América, es tan necesario que los estudiantes para la profesión de enfermería, tengan además de características profesionales mucha empatía y con eso se ve la vocación a la que ha sido llamado, porque no a muchos les parece la idea de servir a otros y conocer esas necesidades, ya que existen algunos que proceden con principios más egoístas que se quieren suplir. Aunque en momentos la situación se vuelve un tanto difícil, es necesario reconocer que un cuidador o familiar de paciente terminal debe proceder a dar su cuidado. Al conocer entonces la responsabilidad que el personal de salud tiene con respecto a la educación del cuidado a pacientes, se ve de igual forma la responsabilidad que se debe tomar con respecto al cuidado espiritual.

A continuación se muestran ítems para dar apoyo espiritual:

- ✓ *Las creencias religiosas de la persona y su familia son reconocidas y respetadas, interrogando sobre sus preferencias e incluyendo estos aspectos en el plan de atención si así es solicitado.*
- ✓ *El equipo respeta a la persona y su familia en el uso de símbolos e íconos religiosos.*
- ✓ *El servicio ofrece oportunidades para que la persona y la familia celebren ritos y prácticas espirituales.*
- ✓ *Debe facilitarse acceso a consejería espiritual a la persona, familia, al personal y a los voluntarios en caso necesario.*
- ✓ *Disponen de un directorio de recursos para proveer cuidados espirituales de acuerdo a las principales creencias religiosas y espirituales existentes en la comunidad*

(Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor San José, Costa Rica, 2007)

Algunos Centros Reconocidos de Cuidados Paliativos que en su programa han integrado el plan del cuidado espiritual al paciente en etapa terminal pueden ser:

Los Centros de Cuidado Paliativo Pediátrico, como los Centros Diurnos "San Gabriel" en San José y "Dr. Gastón Acosta Rúa" en Pérez Zeledón, son lugares intermedios entre el Hospital y el hogar, en donde se le brinda atención a pacientes cuyo manejo requiere tratamiento en un medio que le ofrezca recursos profesionales y de ambiente acogedor.

En estos centros:

- ✓ Se puede educar a la familia y personal de salud en aspectos fundamentales de los cuidados paliativos.
- ✓ El enfoque es la calidad de vida del paciente y su familia, atendiendo todas sus necesidades.
- ✓ Se busca maximizar la autoestima, minimizar la dependencia y promover la confianza.
- ✓ Se ofrece una fuente de descanso, para las personas que cuidan de los pequeños.
- ✓ Se garantiza la continuidad del cuidado y promovemos la interacción social a través de redes de apoyo comunitario
- ✓ Se evita el aislamiento de los pacientes y sus familiares.

- ✓ Se canalizan los recursos comunitarios permitiéndoles incorporarse al trabajo de voluntariado, logrando así ahorrar recursos económicos.
- ✓ En los centros diurnos se les brinda al paciente y su familia los siguientes servicios:
 - ✓ Cuidado médico
 - ✓ Apoyo espiritual
 - ✓ Apoyo social
 - ✓ Apoyo psicológico
 - ✓ Cuidado de enfermería
 - ✓ Entretenimiento y juegos
 - ✓ Terapias especiales: fisioterapia, terapia ocupacional, arte terapia, musicoterapia entre otros.
 - ✓ Educación, entrenamiento y apoyo a la familia para capacitarla en la atención y cuidado del niño enfermo
 - ✓ Grupos de apoyo para padres o cuidadores
 - ✓ Grupo de apoyo de niños y jóvenes atendidos

Todo esto orientado a ofrecerles un espacio de descanso, respiro, relajamiento y de compartir en familia. Además, se cuenta con el apoyo de voluntarios capacitados y supervisados por el equipo multidisciplinario.

Los Centros de la Fundación son:

- ✓ Centro Diurno San Gabriel
- ✓ Centro Diurno Gastón Acosta-Rua
- ✓ Albergue Casa San Miguel Arcangel

En fundación Naranjo se tiene proyectado el cuidado espiritual en estos pacientes pero con personal voluntario, entre otros que se les hace mención.

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1-NECESIDAD DE OBTENER INFORMACIÓN

La presente sección se explica el proceso que se llevó a cabo para establecer formas y estrategias en la interpretación, acompañada de la disciplina científica de la enfermería la cual ha demostrado en otras ocasiones que es lo correcto para establecer una expresión confiable, existen puntos a resaltar para sentir dicha confiabilidad. Para los usos que se estime conveniente mencionar algo como comentarios, o alguna información personal, se utilizarán nombres hipotéticos con el fin de mantener la privacidad de los pacientes, para detallar algunos de los puntos que es necesario que sobresalgan en la investigación.

3.3- DETERMINACIÓN DEL PROCESO DE INVESTIGACIÓN Y DE SUS FUENTES DE DATOS

De los libros de Metodología de la investigación como Sampieri (2006), Barrantes (2007) y el de investigación en enfermería de Kate Gerrish y Anne Lacey (2006) se ha adquirido la información para reconocer qué tipo de investigación se está realizando, en ellos se identificó que la investigación es cualitativa etnográfica y se tomaron una serie de pasos, las etapas concretas del proceso y el orden en que se llevan a cabo

El manual APA VI edición (2010) tiene los puntos para redactar ya que es imprescindible para dar a conocer cada una de las aportaciones que otros teorizantes han sabido dar con respecto al cuidado espiritual.

Medios de recopilación de datos, la observación como punto principal, las encuestas las entrevistas, las charlas que se impartieron para saber las necesidades y conseguir la manera de suplir dichas necesidades. El Lic. en Estadística Alberto Chacón Araya fue quien con mucho gusto accedió a la enseñanza de cómo realizar la tabulación, el formato, el apoyo necesario y las consultas para realizar adecuadamente los cálculos.

3.3.1- DISEÑO Y TIPO DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación cualitativa tiene como eje principal un fenómeno que indica un proceso, no tiene como fin presentar una respuesta numérica ni ser trasladada a fórmulas matemáticas. Una investigación que profundiza en detalles porque es de campo y largos periodos de estudio con la población y luego con una muestra de ella.

“La investigación cualitativa postula una concepción fenomenológica, inductiva, orientada al proceso. Busca descubrir o generar teorías. Pone énfasis en la profundidad y sus análisis no necesariamente, son traducidos a términos matemáticos

El trabajo de campo consiste en una participación intensa, en largos períodos con los sujetos en estudio, por lo que requiere de un registro detallado de todos los acontecimientos, lo mismo que su análisis es minucioso

La recolección de datos puede realizarse de diferentes formas como: la entrevista en profundidad, la observación participante, el video, las biografías, las grabaciones”. (Barrantes, Rodrigo 2007, pág.71).

3.3.2- LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SE CARACTERIZA EN SUS DISEÑOS POR SER:

Holísticos: De amplia visión

Se ha investigado un tema de profundo interés como es el estudio de la espiritualidad de los pacientes en etapa terminal, no se ha limitado solo al área intrínseca sino también en su parte extrínseca pues se ha tenido muy en cuenta la parte física y su estado crítico de la enfermedad.

Centrados en las relaciones dentro de un sistema o cultura

La mayoría de los pacientes están sujetos a un régimen de cuidado espiritual visto desde el punto de vista católico, ello no significa que no se encuentren personas de otras denominaciones, inclusive se han encontrado personas que han sido de la misma religión de la universidad que está promoviendo esta investigación, Adventista del Séptimo Día, entre otras que también se han mencionado.

Lo que hace que estas personas estén involucradas en un mismo sistema en lo relacionado a sus creencias y que su enfermedad está en etapa terminal, algunos aún superando la parte del duelo y otras ya lo han asimilado y están en un punto más avanzado. La cultura costarricense tiende a inclinarse con mucho auge hacia la parte del catolicismo, lo que hace que la misma institución pregone el cuidado espiritual desde dicha perspectiva.

Una referencia a lo personal e inmediato

Cada paciente es un elemento importante y a cada uno se le debe dar una atención distinta y personalizada, y en cada entrevista se ha visto que cada uno tiene su propia historia y para ser abordada desde diferentes tipos de necesidades. Y realmente tiene que ser inmediato porque existen pacientes terminales a quienes se les realizó la entrevista y la siguiente semana fallecieron por lo tanto la investigación cuenta con la valoración inmediata y personal. De igual forma cuando se quiera referir a ellos se utilizan nombres hipotéticos para mantener la privacidad y la confidencialidad de cada uno.

Centrados en la comprensión de un escenario social concreto

El escenario es concreto ya que se trata de la misma situación en todos los pacientes a los que se les ha abordado con estas entrevistas, cuestionarios y encuestas, cada uno experimenta el mismo deterioro físico pero cada uno decide como será su situación emocional.

Exigente en cuanto a la permanencia del investigador en el lugar de estudio por un largo tiempo

Lo ha sido así realmente pues de no serlo, no se podría sumergir en dicho estudio y no se entendería como es la situación que están enfrentando, para describir cada situación. Por lo tanto se apartaron para dicha atención un período de tiempo donde se conocía el sistema de trabajo del centro con respecto al Cuidado Espiritual y cómo podría asistir, involucrándose en ese sistema y ser un complemento, con la finalidad de obtener información.

Exigentes tanto en el análisis como en la estancia en el campo

Cuando se ha estado en el campo con los pacientes se exige la claridad de las preguntas de las encuestas y para ello se está disponible y para cualquier otra pregunta que se vea necesaria; para el análisis se utilizó como variables a las necesidades espirituales descritas por Thierfey (1992) mencionados en el marco teórico en las páginas 79 a la 96 de esta investigación. Y con

ello se realizó la observación, las entrevistas y el cuestionario. En ello se observó cuál de ellas tiene mucha más importancia en cada uno de los pacientes.

Capaces de desarrollar un modelo de lo que ocurre en el escenario social

Un modelo para establecer criterios y pautas necesarias en el aporte al cuidado del paciente en su etapa terminal, de parte de los cuidadores.

Capaces de convertir al investigador en un instrumento de investigación, con habilidad para observar y entrevistar

Se han visto estas habilidades cuando el paciente quiere sumergirse en ocasiones de su dolor y el investigador lo que hace es practicar la empatía para obtener las respuestas necesarias para la investigación pero a la vez, saberle dar el cuidado que el paciente en ese momento está requiriendo.

Capaces de incorporar el consentimiento informal y la responsabilidad ética

Desde el momento que el investigador es un profesional de la salud y está investigando acerca de los cuidados paliativos, debe estar informado de las normas y principios éticos, que rigen, desde el punto de vista del Ministerio de Salud de Costa Rica, se ha sabido aplicar cada uno de los principios de privacidad de los pacientes y tratar de cumplir las necesidades espirituales a las que tienen derecho.

Capaces de describir las posibles desviaciones propias del investigador y sus preferencias ideológicas.

El investigador en este caso tiene sus propias creencias, pero con ello, se siente responsable de darle el cuidado espiritual que el paciente necesita según su propia creencia (la del paciente). Por ello la investigación tiene como principios los aspectos espirituales y junto a ello, la parte científica donde se toman puntos importantes de muchos escritores y ellos con su aporte logran dar a la investigación la relevancia necesaria para introducir los cuidados más sobresalientes.

Analítico de un conjunto de datos

La investigación consta de elementos a los cuales se les ha dado un valor numérico con el cual hacer representaciones gráficas, para lo que se debe aprender a analizar y darle una

forma entendible para el lector. Por ello se procede a interpretar dichos datos con referencias en los principios estadísticos donde se revela la manera cómo se percibe mejor un análisis cualitativo que podría ser explicado por tablas y gráficos de barras, lineales y circulares.

3.4- ESTUDIO ETNOGRÁFICO

Realmente se han visto estudios etnográficos donde se hacen comparaciones entre culturas y pueblos, para esta oportunidad se puede realizar una comparación entre los resultados que existen en Costa Rica en comparación de EE. UU. o en España, donde no exactamente se han encontrado investigaciones de este tipo, pero publican material que consideran de mucha relevancia para el cuidado espiritual del paciente en etapa terminal. Costa Rica ha demostrado tener en sus bases la intención de proporcionar dicho cuidado para lo que se asume que ciertas instituciones lo han tomado a bien redactar en sus proyectos de servicio y atención. La investigación que se realiza en el Hospicio “Los Ángeles”, tiene como fin primordial conocer la necesidad espiritual que los pacientes en etapa terminal expresan, para que como funcionarios de dicha institución valoren y tengan en sus manos armas para darle a cada paciente ese fin tan anhelado que es una muerte digna. Por lo que dice Barrantes (2007) en su cita:

“Puede definirse como el enfoque de investigación por el que se aprende el modo de vida de una unidad social concreta. Se persigue la descripción o reconstrucción analítica del carácter interpretativo de la cultura, formas de vida y estructura social del grupo investigado.

También puede decirse que es un producto del proceso de investigación o retrato del modo de vida de una unidad social” (Barrantes, 2007, pág. 153)

Se puede decir que se está aprendiendo de esta comunidad de personas que se caracterizan por su situación de enfermedad terminal a un grupo que tienen una forma de vida y se aprende a valorar lo que ellos consideran valioso a esa altura de la vida.

Se caracteriza por:

Un fuerte énfasis en la exploración de la naturaleza de un fenómeno social concreto. Es un fenómeno social concreto porque como seres humanos siempre se ha visto y necesitado la felicidad y la vida, y se hace comparación al proceso de muerte un estado lúgubre con el que

no se quisiera familiarizar. Todos conocemos de este proceso, pero la mayoría haría lo posible por evitarlo.

Una tendencia a trabajar con datos no estructurados (sin codificar) No es un elemento inmóvil, por lo que se tienen muchos conceptos por ello debería solamente describirse pero no está demás establecer medidas de expresión para resumir conceptos.

Un énfasis por investigar un pequeño número de casos, quizás uno solo, pero en profundidad Con pacientes terminales de un solo centro de Alajuela Costa Rica se puede decir que es un grupo pequeño pero que sí se ha involucrado tan profundamente posible en la vida de las personas que están atravesando dicha situación, para aprender y sostener lo que ellos valoran como necesidades espirituales.

Un análisis de datos para interpretar los significados y funciones de las actuaciones humanas, expresándolas por medio de descripciones y explicaciones verbales. El análisis estadístico es secundario. Lo estadístico no es primordial pero se utilizaría para aclarar conceptos y puntos que son similares y diferentes.

3.4.1- MICROETNOGRAFÍA

No se investiga una población de gran cobertura sino más bien una muestra de un centro en el que se imparten cuidados a pacientes en etapa terminal y situaciones crónicas donde a los pacientes se les da tratamiento del dolor. Por lo tanto dentro de la misma institución se ha visto que se necesita profundizar en los conceptos más necesarios de cuidado espiritual a los pacientes que realmente se les ha diagnosticado su situación terminal, por ello no significa que se trate solo de personas adultas mayores, pues dentro del centro de Cuidados Paliativos se han encontrado a adultos jóvenes y a niños para lo cual se ha limitado en los márgenes de la etapa terminal.

Por ello se puede decir que es una microetnografía como lo dice el libro de metodología en enfermería:

“La etnografía se ocupa del estudio de una cultura o subcultura. Las macroetnografías examinan una cultura amplia, con sus instituciones, comunidades y sistemas de valores. Por el contrario, las microetnografías investigan un entorno social aislado, como pueden ser la planta de un hospital

o un pequeño grupo de personal” (Metodología de la Investigación en enfermería, 2007, pág.208).

Una microetnografía ya que dicho centro atiende una serie de pacientes, que no todos están en etapa terminal, inclusive ni siquiera se piensa en ellos respecto a lo espiritual, hasta que se les ha dado el diagnóstico de terminalidad, por eso solo una parte (por eso micro), se toma para realizar la investigación; está dentro de las instalaciones del centro de Cuidados Paliativos de Alajuela Costa Rica y es un tema que nunca se ha abordado en este lugar, ni en otros centros que presten este servicio. Lo cual es El Cuidado Espiritual en el Paciente Terminal.

La investigación tiene como elemento base a la microetnografía ya que se trata de un centro especializado en Cuidados Paliativos. Dentro del centro, los tipos de atención que se prestan son Cuidado Domiciliar, Hospital de día y atención en los albergues. Los pacientes terminales son los que han prestado su disposición para ser entrevistados.

3.5- UBICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Su ubicación es en Provincia: Alajuela, Cantón: Central, distrito: Desamparados, Frente Urbanización Los Targuases.

3.6- DE CAMPO O SOBRE EL TERRENO

Dentro de las instalaciones de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, se han llevado a cabo las encuestas y entrevistas a cada uno de los pacientes para que de esta manera ellos puedan expresarse de qué es lo que realmente necesitan espiritualmente hablando, al finalizar dicha investigación, se realiza un taller para los cuidadores y familiares donde ellos conozcan y quieran llegar a suplir dichas necesidades expresadas por los pacientes en las encuestas. Con todo esto se han visto situaciones un tanto conflictivas ya que el personal del centro se ha sentido un tanto amenazado porque lo consideran como una situación que requiere mucho más aporte psicológico, para lo cual se ha tratado de demostrar que lo que se quiere conseguir nada más es la inquietud del paciente para tomar las medidas pertinentes de cada caso. Según Sampieri se debe integrar el investigador para observar y entender a cada paciente, tomando en cuenta que cada uno es parte de un todo:

“Observar los eventos que ocurren en el ambiente (de lo más ordinarios hasta cualquier suceso inusual o importar). Aspectos explícitos e implícitos, sin imponer puntos de vista y tratando, en la medida de lo posible, de evitar el

desconcierto o interrupción de actividades de las personas en el contexto. Tal observación es holística (como un “todo” unitario y no en piezas fragmentadas), pero también toma en cuenta la participación de los individuos en su contexto social. El investigador entiende a los participantes, no únicamente registra “hechos””. (Sampieri, 2006, pág. 537)

Con esto se podría decir que el investigador mismo se vuelve un protector del paciente tratando de cuidar esa parte tan importante, que es la espiritual; pero de igual forma no descuidando lo físico que se puede tratar de una situación emocional, o algo que le produzca dolor; en la medida de lo posible, evitárselo.

3.7- NO EXPERIMENTAL

La población total es perteneciente al cuidado del Hospital de Día de Cuidados Paliativos de Alajuela Hospicio “Los Ángeles”, por lo tanto, a la muestra que se escogió está presente constantemente en ese lugar y durante la fecha estipulada que se estableció de antemano. Ha sido sistemática porque se ha tenido un orden para la introducción, tomando en cuenta consentimiento informado de cada paciente que quiera someterse a la prueba. Empíricamente se ha visto que cada situación de necesidad espiritual es un estado, por lo que no puede manipularse, porque está sucediendo o ya ha sucedido. Sampieri lo expresa:

“En un estudio no experimental los sujetos ya pertenecían a un grupo o nivel determinado de la variable independiente por autoselección” “La investigación no experimental es sistemática y empírica en la que las variables independientes no se manipulan porque ya han sucedido. Las inferencias sobre las relaciones entre variables se realizan sin intervención o influencia directa, y dichas relaciones se observan tal como se han dado en su contexto natural” (Sampieri , 2006, pág. 207).

Por lo tanto el investigador ha llegado solamente a tomar datos de lo ya antes acontecido o que está aconteciendo. Para que con dichos datos se pueda producir el conocimiento de las necesidades más relevantes que el paciente mismo ha expresado en las entrevistas, encuestas realizadas.

3.8- CLASIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

3.8.1- SEGÚN SU PROFUNDIDAD U OBJETIVO:

Como estudio exploratorio se ha encontrado que el tema del cuidado espiritual en el paciente terminal es un tema poco tratado, la revisión de la literatura ha demostrado muy poca información referente a investigaciones similares, igualmente a ideas vistas superficialmente, como lo dice Sampieri en metodología de la investigación:

“Exploratoria: Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas.

Descriptivo: Con frecuencia, la meta del investigador consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; esto es, detallar como son y se manifiestan. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a análisis (Danhke, 1989). Es decir, miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos conceptos (variables), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide o recolecta información sobre cada una de ellas, para así describir lo que se investiga” (Sampieri, 2006, pág. 210).

Y descriptivo porque se refiere a una situación que hay que detallarla, como es en realidad ya que especificar cada propiedad y característica, de cada paciente y sus cuidadores, lleva un proceso, tal vez no en una escala de valoración sino dependiendo de cada uno, y de las necesidades espirituales que manifiestas o expresan.

3.8.2- SEGÚN LA ORIENTACIÓN QUE ASUME:

Transeccional Descriptivo.

Tiene un punto importante que es investigar o indagar qué es lo que esa población valora para demandar esas necesidades espirituales que tendrían como factores de interés, Sampieri lo describe:

“Tiene como objetivo indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población. El procedimiento consiste en colocar en una o diversas variables a un grupo de personas... y así proporcionar su descripción” (Sampieri, 2006).

Con ello, al conocerlo, se pretende o ambiciona dar solución o por lo menos dar esa descripción que hará de los cuidadores personas con más entusiasmo o dedicación para brindar el cuidado que se le demanda.

3.8.3- SEGÚN SU ALCANCE TEMPORAL

La investigación se ha realizado de junio a septiembre de 2010, por eso se dice que se ha recolectado datos en un solo momento, en un tiempo único, para describir y analizar la situación espiritual que los pacientes terminales del Hospicio “Los Ángeles”, están manifestando.

Dentro de este procedimiento se encontraron situaciones de limitaciones y tiempo corto, para estar constantemente con los pacientes, se pudo mantener la cercanía por periodos, Sampieri lo describe:

“Transversal, recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia en interrelación en un momento dado. Es como tomar una fotografía de algo que sucede por el tiempo y sus delimitaciones. Etnografía de corte transversal: pues se realizan en un momento determinado de los grupos que se investigan y no procesos interaccionales o procesos a través del tiempo.

Características del proceso investigativo

Los grupos o comunidades estudiados en diseños etnográficos poseen algunas de las siguientes características según Sampieri, 2006, pág. 699

- ✓ *Implican más de una persona, pueden ser grupos pequeños o grupos grandes.*

La población constante es de 100-125 personas por año, y ellos son variables, ya que se realizan nuevos ingresos y algunos de ellos fallecen en el proceso, y dentro de ese grupo están aquellos que padecen una enfermedad terminal que equivale a una tercera parte y por ello se decidió tomar como muestra un promedio de 20 personas que equivale a un 60% de esta población.

- ✓ *Los individuos que los conforman mantienen interacciones sobre una base regular y lo han hecho durante cierto tiempo atrás.*

La situación de todos los pacientes es similar ya que todos comparten la etapa terminal, algunos en su inicio, otros en el proceso y otros en la etapa final y ya han aceptado su estado. Lo que los hace aptos para darle palabras de ánimo a los que están iniciando y empezado a superar.

- ✓ *Representan una manera o estilo de vida*

Su estilo de vida es peculiar, ya que la mayoría saben y comprenden que lo importante de la vida no es lo material, y comienzan a vivir desde otro punto de vista, dejando de lado un poco el egoísmo, para ser más altruistas, comprensivos y animadores.

- ✓ *Comparten creencias, comportamientos y otros patrones*

La mayoría de los pacientes de este centro tienen en común las creencias católicas, pero aunque existen otras denominaciones, algo que está muy representativo es que ellos creen en Dios y la confianza que tienen en él que les promete una vida después de la muerte.

- ✓ *Poseen una finalidad común*

Todos en una medida u otra tienen como finalidad llegar a obtener una muerte digna, y darle a sus seres queridos lo mejor de sí mismos.

Sampieri 2006, habla de puntos que como investigador se deben tomar en cuenta, para ello se ha reconocido cada punto dentro de la práctica de la investigación como cada detalle expresado dentro del documento, pero se distinguen aquí de manera más en conjunto:

“En los diseños etnográficos el investigador reflexiona sobre puntos como los siguientes: ¿qué cualidades posee el grupo o comunidad que lo distinguen de otro?, Las cualidades distintivas de este grupo es que son pacientes del centro Hospicio “Los Ángeles”, y estos en etapa terminal, a los cuales se les da un procedimiento con la atención personalizada. ¿Cómo es su estructura?, La estructura del programa del que son poseedores es totalmente distinta ya que tiene que ser específica, clara y directamente para ellos. ¿Qué reglas regulan su operación?, Dichas reglas incluyen a toda persona que se acerca para la participación de la investigación, son aquellas que le proporcionan seguridad al paciente y un respaldo. ¿Qué creencias comparten?, La mayoría comparten las creencias de una vida después de la muerte y mantienen una confianza en Dios a quien consideran el dador de todo don perfecto. ¿Qué patrones de conducta muestran?, Los patrones de conducta están muy en contacto con la situación que afrontan por lo tanto, aunque no todos reaccionan de igual forma, todos tienen patrones un tanto similares como presentar defensa o barreras como medidas de protección, pero se ha aprendido a proporcionarles seguridad. ¿Cómo ocurren las interacciones?, Entre ellos por medio de las llegadas constantes al hospital, y con el investigador a través de las entrevistas y encuestas a las cuales fueron muy anuentes para responder. Excepto por aquellos que estaban con periodos de dolor físico más que todo. ¿Cuáles son sus condiciones de vida, costumbres, mitos y ritos?, Cada uno tiene su propia forma pero ellos están dispuestos a compartir y concuerdan con las prácticas de lectura de la Biblia y la oración. ¿Qué procesos son centrales para el grupo o comunidad?, Muchos procesos ya están establecidos pero se podría iniciar con el proceso de duelo, entre otros”.

Todo esto se ha reconocido a medida que se convive con todas estas personas, gracias a su interacción y perfecta anuencia sin reservas y su deseo de ayudar con la investigación ha sido tan importante porque sin esa disposición no se podría realizar. Sampieri lo respalda:

“El investigador normalmente es un observador completamente participante (convive con el grupo o vive en la comunidad) y pasa largos periodos inmerso en el ambiente o campo. Debe irse convirtiendo gradualmente en un miembro más de éste. Asimismo, utiliza diferentes herramientas para recolectar sus datos culturales: observación, entrevistas, grupos de enfoque, historias de

vida, obtención de documentos, materiales y artefactos; redes semánticas, técnicas proyectivas y autorreflexión. Va interpretando lo que percibe, siente y vive. Su observación inicial es general y luego comienza a enfocarse en ciertos aspectos culturales. Ofrece descripciones detalladas del sitio, los miembros del grupo o comunidad, sus estructuras y procesos y las categorías y temas culturales. Por otro lado, el investigador se mantiene abierto a autoevaluar su papel en el contexto o escenario y genera clasificaciones culturales. En realidad no existe un proceso para implementar una investigación etnográfica". (Sampieri, 2006, pág. 699)

Se han conseguido detalles que se han mencionado a medida que se van interpretando los datos del documento y las respuestas de las encuestas, todo lo que el mismo investigador percibe está escrito, sus observaciones, percepciones y lo que se aprendió, al compartir y convivir con ellos.

3.8.4- ÁREAS DE ESTUDIO

- ✓ Rehabilitación
- ✓ Esperanza
- ✓ Necesidad de Ser Reconocido Como Persona
- ✓ El Anonimato
- ✓ La Ruptura Social
- ✓ Necesidad de Volver a Leer Su Vida
- ✓ La Búsqueda de Un Sentido
- ✓ Liberarse de La Culpa
- ✓ Deseo de Reconciliación
- ✓ Necesidad de Establecer su Vida Más Allá de Sí Mismo
- ✓ Necesidad de Continuidad, de Un Más Allá
- ✓ La Conexión con El Tiempo
- ✓ La Expresión Religiosa en las Necesidades Espirituales

3.9- RECURSOS UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN

3.9.1- RECURSOS HUMANOS:

El personal del centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, ha sido muy colaborador y cooperador, tanto personal administrativo como las secretarias, Psicólogas, Enfermeros/as, el mismo director del centro, entre otros. Profesores de la Universidad Adventista de Centro América, que están involucrados en el aspecto de investigación, han sido anuentes a preguntas que se han presentado en el transcurso de la investigación. Amistades que se han prestado para la colaboración en el proceso investigativo, tanto en lo físico como lo material. Los pacientes que han estado muy colaboradores, aunque se les haga un tanto difícil el tema, a ellos se les reconoce en algunas partes y por ello su nombre es hipotético para su confidencialidad.

3.9.2- RECURSOS TÉCNICOS:

Elementos como computadoras, para la realización constante de la estructura de la investigación, gracias al internet, radios, grabadoras se obtuvo la información necesaria para ser agregada.

3.9.3- RECURSOS FINANCIEROS:

Lo económico siempre se presenta con sus dificultades, se realizó un presupuesto para conocer detalladamente los ingresos que se tienen y con ello cubrir los gastos que se deben realizar tanto en cuanto a las visitas constantes al centro como lo que se necesita para la impresión de los escritos importantes como las encuestas y cuestionarios. El taller que se ha necesitado implica inversiones de un costo que implica materiales y elementos adicionales.

3.9.4- RECURSOS MATERIALES:

Los materiales de audio visión, para realizar presentaciones necesarias, material didáctico que ayude en la investigación. La infraestructura del centro del Hospicio “Los Ángeles” ha sido prestada con toda la disposición por lo que se mantuvo lo necesario para la atención de los pacientes.

3.9.5- RECURSOS DE TIEMPO

Aunque con sus limitaciones, se realizaron algunos ajustes en el trabajo que el investigador realiza como medio de sostén propio también en las demás materias que se realizan como estudiante. Pero aun así se logró obtener el tiempo necesario para realizar la investigación. Se hace una referencia a la última página de este capítulo n. 141 donde se muestra de forma gráfica el orden, en un cronograma.

3.10- POBLACIÓN Y MUESTRA

De la población del Hospicio “Los Ángeles” se observa que del 100% total del centro, los pacientes terminales equivalen al 30% de dicha totalidad.

Y del 100% de pacientes terminales un 60% es la muestra que se utilizó, y con ellos y su respuesta positiva para colaborar se prosiguió, no con el fin de conseguir datos estadísticos sino para conocer y aprender de cada una de las necesidades espirituales que manifiestan tener.

“En los estudios cualitativos el tamaño de muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es generalizar los resultados de un estudio a una población más amplia. Lo que busca una investigación cualitativa es la profundidad” (Sampieri, 2006 pág. 562)

Las personas entrevistadas, se han prestado para contar como se sienten y con ello esperan saber cómo obtener un mejor aporte a su propio cuidado espiritual.

Sujetos

Al ganarse la confianza de los pacientes y proporcionarles un ambiente de seguridad ellos son mucho más colaboradores. Sampieri lo describe:

“Tener rapport, permiso de los/as individuos/as y acceso a archivos relevantes, para garantizar la homogeneidad de la muestra, a fin de que otras características no representen distracción, por ello se debe identificar a los informantes apropiados y ganar su confianza”. (Ibíd., pág. 571).

De esta manera se puede conseguir de una manera más apropiada la información necesaria.

Población

Dentro de las instalaciones de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” se atiende una amplia cantidad de pacientes, entre ellos crónicos, pero de esa población se enfocó en la población de los pacientes terminales, a ellos se les da cuidado en el Hospital de Día. La cita dice:

“Una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones” (Ibíd., pág. 238).

De la población de pacientes terminales se obtuvo la muestra adecuada para realizar la investigación.

Muestra

La muestra que se obtuvo fue enfocada en los pacientes que son terminales pero que pueden aun expresarse y son cooperadores, es una cantidad aproximada de 20 personas, de un total cercano a 34 quienes representan el 60% de los pacientes terminales del centro Hospicio “Los Ángeles”. En el momento de la investigación, para ello Sampieri dice:

“Subgrupo de la población del cual se recolectan los datos y debe ser representativo de dicha población, para lo que debe definirse con precisión” (Ibíd., pág. 236).

No han sido elegidos al azar, porque no todos tienen la misma capacidad por lo tanto se procede a elegirlos y especificarlos.

Tipo de Muestra

Existen dos grandes ramas: muestras no probabilísticas y las muestras probabilísticas, estas últimas tienen la misma posibilidad de ser escogidos y se obtienen con medios como sorteos. Para la investigación que se realiza en esta oportunidad se eligió la primera opción ya que se eligió a propósito a cada persona para que participe pero esto dentro de los límites que él mismo ponga si no acepta, se respeta su decisión, por lo que se le pidió que firmara un consentimiento informado para someterse a esta prueba.

Muestra no probabilística

Los pacientes son seleccionados tomando en cuenta que ellos quieran colaborar, aquellos que están en todas sus facultades mentales y coherentes para contestar, porque hay muchos pacientes que están en la etapa final de la enfermedad donde muestran pérdida de la memoria y por ello se deben buscar este tipo de características. Sampieri 2006, dice que es:

“Subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación”. (Ibíd., pág. 241).

Por las características que los pacientes demuestran que cumplen son escogidos.

Muestras diversas o de máxima variación

Sampieri, 2006 describe en la pág. 567 *“Son utilizadas cuando se busca mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado, o bien documentar diversidad para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades”.*

Se busca conocer y entender un poco la complejidad del cuidado espiritual que cada paciente en etapa terminal tiene, para que conociendo sus pros y sus contras se logren aportar elementos importantes.

Muestra por conveniencia

Existen situaciones en las que no se tiene el acceso a la información, como por ejemplo desde el punto de vista del personal de administración del centro consideran que son protectores de sus pacientes, por lo que solamente algunos se prestan ellos personalmente para dar dicha información, Sampieri, 2006 menciona que es *“Simplemente casos disponibles a los cuales tenemos acceso”.*

3.10.1- CLASIFICACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra etnográfica es:

Se obtienen como número en porcentaje lo que Sampieri considera que puede ser de mucha más ayuda y es un 60% de los pacientes terminales, lo que es equivalente a 20 casos y con ellos se aplica lo que son, las observaciones a nivel de toda la investigación, las entrevistas y la visita a sus domicilios donde se observan las condiciones si son adecuadas a respectivos cuidados, para con ello obtener esa información.

“En un estudio etnográfico se sugieren teoría fundamentada, entrevistas y observaciones a un tamaño mínimo de muestra sugerido de 20 a 50 casos” (Ibíd., pág. 563).

Selección y Tamaño de la Muestra

Los pacientes que participaron en la investigación, se les reconoce por su ánimo y deseo de participar, ellos son pacientes ya conocidos por su etapa terminal y ellos en su mayoría están en la última etapa de su duelo. Su selección lo describe Sampieri:

“Suponen un procedimiento de selección informal, La muestra dirigida selecciona sujetos “típicos”... para el enfoque cualitativo, al no interesar tanto la posibilidad de generalizar los resultados, son de gran valor, pues logran obtener los casos, personas, contextos, situaciones que interesan al investigador y que llegan a ofrecer una gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos”. (Ibíd., pág. 262).

Delimitación de la Población

Sampieri, 2006, pág., 239 cita: *“Las poblaciones deben situarse claramente en torno a sus características de contenido, de lugar y en el tiempo”*. Para lo cual se hizo importante que las entrevistas se hicieran en un lapso de una semana cuando los pacientes son diferentes cada día, y así tomar en cuenta las mismas características de lugar y tiempo.

Género

Existen de los dos tipos Masculino y Femenino, en la muestra se observa que tanto hombres como mujeres presentan enfermedades terminales y ambos tienen sus propias creencias de las que muchas veces depende su situación espiritualidad.

Edades

En su gran mayoría, adultos mayores, pero eso no significa que no existan de menor edad porque se han observado a niños, jóvenes, adultos jóvenes y adultos:

No.	Edad
1	91
2	45
3	79
4	29
5	80
6	66
7	67
8	52
9	58
10	68
11	40
12	52
13	69
14	24
15	65
16	81
17	70
18	40
19	50
20	66

Nacionalidades

La población en sí es costarricense, pero el centro no se limita a la atención nacional, pues tienen pacientes de Nicaragua entre otros.

Diagnósticos

En su mayoría se presentan cánceres y estos de diferentes regiones que se han extendido a ser terminales, pero también pacientes con VIH positivo, Lupus, entre otras enfermedades degenerativas.

Cantidad

La muestra de pacientes fue de 20 personas de un total de 34 pacientes terminales que se reportaron en el momento de la investigación, por lo que dicha cantidad que está en constante variabilidad, por la misma situación de cada paciente y sus etapas.

Religión

La mayoría son de una sola denominación religiosa, inclusive el centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” pertenece a la misma, pero entre ellos se encuentran de otras muchas religiones las cuales profesan de cierta manera las mismas creencias, otras que varían, pero en cuanto a espiritualidad y sus motivos y esperanzas, son bastante similares, a esto no se le puede quitar también que existen personas que están en la etapa primera del duelo o en el proceso donde pueden estar enojados con Dios, negando su existencia o con teorías biológicas.

3.11- FUENTES Y TÉCNICAS DE RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Según enfoque Cualitativo

No solamente se obtiene información con cuestionarios, sino también con la observación, es un elemento de mucho peso en este tipo de investigación, ya que no se trata de valores numéricos sino de notas cualitativas, Barrantes menciona que:

“La investigación cualitativa no solo se puede llevar a cabo interrogando a las personas involucradas en los hechos o fenómenos, sino que también observando. La observación puede ser el enfoque más apropiado en este modelo de investigación, pero también existen otras técnicas como la entrevista en profundidad, algunos tipos de cuestionarios, las hojas de vida, las actividades en grupos, entre otros”. (Barrantes, 2007, pág. 202).

Dentro de la misma entrevista se pueden observar esos elementos valiosos, como la ocupación de los pacientes, sus actividades, entre otras cosas, que son valiosas para interpretar conceptos e ideas.

3.11.1- FUENTES PRIMARIAS

Observación

No solamente se debe quedar con la información que ha visto sino que se hace de instrumentos como cuadros de avances y notas de páginas donde se estructuran las percepciones pero también lo que está en su entorno. Barrantes describe:

“La observación es un proceso sistemático por el que un especialista recoge por sí mismo información relacionada con ciertos problemas. La observación es el producto de la percepción del que observa; en ella incluye las metas, los prejuicios, el marco de referencia, las aptitudes, además de algún instrumento o aparato utilizado para realizar y registrar la observación. Junto a este proceso está la interpretación que debe hacerse de lo observado” (Id.).

Inclusive otros personajes que estén junto a ellos pueden ser observados para describir lo que de ellos proviene igualmente.

Con la observación se evalúan al ambiente físico del centro y su distribución, Pero además también se conocieron algunas casas de los pacientes, para observar el ambiente social y humano que ellos tienen:

- ✓ La familia es bastante atenta con el paciente
- ✓ Le tienen sus implementos para el cuidado necesario
- ✓ Lo llevan a la iglesia los días de misa
- ✓ Realizan reuniones familiares los fines de semana

Se percibió la hospitalidad del centro, lo adecuado de las instalaciones, solamente que no presentan la capacidad para albergar a los pacientes, por ello la construcción del hospital de día, donde se atienden en horarios distintos y luego se retiran a sus propios hogares donde el cuidado es mucho más personalizado pero este de parte de los familiares o/y cuidadores, quienes son los participantes en los momentos del cuidado espiritual. Además son ellos los encargados de proporcionar el ambiente libre de ruidos, sin estrés y confort que el paciente necesita. Para ello se identificó el orden que Cuidados Paliativos les ha administrado como información para que ellos opten por utilizarlo. En caso de no hacerlo como se les

recomienda, y se observara en el paciente algún descuido o abandono, el centro Hospicio “Los Ángeles” decide llevarlo al albergue que está dentro de sus instalaciones con un ambiente mucho más adecuado. Solamente que el máximo que se puede hospedar, equivale a dos pacientes por cubículo y consta solamente de dos cubículos, además del hospital de día donde no se interna a nadie.

Observación Cualitativa:

Entrenarse implica no solamente la lectura de material didáctico, sino la puesta en práctica de todos los conocimientos para la ayuda a descripción de lo percibido. Sampieri dice:

“En la investigación cualitativa necesitamos estar entrenados para observar y es diferente de simplemente ver...La observación investigativa no se limita al sentido de la vista, implica todos los sentidos” (Sampieri, 2006 pág. 587).

Ya que puede sentir, oler, escuchar, saborear, todos esos factores que rodean al paciente y a su entorno para saberlo describir.

Observador de participación activa

Participa de la mayoría de las actividades; sin embargo no se mezcla completamente con los participantes, sigue siendo ante todo un observador. Porque no debe del todo involucrarse ya que no se trata de simpatizar con el paciente sino empatizar, comprenderlo y en la medida de lo posible ayudarlo a enfrentar su situación de la mejor manera.

Datos de observación recogida

Reuniones con el personal de la Institución

Se tuvo la oportunidad de asistir a dos actividades generales del centro y a cuatro a pacientes en sus casas individuales. A continuación se muestran datos de unas de ellas:

Fecha: 09/03/11

Lugar: Centro de Cuidados Paliativos Hospicio Los Ángeles

Expositores: Directores del Centro

Temas que se trataron:

- ✓ Significado de Cuidados Paliativos

- ✓ Estrategias para obtener entradas de remuneración
- ✓ La importancia del voluntariado
- ✓ Nuevos proyectos a futuro
- ✓Cuál es la importancia del cuidado espiritual que tienen que tener en cuenta todo el centro de cuidados paliativos

Impresiones del investigador:

Se trataron temas generales con la finalidad de darle continuidad al propósito de la existencia del centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”. Se inició con la lectura de una carta que demuestra que el centro sí está al cuidado holístico de sus pacientes y familiares, cuando una de las directoras del centro dijo que eso era realmente lo que les daba ánimo para continuar con tan noble labor de prestar sus servicios, sin cobrar de ninguna manera.

Se dio la oportunidad para dar incentivos a los miembros del voluntariado, quienes son el eje principal para la obtención de bienes económicos y las colectas que ellos realizan, dando su mayor esfuerzo tanto individualmente como colectivamente en diferentes zonas geográficas del área alajuelense.

Entrevista

Cada personaje tiene su respectivo lugar en el momento de la entrevista, ya que existe la posibilidad que el entrevistador se sienta en muchos momentos con un tanto de responsabilidad acerca de lo que está viviendo. Por lo tanto mantener límites es necesario para ello Sampieri habla acerca la relación:

“Hay que considerar aspectos acerca de la relación entrevistador-entrevistado, la formulación de las preguntas, la recolección y registro de la respuesta y la finalización del contacto entre ambas partes (Ibíd., pág. 208).

Tener un desenlace adecuado también es de suma importancia, de manera que no queden espacios en la mente que puedan producir algún tipo de duda o desconfianza.

Entrevistas a Profundidad

De ningún modo se ve implicada la situación de que hayan barreras como de superioridad, porque de ser así de ningún modo se obtendrá tan fácil la información, ya que puede ser que el paciente mismo se sienta intimidado o afectado, incluso hasta invadido. Por lo que se debe permanecer en el punto de equilibrio para obtener un intercambio adecuado, Sampieri lo presenta como que:

“Es una especie de conversación entre iguales, y no un intercambio formal de preguntas y respuestas. El investigador es el principal instrumento de la investigación, y no un protocolo o formulario de entrevista. En esta conversación no solo se obtienen respuestas, sino que se aprende qué preguntas hacer y cómo hacerlas”. (Id.)

Si el investigador es un instrumento él debe estar muy concentrado en su papel como tal.

Tipo de Entrevista Semi Estructurada

Cuando se presentó a las entrevistas, los pacientes estaban con ansias de saber más y a la vez que ellos preguntaban y profundizaban más en el tema se iban realizando más preguntas de parte del investigador, que con tal información se puede avanzar en la investigación, Sampieri lo describe como que:

“Se basan en una guía de asuntos o preguntas, y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre temas deseados” (Sampieri, 2006 pág. 597).

Se realizaron un cuestionario y una entrevista y con la misma entrevista prácticamente se obtenía las respuestas a los dos.

Para esta investigación se entrevistaron a las siguientes personas:

- ✓ Psicólogas del Hospicio “Los Ángeles”: Lic. Xinia Morera, Lic. Diana
- ✓ Enfermeros del Hospicio “Los Ángeles”: Lic. Angélica Batres, Lic. Andrey, Lic. Jeimy Castillo
- ✓ Secretarias del Hospicio “Los Ángeles”
- ✓ Personal del Voluntariado que se encargan del cuidado espiritual individualizado

Cuestionario:

Es un tipo de encuesta, según Rodríguez, Fernández y Baptista y es indicada para recoger información en grupos numerosos, con un corto mínimo de tiempo y esfuerzo

Exigencias que debe cumplir:

- ✓ Es un procedimiento para explorar ideas y creencias generales sobre algún aspecto de la realidad.
- ✓ Es una técnica más, no la única ni la fundamental.
- ✓ Es parte de un esquema de referencia teórico y de experiencias que se originan en un colectivo determinado y en relación con el contexto al que se pretende investigar.
- ✓ Es mayoritariamente aceptado, y no puede producir rechazo entre los participantes. Se le considera una técnica útil en el proceso de acercamiento a la realidad por estudiar.

Descripción del Cuestionario

Tipo de cuestionario: El investigador hace uso de encuestadores directos. Aunque se tuvo la oportunidad de ser el propio investigador el que entrevistaba a cada paciente, en el centro de Cuidados Paliativos, y ellos optaron por mantener una comunicación constante vía telefónica, en algunos casos y en otros las visitas a sus propios hogares.

Portada

Se presenta la institución que promueve al investigador “Universidad Adventista de Centro América” y las indicaciones para la adecuada respuesta de parte del participante.

Introducción

Se explica en una página adjunta todos los requerimientos y el porqué se está realizando la investigación, los objetivos y qué beneficios podría obtener, si accede el participante deberá firmar para que ese documento sirva como consentimiento informado.

Preguntas

Exhaustivas

Son aquellas que el paciente en este caso debe responder de sí mismo, características de género, nacionalidad, religión, edad.

Excluyentes

Todas las preguntas que tienen que ver con la investigación.

Consideraciones éticas

Validación del Instrumento

Como lo describe el método se pueden utilizar diferentes puntos de vista o fuentes de información:

“Muestreo dirigido o intencional. El investigador puede elegir ciertos casos, analizarlos y más adelante seleccionar casos adicionales para confirmar o no los primeros resultados, o pueden utilizarse casos extremos...Finalmente, analizar casos negativos (intencionalmente buscar casos contradictorios, excepciones que le permitan otros puntos de vista y comparaciones). La riqueza de datos es mayor porque se expresan múltiples voces” (Sampieri, 2006 pág. 666).

Es un solo método para validar por medio de comparaciones, de tipo positivos con negativos, para confirmar resultados. Con este método se logrará reafirmar si existiera alguna duda o algún punto que parece inconcluso o que no tiene base.

Consentimiento informado

Consentimiento informado, se realizó con el fin de proporcionar seguridad al paciente, pero no todos lo firmaron aludiendo que no era necesario, y que proporcionaban la información para lo que se les pidiera con mucho gusto.

Por lo tanto al hacer mención a algunas de sus frases se recurrió a escribir en lugar de sus nombres a nombres hipotéticos, pero se colocó al instrumento en anexos n.2, para hacer notoria su existencia dentro de la investigación.

3.11.2- FUENTES SECUNDARIAS

Visita a Bibliotecas

- ✓ Biblioteca de Universidad Adventista de Centro América
- ✓ Biblioteca de Universidad Católica de Costa Rica
- ✓ Bibliotecas Electrónicas
- ✓ Biblioteca de Hospicio “Los Ángeles”

Periódicos

- ✓ La Nación

Revistas

- ✓ Nursing

Visita a Instituciones

Medio Electrónico

Visita a lugares del estudio en el Centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”

Hogares de los pacientes en etapa terminal que visita el equipo de voluntarios del centro.

Operalización de áreas de análisis

Se muestran a continuación unos aspectos de orden general para el estudio realizado acompañados de un cuadro (pág. 138-142) donde se muestran las variables especializadas y la instrumentación que se utilizó para obtener la información.

Dimensión Física

El cuerpo humano cuenta con múltiples recursos para mantener un equilibrio saludable. El organismo dispone de buen número de relojes biológicos, que indican el comienzo de los procesos orgánicos. Así ocurre, por ejemplo con los cambios fisiológicos y anatómicos de todo ser humano que sabe que su cuerpo está en deterioro de estos elementos. La dimensión física es tan básica que algunos llegan a considerar que el ser humano es solo físico y químico. Esto es una exageración pero encierra un principio que, en todo caso, no ha de ser descuidado. Los buenos hábitos de salud como el ejercicio físico, el descanso adecuado, la alimentación

equilibrada, contacto con la naturaleza, pueden ser el origen de una vida satisfactoria en todos los demás aspectos.

Dimensión Mental

Aún más complicada que la dimensión física es la mental, ámbito menos conocido por su complejidad. En razón de ello, y por ser específica del ser humano, suele ser más valorada. Fue esta vida mental la que empujó a las filosofías a buscar el “alma” en algún lugar externo o separado del cuerpo del individuo. Se sabe que en el cerebro, la mente gobierna al individuo en todas sus acciones y tiene un sinnúmero de neuronas que emiten mensajes a nivel de todo el cuerpo, por lo tanto es importante mantener en constante ejercicio mental para fortalecerse mentalmente y crear nuevas conexiones que inviten al mejoramiento del pensamiento, adquiriendo información que edifique.

Dimensión Social

Las carencias en la dimensión social, en este mundo paradójicas no solo por los sentimientos de soledad que embarcan a millones de personas, sino también por los problemas derivados de la pérdida de la identidad de familia y de la insolidaridad social. Se dice que un ser humano que no se involucra plenamente a una comunidad, realmente no es ser humano. Dentro de esta dimensión existe una gran demanda desafiante y exigente para el amor.

Dimensión Espiritual

El espíritu está oculto en el seno de la familia viviente, completamente descuidado por los físicos, fisiólogos y economistas, casi ignorado por los médicos, y sin embargo es el *más formidable poder de este mundo* (Melgosa, 2008), Integrada a la función mental, la dimensión espiritual merece tratamiento aparte. Las actividades morales, estéticas y religiosas pueden considerarse dentro de la espiritualidad. La faceta espiritual humana, relativa al juicio sobre lo bueno y lo malo (moral), lo bello y lo feo (la estética), y la relación con Dios o la trascendencia (religión), es un componente innegable que ha estado presente en todas las civilizaciones.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

Estas variables se tomaron de la importancia que se le da a las necesidades espirituales dentro del centro de Cuidados Paliativos, por lo tanto Kubbler Ross E. en sus obras establece que dicha importancia no está en cosas materiales que se terminan aquí en el mundo, sino de algo que promueve una vida más allá de la actual, donde ya no existirá el dolor ni la muerte, fases que se quieren eliminar, y ya que aquí en la tierra no se pueden excluir, entonces se debe trabajar con lo que significa una esperanza de vida sin tristezas. Cada una de las trece variables tiene como objetivo mostrar lo que puede hacer la diferencia en un paciente terminal.

Variables investigadas:

ÁREAS DE INVESTIGACIÓN	DEFINICIÓN	INSTRUMENTOS
REHABILITACIÓN	Proveer un sistema de soporte que ayude a los pacientes a vivir lo más activa y creativamente posible hasta la muerte, restaurando o mejorando así su autoestima	Observación de las actividades que se disponen a realizar. Entrevistas que denotan sus actitudes y expresiones.
ESPERANZA	Se basa en: - El ser, más que en el lograr. - Las relaciones con otros - La relación con Dios o con un "ser superior".	- Observación de las expresiones que reflejen paz. - La expresión escrita de los pacientes refiriéndose a sus cuidadores y familiares donde muestran su positivismo. - En la entrevista y cuestionario donde se refieren a Dios como su mejor amigo y la máxima de su esperanza.
NECESIDAD DE SER	La enfermedad determina un	- Con la observación de sus

<p>RECONOCIDO COMO PERSONA</p>	<p>desgarro, una división de sí, consigo y puede llevar a una desavenencia consigo mismo. Prueba el yo, que ya no se reconoce en el espejo y busca en la mirada del otro la seguridad de ser reconocido.</p>	<p>relaciones interpersonales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - En las entrevistas y cuestionarios donde refiere expresiones de disminución de tensión y la prueba de que se recrea en actividades fuera del entorno hospitalario.
<p>EL ANONIMATO</p>	<p>“Se siente reducido o identificado con su enfermedad”. Se arriesga a vivir como algo que se manipula.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Se observa si el paciente muestra que sigue siendo una persona con una localidad de vivienda y una identidad propia. - Al momento de preguntarle sobre aspectos relacionados con él mismo pide todas las explicaciones necesarias y decide sobre procedimientos.
<p>LA RUPTURA SOCIAL</p>	<p>Dependiente, se encuentra obligado a poner entre las manos de otro, con frecuencia apartado de las decisiones que le conciernen, con la impresión de ser inútil. Estas diferentes rupturas avivan en el paciente la sensación de soledad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se observa si prefiere que las decisiones sobre su cuidado las tomen sus cuidadores o familiares en lugar de ser él mismo. - En los cuestionarios y entrevistas puede referir si asiste a la iglesia y/o pertenece a distintos clubes de apoyo
<p>NECESIDAD DE VOLVER A LEER SU VIDA</p>	<p>Esta situación puede suscitar sentimientos de amargura, de rabia y de ausencia total de opinión, engendrando lo</p>	<p>-La entrevista y el cuestionario revelan si el paciente a suplido esta necesidad, cuando le parece</p>

	que se llama un sufrimiento espiritual. El ardid de esta relectura es adherirse a lo que se ha recibido para continuar recibéndolo; hay un sufrimiento de muerte sin haber dicho sí a su propia vida.	bien recordar momentos agradables de su vida y los que no fueron tan agradables los reconoce como elementos indispensables para la construcción de su vida y con la cual se siente satisfecho.
LA BÚSQUEDA DE UN SENTIDO	Subyace ya en el deseo de ligar los diferentes momentos de su existencia y de apreciar lo que se sostiene cuando está amenazada la vida. La cercanía de la muerte coloca a cada uno frente a lo esencial, de la extrema necesidad de encontrar un sentido a su propia existencia.	-En la entrevista se percibe si el paciente ya se ha respondido la razón de su existencia.
LIBERARSE DE LA CULPABILIDAD	Algunos viven esta ruptura como una expiación de su vida pasada, como un castigo, sea con relación a Dios, o a la vida en general. “En el momento en que nuestra culpabilidad nos descalifica, la adhesión a los valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga”.	-Con el cuestionario y la entrevista se observan características donde el paciente muestra si se ha sentido culpable por su enfermedad o por cosas que han pasado dentro de su círculo, de manera que siente que hay un elemento que lastima su vida
DESEO DE RECONCILIACIÓN	Cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de	-En el cuestionario y Entrevista el paciente revela

	ruptura, repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria.	su verdadera actitud porque se le proporcionan los elementos que proyectan si siente la necesidad de hablar con algunos seres queridos, por ejemplo.
NECESIDAD DE ESTABLECER SU VIDA MÁS ALLA DE SÍ MISMO	Esta necesidad se manifiesta de dos formas: apertura a la trascendencia y necesidad de reencontrar el sentido a Graf Durkeim distingue cuatro motivos privilegiados de recurso y de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el reencuentro, el culto.	-Con el cuestionario y la entrevista el paciente revela si su pasión es la naturaleza, o el arte o el culto en memoria de su espiritualidad con la que buscan establecer fortaleza.
NECESIDAD DE CONTINUIDAD DE UN MÁS ALLÁ	Esta necesidad de continuidad se manifiesta también por la vitalidad actual de las creencias en la reencarnación, al ciclo energético, al ciclo vital. Y para los que son cristianos, se la encuentra en el sentido de la continuidad de la historia y el renuevo de la fe en la Resurrección.	-En el cuestionario existen unos ítems que se refieren al asunto de la nueva esperanza de cada paciente, en relación a su situación que revela la pronta partida.
LA CONEXIÓN CON EL TIEMPO	Con frecuencia, el sujeto enfermo intensificará su relación con el pasado, con el presente y con el porvenir: en el pasado por la necesidad de volver a leer,	-En la entrevista el paciente refiere si tiene problemas que resolver relacionados con su pasado y con su presente que de alguna manera interfieren con lo que suceda en el

	de conectar, de volver a apropiarse su vida. El sujeto se coloca delante de los acontecimientos y la duración de su vida pasada	futuro.
LA EXPRESIÓN RELIGIOSA DE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES	En muchos creyentes, la fe es puesta a prueba por la enfermedad grave o crónica, por el sufrimiento y la cercanía de la muerte. Hay una rebeldía en todo el ser.	-En el cuestionario se refiere a momentos a solas con Dios, meditando o practicando la oración y los cantos o las lecturas cristocéntricas.

CAPÍTULO IV

4- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1- GENERALIDADES

Para la realización del análisis se tomaron como base todas las preguntas que se realizaban en el cuestionario para ello, se escribe la pregunta, luego con qué fin se realizaba ésta, y para expresar los resultados se describe en porcentajes la variedad de respuestas que se obtuvieron, así como algunas frases específicas que los pacientes mencionaron y que se consideran relevantes, usando nombres hipotéticos. También de igual forma se escribe la percepción que el investigador ha tenido de los pacientes, los cuidadores y sus familiares quienes están involucrados en el cuidado espiritual.

De una amplia variedad de enfermedades terminales que el Hospicio maneja constantemente, los que consideraron colaborar y por las que se les considera como pacientes terminales presentan las siguientes:

- ✓ Cáncer de Mama
- ✓ Cáncer de Cabeza de Páncreas
- ✓ Cáncer de Próstata
- ✓ Cáncer de Hígado
- ✓ Cáncer de Cérvix
- ✓ Cáncer de Colon
- ✓ Cáncer de Pulmón
- ✓ Adenocarcinoma Neuroendocrino
- ✓ Cáncer de Recto y Colon

Se tienen pacientes que al tocarles el punto espiritual, lo consideran un poco temerario, ya que de alguna forma han tenido en su etapa de duelo a lo mejor una primera impresión de negación a la realidad o no han sabido manejar dicho duelo, la mayoría de los que aceptaron participar, demuestran una actitud bastante serena ante la situación, no se sienten invadidos más bien tratan de expresarse ahora que tienen la oportunidad y en este caso da la casualidad que todos coinciden con la enfermedad de Cáncer aunque este se origine en diferentes localidades anatómicas.

En los cuadros y gráficos de tipo circulares, de barras y lineales, se ha tratado de ser lo más explícito posible de manera sencilla para que se comprenda de la mejor manera, no en cantidad, porque la espiritualidad no se mide, sino más bien ayuda a conocer, aprender y tratar de llenar o llevar a la fuente que llena ese espacio del que todas las personas son portadoras, y que es mucho más expresivo en una etapa como la que las personas en etapa terminal experimentan.

Cada uno de los cuadros con sus respectivos gráficos muestra si los cuidadores y familiares están poniendo su parte para el cuidado espiritual que se les insta a dar. Desde el punto de vista del Hospicio Los Ángeles este es un tema de renombre dentro de la institución.

4.2- EDAD EN AÑOS

Cuadro 1.

Edad en Años, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

EDAD EN AÑOS	PORCENTAJE
24-34	10%
35-45	15%
46-56	15%
57-67	25%
68-78	15%
79-89	15%
90-100	5%
Total	100%

Gráfico 1

Edad en Años, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No. 1

Se observa en el gráfico un porcentaje más alto en la etapa de 57 a 67 años alcanzando un nivel del 25%, quedando a su alrededor unos porcentajes de 15% las edades entre 35 a 56

años, de 46 a 56, de 68 a 78 años y 79 a 89. De 24 a 34 un 10% y un mínimo de 5% entre los 90 y 100 años, por lo que no existe un punto específico donde la situación terminal esté firmemente establecida. La etapa terminal no está solamente en adultos mayores como en su mayoría se cree, sino que también hay adultos, jóvenes y niños. Pero ¿cómo llenar el cuidado espiritual de un niño?, a veces se realiza la pregunta; en la página 73 de esta investigación se refiere a lo que es la asertividad dependiendo de la edad y Kubler Ross menciona que a ellos se les debe dar la oportunidad de crear en su mente el paraíso que Dios ha prometido, donde todo será perfecto sin dolor ni lágrimas, pero esto no debería solamente estar en la mente de los niños sino en los corazones y las mentes adultas, la Biblia lo describe:

“Y vi un cielo nuevo y una tierra nueva...Y limpiará Dios toda lágrima de los ojos de ellos y la muerte no será más y no habrá más llanto ni más dolor: porque las primeras cosas son pasadas. Y el que estaba sentado en el trono dijo yo hago nuevas todas las cosas...estas palabras son fieles y verdaderas”
(La Biblia, Apocalipsis 21: 1-4)

Lo expresa con la cobertura de la esperanza, que en su mayoría los encuestados esperan una vida eterna.

La enfermedad terminal tiene la facilidad de entrar en cualquier etapa de la vida sin ningún problema, pero se puede aportar algo con respecto a prevenir o en cuanto a disminuir síntomas o signos que hacen de la enfermedad un sistema de vida.

Por ejemplo el estilo de vida de las personas es un elemento que aumenta el riesgo y también tiene el poder de disminuir o mejor aún, eliminarlo. Cuando se practica una dieta saludable existe un alto porcentaje de disminuir las irritaciones de los órganos en general, y con esto se disminuye la posibilidad de un cáncer. Cuando se practica ejercicio constante el cuerpo desarrolla defensas en distintas edades para darle al cuerpo la fuerza suficiente y sus respectivas defensas. El tomar luz solar es un elemento que ayuda al aumento de la vitamina D, y también refuerza el sistema inmunológico. Y así el agua, el aire puro, el descanso, la temperancia y la confianza en Dios, hacen del cuerpo un organismo bien equipado en cuanto a defensas que le dan fuerza y vigor al cuerpo, si bien no lo eliminaría por completo en caso de ser hereditario, pues tiene el poder de disminuir síntomas y evitar fatigas. En caso de los pacientes terminales, y sus edades, también está la idea de que, ya que son sus últimos días, no se les debe restringir ningún deseo que ellos tengan, en caso de los jóvenes, a lo mejor y quieran realizar campañas de ánimo y concientización a la comunidad. Y muchas veces se les

dice que “no”, porque su condición es delicada; pero en realidad su actitud debería ser apoyada. Porque ese es su “último deseo”. También a los adultos mayores, quienes en su debilidad piden que se les cumpla algún antojo o aperitivo, en la página 81 del marco teórico de esta investigación, se menciona un poema acerca del último deseo del paciente, se refiere al agua, la cual no se le negaría.

Los adultos jóvenes seguramente tienen momentos de duelo mucho más intensos y largos en su primera etapa la de negación; en la página 66 del marco teórico se hace referencia a esto. Ya que están en la plenitud de su vida de disfrutar sus familias, sienten más pesar al pensar que ellos van a sufrir al momento de su ausencia, por lo tanto es importante darles a ellos continuidad a la cobertura de sus necesidades espirituales, y hacerle ver que la vida continua para los que quedan, y él o ella tiene que trabajar con lo de su esperanza.

4.3- SEXO QUE PREDOMINA

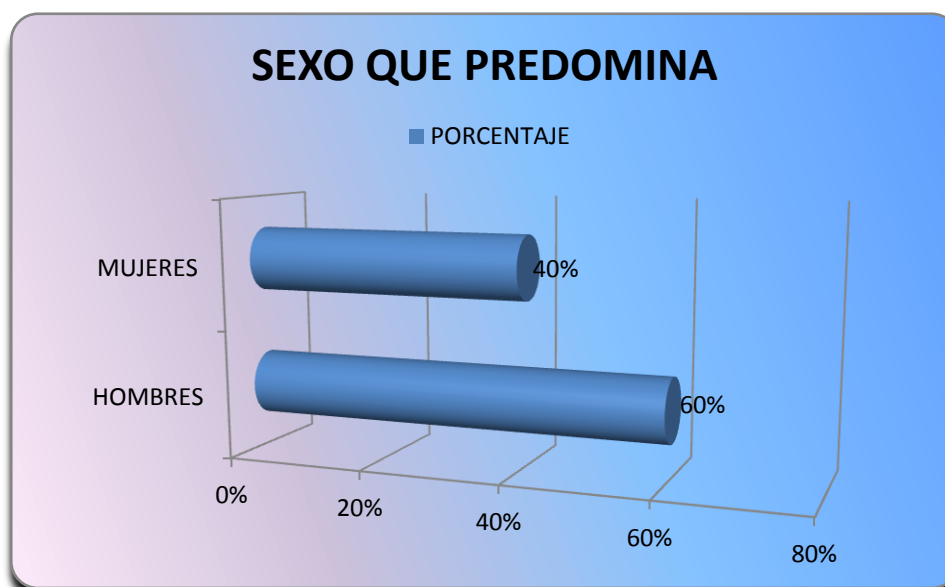
Cuadro 2

Sexo que Predomina, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

SEXO QUE PREDOMINA	PORCENTAJE
HOMBRES	60%
MUJERES	40%
TOTAL	100%

Gráfico 2

Sexo que Predomina según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 2

Se observa un 60% de hombres y un 40% de mujeres que se entrevistaron en el Hospicio “Los Ángeles” quienes están siendo atendidos en este momento, cuando menos estos resultados pueden ser variables ya que constantemente está sometiéndose a cambios con respecto a si se presenta el fallecimiento de dichos pacientes.

De igual manera se cree en muchas ocasiones que es el sexo femenino es el que lleva siempre las desventajas, en este caso, aunque no quiere decir que sea siempre así son los hombres los que tienen un índice más elevado, probablemente a causa de que tengan que buscar un lugar que se haga cargo. En el caso de los hombres que están viudos y sin familiares responsables que no han encontrado cuidador este es el centro adecuado. También buscar personal para cuidado a domicilio se vuelve un tanto difícil por la situación económica que se vive, por lo que buscar a Cuidados Paliativos es mejor, por su calidad de servicios y en caso de hombres la familia busca la manera de ser más atentos y profesionales, no porque con las mujeres no lo sean, sino que ellas están llenas de ternura y pretenden necesitar más cuidado familiar cercano, en sus propios hogares.

Existen algunos estudios que revelan que las mujeres tienen la capacidad de vivir un tiempo más, si se trata de no tener al compañero de vida. En cambio los hombres tienden a fallecer si no encuentran otra compañera que sustituya a la anterior, en la misma situación. Con respecto a esto se puede mencionar, que muchos de los pacientes de la muestra aun están con sus esposas, por lo tanto en este momento son el número más alto, viendo de esta manera que la pareja es la que está siendo de apoyo, para el caso de los pacientes hombres que en la gráfica se muestra que el número es mayor que el de las mujeres.

El centro de Cuidados Paliativos no presenta programas específicos para los diferentes sexos, pero establece una continuidad en el cuidado psicológico si los pacientes quieren continuar dentro de ello se abordaría el cuidado espiritual que cada uno demande con más prontitud.

En caso de ser madres, jóvenes adultas, emocionalmente presentan una serie de dificultades como estrés, depresión, enojo, y con todo eso, su organismo empieza a hacer notoria su enfermedad, no quieren arreglarse, sus noches de insomnio, marcan ojeras en sus rostros, y se vuelven reservadas de manera extrema, aislándose, y se sienten inferiores y sin capacidad de hacer ni decir nada.

Cuando suceden cosas como estas, es tan importante el cuidado espiritual que reciben, ya que de no ser por esta ayuda, puede que hagan de sus últimos días los más tristes, y como personal de salud debería desearse cubrir con los buenos momentos sin dolor y con la confianza que han sido valiosos para muchas personas y que pueden descansar en la promesa de su creencia. Una de las creencias que más ayuda a las familias costarricenses es que Dios tiene una nueva vida para todos sus hijos, y qué importante sería buscar la manera de que ellos se informen mucho más acerca de ese tema.

4.4- ESTADO CIVIL

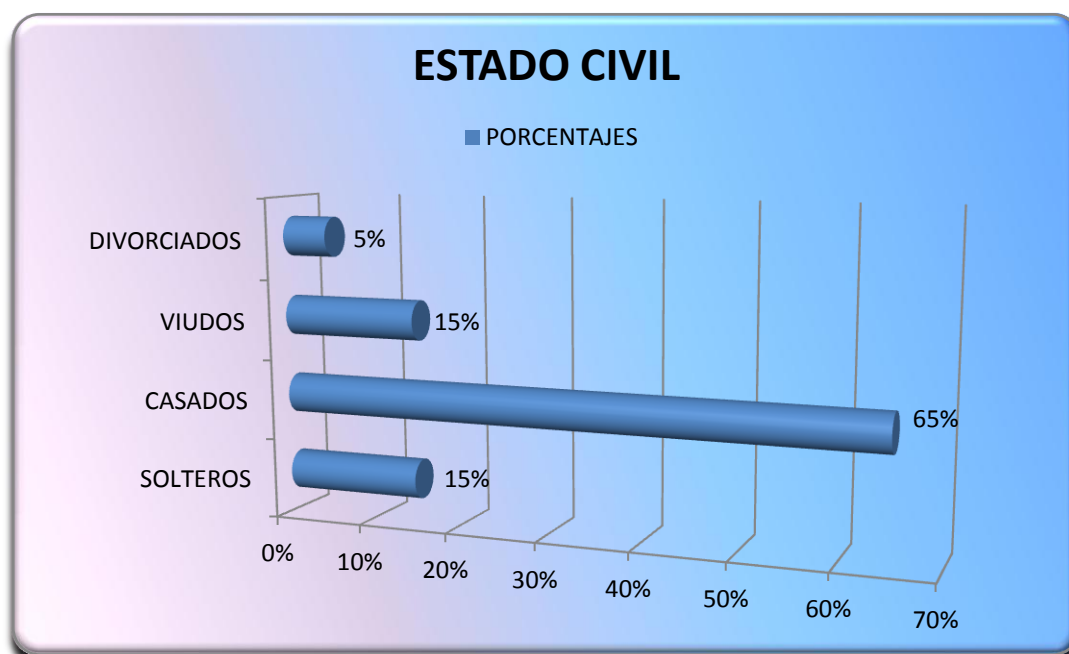
Cuadro 3

Estado Civil de los Pacientes, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

ESTADO CIVIL	PORCENTAJES
SOLTEROS	15%
CASADOS	65%
VIUDOS	15%
DIVORCIADOS	5%
TOTAL	100%

Gráfico 3

Estado Civil de los pacientes, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de cuadro No 3

El porcentaje más alto lo tienen los casados alcanzando un 65%. De muchas maneras esto es positivo, pero el lado negativo muestra, que los familiares, no todos, en muchas ocasiones se

ven involucrados con el asunto de apoderarse de los bienes materiales que el paciente tiene, por lo tanto se observa que aunque estén fastidiados de atender, se sienten obligados con el propósito de conseguir lo que quieren. Lo positivo sería, en el caso de los pacientes que su cuidador es su esposo/a, que aquello que una vez prometieron en el altar, de “estar juntos en la salud y en la enfermedad”, ahora lo están cumpliendo, y se ve que aunque de cierta manera si uno en la pareja, está mal, también el otro se afecta, pero el estar juntos los apoya mucho más. Los solteros y los viudos equivalen a un 15% respectivamente, se percibe que ellos sienten desmotivación y desánimo seguramente porque experimentan un grado de soledad que se añade a su situación de etapa terminal. Divorcio alcanza un 5% y la percepción que esto da, es que a lo mejor las personas en esta situación y con una enfermedad terminal, puede que no recurran tanto a buscar una ayuda espiritual. O como en otra parte se mencionaba, las parejas en la vida son un elemento indispensable ya que su apoyo da fortaleza, y a lo mejor y recurren a la obtención de un/a nuevo/a compañero/a. Aunque un elemento que cabe destacar es que tanto los viudos como los divorciados han experimentado otros duelos y pérdidas que de algún modo afectaron sus vidas. Si encontraron la manera de mantener viva la esperanza y la fuente de la fortaleza emocional, el pasar por un momento de crisis como la enfermedad terminal, va a ser un poco más liviano, sin dejar pasar por alto que es una nueva experiencia y el dolor físico que se presenta en tal situación requiere valentía enfrentar.

Además la parte del estado civil se puede comparar con lo de la persona cuidadora del paciente, quien en su posición ejerce el papel de cuidador físico y espiritual, por lo cual estaría sujeto a complicaciones o incluso a descuidar uno de los dos aspectos. En la mayoría de los casos los pacientes tienen hijos adultos jóvenes los cuales se responsabilizan. Los que están casados seguramente se consideran con mucha más confianza ya que la persona que eligieron para acompañarlos en las buenas y en las malas está ahí, y el fruto de su relación como son los hijos han sabido responder en muchas ocasiones esencialmente. Pero en caso de no haber contraído matrimonio en ningún momento y no tener hijos, hace de este momento uno de los más tristes ya que quedan a merced de lo que lograron obtener ellos por sus propios medios, ojalá y ellos hayan tenido buenas relaciones interpersonales que los apoyasen, pero de no ser así la soledad estará muy presente en estos últimos días y es donde los cuidadores y miembros del voluntariado de Cuidados Paliativos, deben hacerse presentes.

4.5- LA OCUPACIÓN DEL PACIENTE

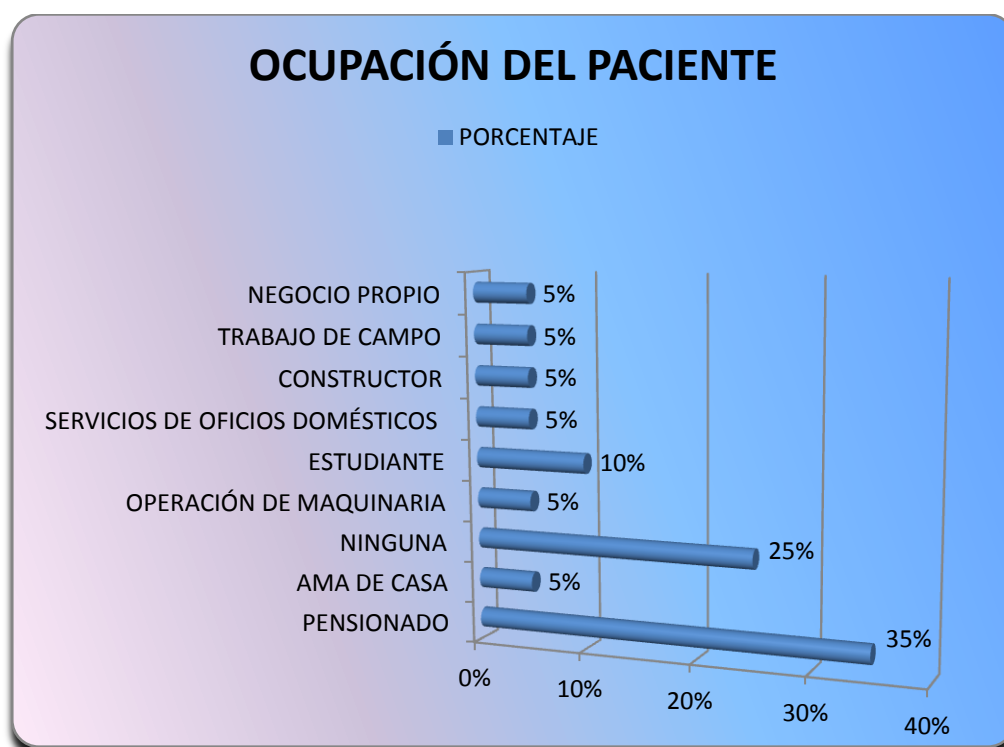
Cuadro 4

Ocupación de los Pacientes, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

EN QUÉ OCUPA SU TIEMPO	PORCENTAJE
PENSIONADO	35%
AMA DE CASA	5%
NINGUNA	25%
OPERACIÓN DE MAQUINARIA	5%
ESTUDIANTE	10%
SERVICIOS DE OFICIOS DOMÉSTICOS	5%
CONSTRUCTOR	5%
TRABAJO DE CAMPO	5%
NEGOCIO PROPIO	5%

Gráfico 4

Ocupaciones, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de cuadro No 4

Hay personas que al referirse a su ocupación dicen que no tienen, esto es un 25%. Los pensionados alcanzan el nivel más alto, un 35%; Operador de maquinaria pesada un 5%; estudiantes 10%; porque son jóvenes de 24 años aproximadamente pero que se vieron necesitados de un centro para sobrellevar su situación. Ama de casa un 5%, quienes se dedican a oficios domésticos es un 5%; Constructores, de negocio propio y trabajo de campo se ve que alcanzan un 5%.

Se observa que todos son de situación humilde, quienes han dado de sí todo lo mejor, en caso de las mujeres que se dedican a oficios domésticos, sirviendo a otras personas. También las personas que son pensionadas, han logrado llegar hasta allí por sus esfuerzos con los que no luchaban solamente para sí mismos sino para sacar adelante una familia. Esto se podría relacionar con las tres necesidades espirituales de las que habla Thieffrey en la página 89 donde menciona a “la ruptura social”, “la necesidad de volver a leer su vida” y la “búsqueda de un sentido” donde las personas se identifican con su entorno y lo que tiene que ver con sus ocupaciones ya que si no se sienten parte de algo, no tienen una historia que contar y un por qué vivir. Se presenta un vacío existencial pero sus compromisos con la vida lo hacen verse valioso e importante, a lo cual han aportado de sí, para el bien de la comunidad. Aparte que se ve el interés desde el inicio de la vida cuando es estudiante, y el cumplimiento de las responsabilidades adquiridas. De esta manera deberían encontrarse palabras para las personas cuidadoras voluntarias y familiares, al igual que al personal de salud en general a levantar los ánimos de los pacientes en etapa terminal que en este momento se sienten tristes, o faltos de estima propia, palabras con las cuales las personas se sientan valiosas e importantes, y más aun que sepan que hay alguien en quien ellos pueden creer con una fe inquebrantable y que tiene para darles una vida sin dificultades, donde sus seres queridos le acompañarán y juntos estarán frente al Dios de sus vidas, otorgándoles abrazos y muchas muestras de ternura y simpatía, porque su corazón se siente contento ya que lo reconocieron y aceptaron, y que a pesar de las cosas difíciles que se vivieron y las decisiones tomadas equivocadamente, que muchas veces seguramente fueron motivo de daño para otros, está perdonado todo, y el amor demostrado en una cruz un día, les da la oportunidad de acercarse con toda confianza.

4.6- NACIONALIDADES

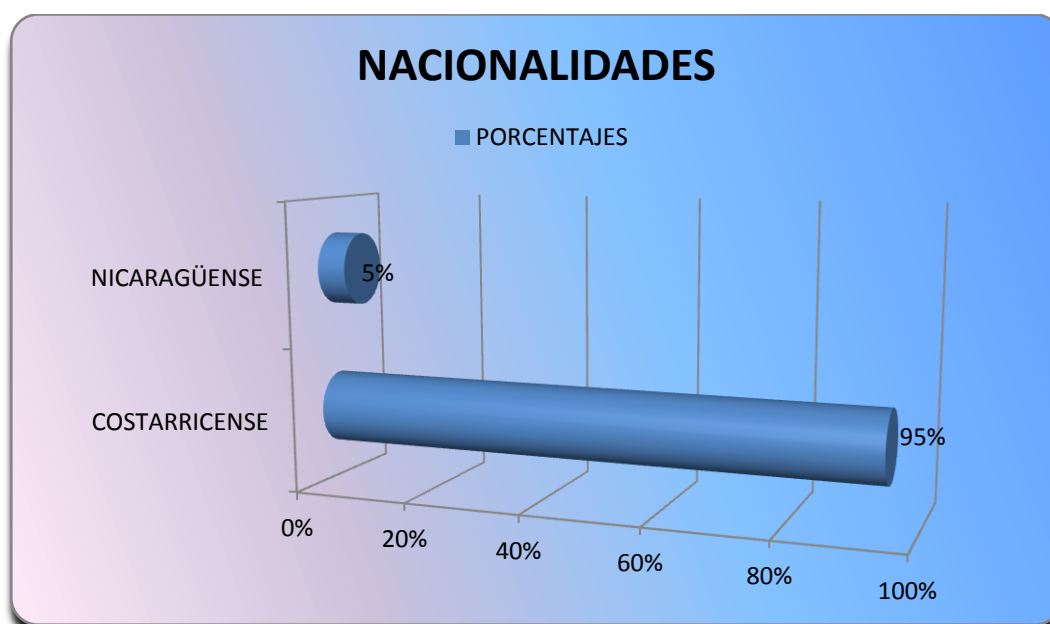
Cuadro 5

Nacionalidades según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

NACIONALIDAD	PORCENTAJES
COSTARRICENSE	95%
NICARAGÜENSE	5%

Gráfico 5

Nacionalidad, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 5

Un 95% es de nacionalidad costarricense y un 5% es de nacionalidad nicaragüense, no se tuvo la oportunidad de entrevistar a ninguna otra persona que tenga otra nacionalidad.

En el centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, no tienen problemas con atender a pacientes de otras nacionalidades, ya que se atiende a quien lo necesite. La mayoría son costarricenses por lo que se puede decir que los resultados son nacionales. Y con ello se observa que tienen alguna ventaja ya que, tener a los familiares en el mismo país, es de mucha importancia, porque en caso de que el paciente estuviese en una situación agonizante, tendría que esperar por mucho tiempo la llegada de los familiares, por si existiere algún tipo de reconciliación que se requiera y que esté impidiendo una muerte digna.

Para hacer una comparación, en Japón se observó que existe una elevada tasa de suicidios por falta de cuidado espiritual, aunque es un país con una población longeva, alto nivel de desarrollo y bajo índice de delitos, el estudio realizado por Inazo Nitobe (2005), muestra que estos resultados son gracias a su falta de espiritualidad y creencias en un Dios de valores y principios. Se podría decir que aunque todas las personas se conforman por un eje espiritual no todos practican una religión, pero se vuelve vacía la vida si este elemento no se valora. Y en Latinoamérica se tiene la oportunidad de conocer y darle más cuidado al área espiritual, ya que creer en Dios Creador del universo le da sentido a la vida de muchos, y crear un amor por la vida propia y la de otros.

Costa Rica tiene centros que se dedican a la espiritualidad de las personas y con ello se puede decir que todos, o por lo menos en su mayoría, están dispuestos a buscar un lugar que les hable acerca de cómo llenar su necesidad espiritual, esto puede ser en centros cristianos, iglesias, monasterios, conventos o cualquier otro lugar, incluso hay personas que se dedican a encontrar respuestas a sus preguntas en lugares no muy bien vistos, como los que se dedican al trato con ocultismo, la hechicería entre otros. En los centros de cuidados hospitalarios, se ofrecen métodos para que los pacientes establezcan sus creencias, por ejemplo los citan a misas, de diferentes situaciones, y permiten la llegada de visitantes cristianos de otras denominaciones. Y en este centro de Cuidados Paliativos no iba a ser la excepción, ya que existen grupos distribuidos de cuidado espiritual para cuidar a los pacientes en etapa terminal. De esta manera se comprende que Costa Rica, sí le da importancia al cuidado espiritual de las personas, y mucho más si se trata de pacientes con un diagnóstico de enfermedad terminal. El Ministerio de Salud del país da un aval y con ello como requisito y un derecho de toda persona en esa situación, el que se les proporcione cuidado espiritual a todas las personas de cuidados paliativos. En las páginas 101- 103 del marco teórico se refiere al cuidado psicológico y social de los pacientes. Tomando en cuenta que si existen pacientes de Nicaragua o de cualquier otro país se les puede tratar como ellos quisieran.

4.7- RELIGIÓN

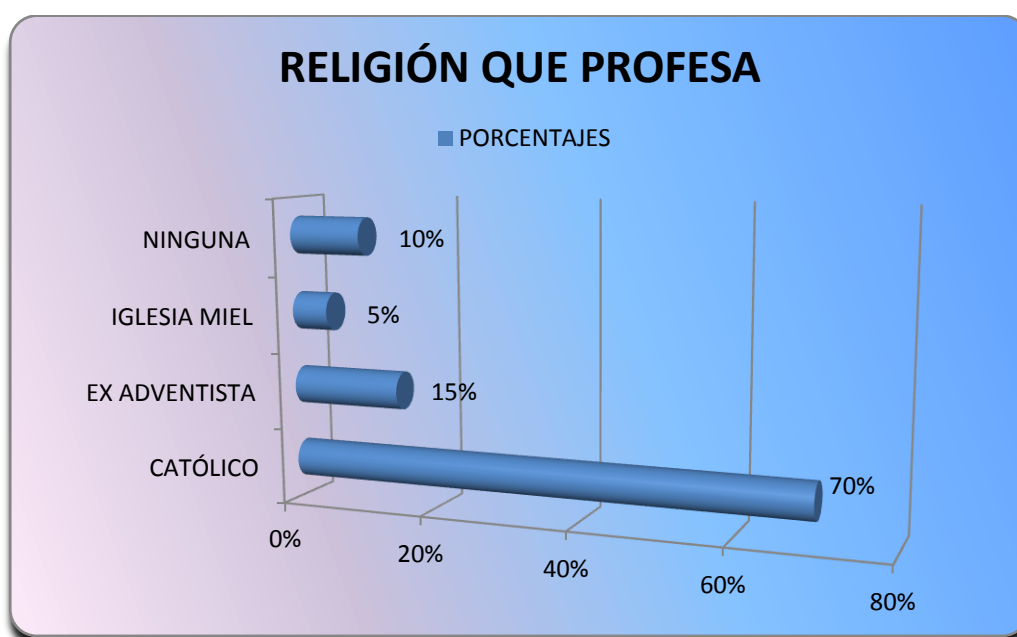
Cuadro 6

Religión de los Pacientes, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

RELIGIÓN	PORCENTAJES
CATÓLICO	70%
EX ADVENTISTA	15%
IGLESIA MIEL	5%
NINGUNA	10%

Gráfico 6

Religión de los Pacientes, según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 6

La religión católica es el nivel más alto, equivalente a un 70%; se entrevistaron a ex adventistas 10%; Iglesia Miel 5%; y hay personas que sinceramente dijeron no profesar ninguna, 10%. La religión católica siempre ha predominado en el ámbito cristiano. Incluso, toda ciudad, para darle el título de municipio tiene que constar de una iglesia católica, una

municipalidad; entre otros elementos. No sería de extrañarse, que a nivel de Latinoamérica, esto siempre ha prevalecido, por lo tanto dentro del territorio costarricense, se notará que las personas católicas son las que más refieren su devoción. Y con ello se observa que elementos como el Sacramento, la Misa, los Rezos, y todas las ceremonias que se relacionan con la religión católica, son elementos casi indispensables dentro de los centros hospitalarios, por ello en el centro de Cuidados Paliativos, donde se realiza esta investigación refiere que si es de gran importancia llevarles todos estos elementos a las manos de los pacientes creyentes. No por ello abandonan a los de otras denominaciones ya que incluso al tener miembros voluntarios de diferentes religiones se hace a ellos un llamado para que visiten a los pacientes en sus hogares dependiendo de las creencias que compartan. Y en caso de pacientes no católicos se les motiva a leer y estudiar la Biblia, a orar y meditar con cantos y salmos a Dios, a mantener una lectura constante de promesas divinas, y otras lecturas con las que su finalidad sea la fortaleza de la espiritualidad. Estas serían las experiencias de los pacientes que pertenecen a de la Iglesia Miel, Los ex Adventistas y los que dicen no profesar ninguna religión.

Todas las personas, siempre se ven involucradas, en la etapa que Thieffrey menciona como “La expresión de sus necesidades espirituales” en la página 94 del marco teórico de esta investigación, se hace referencia a que es simplemente natural, tener necesidad de expresar que necesitan llenar su corazón y sus mentes de algo que solamente un Ser Superior puede llenar. Dios está involucrado en la vida de todos, por lo tanto, cuando se llega a un punto de conocer que existe un vacío, es porque Dios no está ocupando el lugar que le corresponde en las vidas de las personas. En La Biblia 2009, Mateo 6: 33 dice: *“Más buscad primeramente el reino de Dios y su justicia y todas las cosas os serán añadidas”* Por ello se dice que a veces las personas recurren a buscar llenar ese espacio vacío con algo que no concuerda, es como querer cubrir un lugar redondo con un elemento cuadrado, realmente no encaja en ese espacio porque no es así como debe de ser. Las cosas tienen orden y si se conocen, se deben poner en práctica, ya que de nada sirve si se conoce y no se vive conforme al conocimiento, es como utilizar algo bonito para cubrir lo feo que realmente es. Todos experimentan la necesidad de expresar sus creencias espirituales lo cual debe respetarse y apoyar, para darle fortaleza espiritual que se exige en el ser completo de cada humano.

4.8- NECESIDADES ESPIRITUALES DEL PACIENTE

Cuadro 7

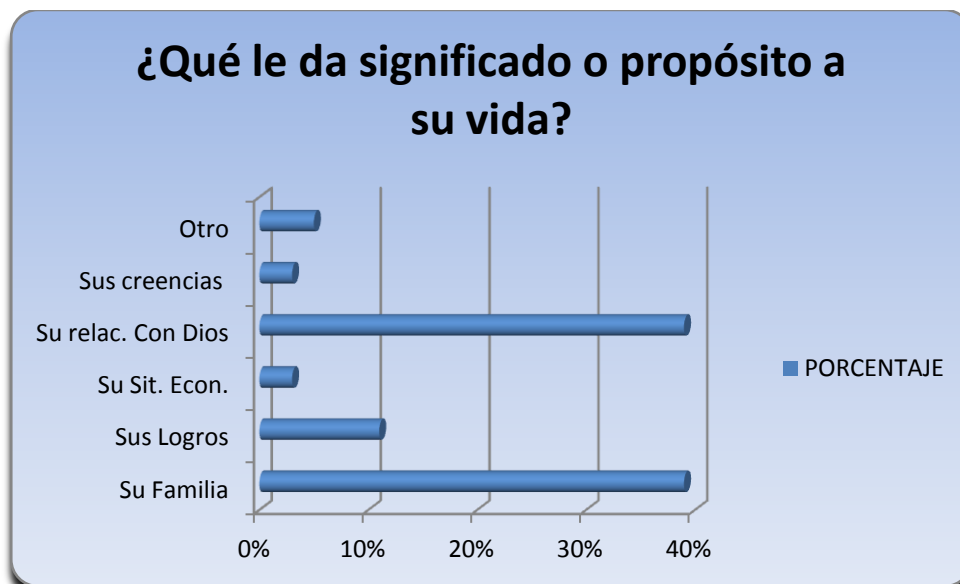
Pregunta 1

¿Qué le da significado o propósito a su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	PORCENTAJE
Su Familia	39%
Sus Logros	11%
Su Sit. Econ.	3%
Su Relac. Con Dios	39%
Sus creencias	3%
Otro	5%
Total	100%

Gráfico 7

¿Qué le da significado o propósito a su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 7

Es reconfortante conocer que los valores de la espiritualidad se manifiestan de manera evidente en este gráfico, cuando las familias y la relación con Dios, son los porcentajes más altos indicando que la razón de vivir está involucrada con estos factores elementales, eso es un 39% respectivamente, y se afirma que en la etapa terminal de la vida, se vuelve un generador de apoyo en la mayoría de las personas. Sus logros alcanzan un 11%, la situación económica 3%, sus creencias un 3% y otros un 5%.

Existen motivaciones para todas las personas y en el caso de los pacientes terminales hay cosas o factores que estimulan esto; una cuidadora refería: “mientras están con vida hay que cumplir sus deseos”, doña María, esposa de don Marcos, uno de los pacientes que falleció una semana después de la entrevista. Atenciones como estas son las que hacen que las personas quieran ser mejores de lo que han sido, y desean dejar un legado digno de ser recordado. Por ello se dice que la familia y la relación que se haya establecido con ella, es en este momento donde manifiesta su valía y apoyo.

Al manifestar poco interés en sus creencias, puede significar que no tienen un listado de cosas que realizan a menudo, pero manifiestan que tener una buena relación con Dios es indispensable en este momento de la vida; como en todos, solo que aquí es más evidente su necesidad.

En la página 90 del marco teórico se habla de la importancia que las personas hablen de los propósitos para sus vidas y el encontrarle un sentido a su vida, demostrándolo con las relaciones interpersonales y cuando estas les dan su lugar en la sociedad el ser importante los hace levantarse de momentos de depresión.

Además en esta parte de encontrarle significado o propósito a la vida, se valora todo lo que tiene que ver con los tipos de creencias incluyendo sus conceptos de la muerte y una vida después de la muerte. Si se consideran elementos de peso en la forma de expresar su vida se permitirá experimentar valores que se reconozcan y le sirvan de esperanza y trate de compartirlo y ayudar a las personas que puedan llegar a una situación similar.

Cuadro 8

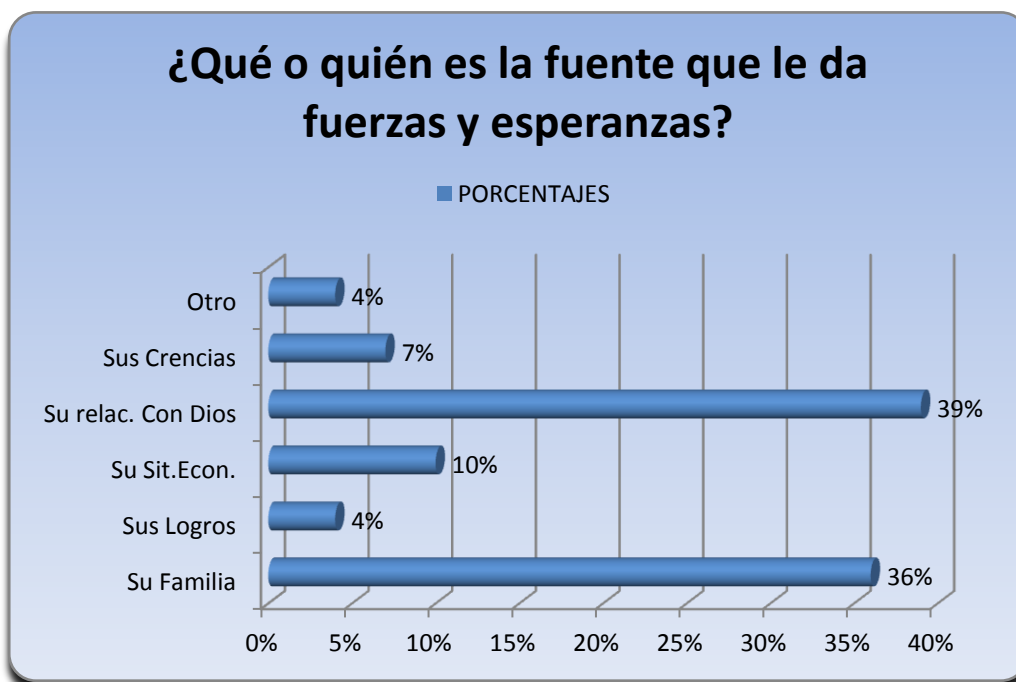
Pregunta 2

¿Qué o quién es la fuente que le da fuerzas y esperanzas? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

CATEGORÍA	PORCENTAJES
Su Familia	36%
Sus Logros	4%
Su Sit.Econ.	10%
Su relac. Con Dios	39%
Sus Crecias	7%
Otro	4%
Total	100%

Gráfico 8

¿Qué o quién es la fuente que le da fuerzas y esperanzas? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 8

La primera opción se refiere a “la relación con Dios” y alcanza un 39% que equivale al porcentaje más grande de las respuestas, pero el 36% ha considerado colocar a la familia en primer lugar y se percibe que es gracias al apoyo que ellos demuestran en esta etapa.

Uno de los pacientes refiere, que si no supieran, que lo que acontece a las personas está “bajo el control de Dios”, sería difícil tener ánimo para continuar y la esperanza de una vida después de la muerte se vería aislada.

En un porcentaje más bajo, quedan “los logros que se han obtenido”, “la situación económica” y “otros” entre los que se quejan de la experiencia de la enfermedad terminal, y que están aun en las primeras etapas del duelo, se muestran incómodos y lastimosamente no ven que aun con dificultades, las bendiciones de Dios no los han dejado.

De igual forma se observa que en su mayoría las personas entrevistadas han reconocido que la familia y Dios, les produce un nivel lleno de amor y comprensión, esperanzas y fuerzas para continuar, esto es estar en comunión con Dios, y que la familia se mantenga unida; sin ello todo lo demás tendría un efecto material que terminaría en un vacío existencial.

Los logros 5%; la situación económica 11% y otros 4%, son elementos que son necesarios pero no son prioritarios cuando se trata de las relaciones interpersonales. Lastimosamente no todos los corazones están abiertos a dar cariño por que las familias se han esmerado en mantener bien solo lo exterior, ya que esto disminuye la atención interior, y así se van enfriando cada vez más las relaciones y luego se ven trastornos conductuales y que no permiten ni dar ni recibir el amor que debería sostener al mundo; si todos trataran de vivir, como hermanos produciendo felicidad a los que están más cerca y a su alrededor, con el fin de “amar lo más cerquita posible a la manera de cómo Dios nos ama” como refirió la psicóloga de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, todos en los momentos difíciles y cruciales de la vida y al final de esta, estarían sosteniendo el pilar del amor, como elemento principal pero no descuidando los demás pilares que de igual forma crecen como producto de la situación, como son el respeto, la dignidad, la responsabilidad, el compromiso, entre otros.

En la página 89, en el marco teórico se mencionan algunos aspectos relacionados con la esperanza y algunas recomendaciones con las que se puede lograr mantenerla con firmeza. Por ejemplo promesas bíblicas, que dan aliento al corazón, en sus libros de Salmos y Proverbios, entre otros. Maneras de cómo refutar pensamientos negativos o pesimistas. Reavivar la gratitud ya que una vida agradecida expande la esperanza.

Cuadro 9

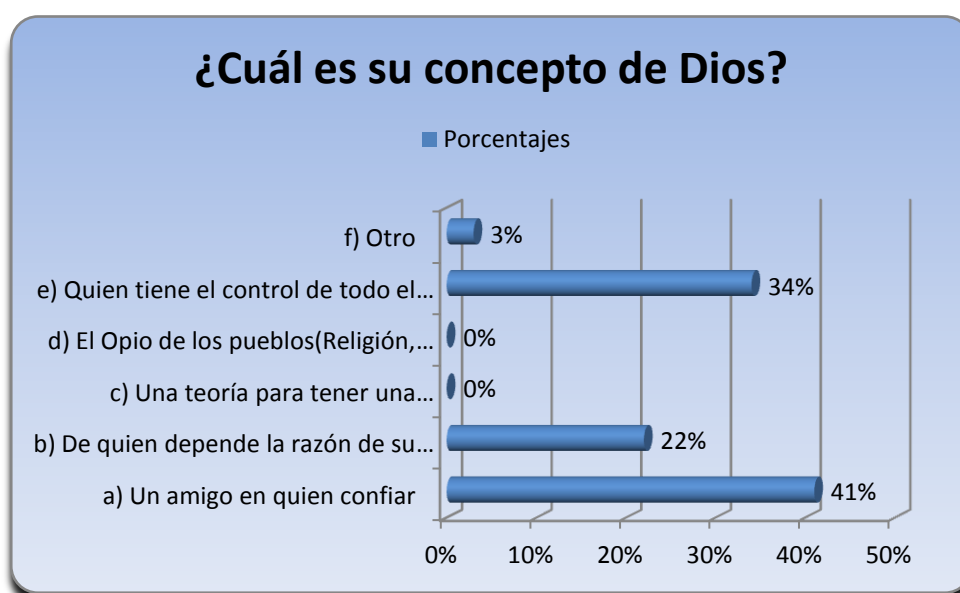
Pregunta 3

¿Cuál es su concepto de Dios o de un Ser Supremo? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentajes
Un amigo en quien confiar	41%
De quien depende la razón de su vida	22%
Una teoría para tener una esperanza en algo	0%
El Opio de los pueblos (Religión, según Carlos Marx)	0%
Quien tiene el control de todo el universo y permite que sucedan las cosas para el bienestar espiritual	34%
Otro	3%
Total	100%

Gráfico 9

¿Cuál es su concepto de Dios? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 9

Tomando en cuenta que se trata de un cuestionario, y una entrevista semiestructurada, se dio la oportunidad, para que los pacientes al contestar, tengan una o más opciones, entre las cuales elegir, y si no compartían ninguna de las ideas allí escritas, entonces tenían de igual forma, la oportunidad para expresarla de manera libre, a continuación las opciones que aparecen en el cuadro.

a) Un amigo en quien confiar	41%
b) De quien depende toda la razón de su vida	22%
c) Una teoría inventada para tener una esperanza en algo	0%
d) El opio de los pueblos (religión, según sociología Carlos Marx)	0%
e) Quien tiene el control de todo en el universo y permite que sucedan cosas para el bienestar espiritual	34%
f) Otro	3%

En la página 106 de esta investigación se habla acerca del apoyo espiritual que las personas necesitan, pero que a la vez se vuelve un tanto complicado ya que es la persona quien decide qué cuidado espiritual es el más relevante en ese momento para él.

Al personal de enfermería se le reconoce como profesionales en la detección de necesidades en las personas, y esto tanto física, emocional como espiritualmente, esta labor tan noble, es capaz de proporcionar educación inclusive a nuevo equipo de voluntariado y a cuidadores.

Se observa de manera impresionante como es realmente el apego que desarrollan algunos pacientes con sus cuidadores, y familiares por la sencilla razón que se le logra comparar con el amor que Dios ha prometido a sus hijos. Y de esa forma es como el paciente elige a la persona que será su confidente a quien le tendrá confianza y le hablará de sus temores y ansias para conseguir consuelo y paz.

La única paciente que se entrevistó de 92 años, mencionaba que no había tenido la oportunidad de ir a la iglesia últimamente, aunque en algún momento profesó una fe adventista, se ha retirado tal vez no de manera completa ya que es gracias a impedimentos físicos que se le presentan. Ella hace mención, de quién es Dios en su vida, y aunque eligió una de las opciones predeterminadas, agregó que sin todo el conocimiento que ella tiene de él, y sin el deseo que tiene, de hablar de él con otras personas, su vida sería vacía y sin sentido, dejando claro de esta manera que a pesar de todo, ser amiga de Dios lo es todo, para ser feliz.

Cuadro 10

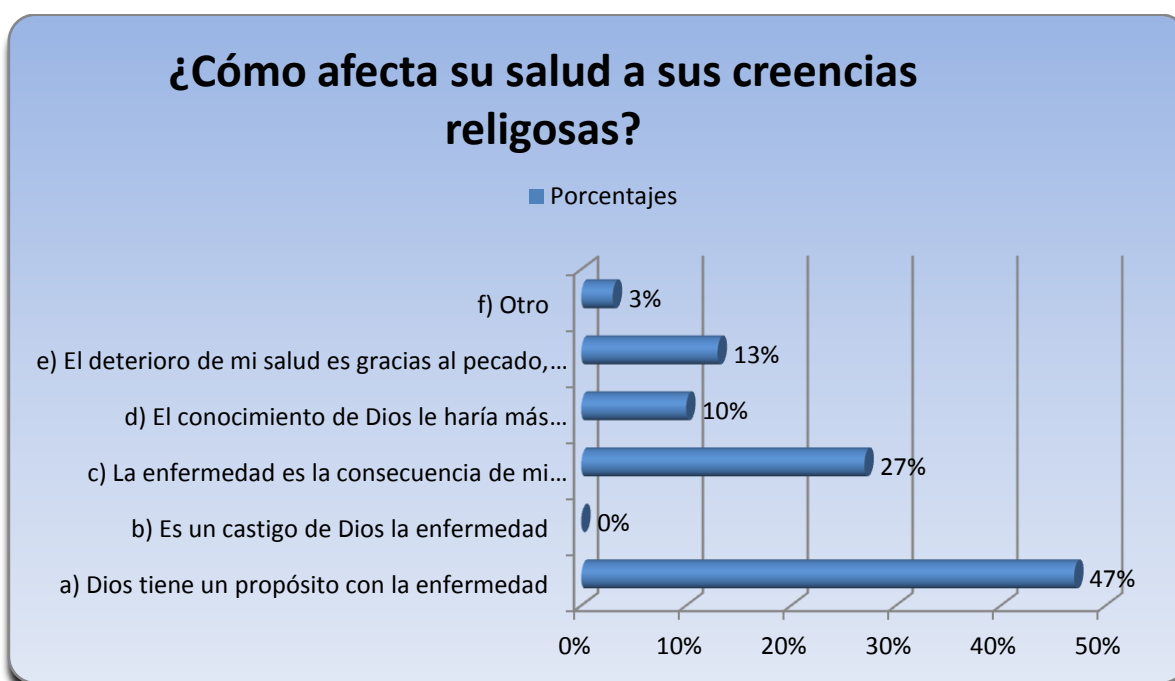
Pregunta 4

¿Cómo afecta su salud a sus creencias religiosas? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentajes
a) Dios tiene un propósito con la enfermedad	47%
b) Es un castigo de Dios la enfermedad	0%
c) La enfermedad es la consecuencia de mi descuido personal y mi relación con mis creencias	27%
d) El conocimiento de Dios le haría más saludable física y espiritualmente	10%
e) El deterioro de mi salud es gracias al pecado, pero Dios ha prometido que se terminará	13%
f) Otro	3%
Total	100%

Gráfico 10

¿Cómo afecta su salud a sus creencias religiosas? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 10

La intención es reconocer si los pacientes llegan a sentir la necesidad de relacionar su situación con las creencias que tienen, hay muchos que llegan a creer, que si “se han portado mal”, Dios los va a castigar con enfermedades y con eso empiezan a realizar un recuento de su vida como lo menciona Thieffrey en una de las necesidades en la página 92, la “necesidad de volver a leer su vida”, donde se hace mención a que la persona busca adherirse a lo que una vez fue, pero que dentro de ello puede haber algo que le ha “estorbado” por decir algo, encontrar la completa felicidad o algo que lo hace experimentar tristeza o vacío. A continuación la forma como lo relacionaron:

a) Dios tiene un propósito con la enfermedad	47%
b) Es un castigo de Dios la enfermedad	0%
c) La enfermedad es la consecuencia de mi descuido personal y mi relación con mis creencias	27%
d) El conocimiento de Dios le haría más saludable física y Espiritualmente	10%
e) El deterioro de mi salud es gracias al pecado, pero Dios ha prometido que se terminará	13%
f) Otro	3%

El porcentaje más alto lo alcanzó la opción “a” que dice que Dios tiene un propósito con la enfermedad a esto podemos decir que los pacientes han estado trabajando en su proceso de duelo y consideran que esta opción se acopla más a su situación, pues en un comentario el paciente dijo que a veces no entiende por qué pasa, pero que al final Dios le diría personalmente cuál era en sí el propósito, con ello retornamos a lo de la cobertura de la esperanza en sus vidas. Y la creencia de llegar a conocer a Dios y escuchar sus palabras de ternura y compasión diciendo que todo lo que se sufrió en el mundo era con la finalidad de refinar el carácter, y hacerlo cada día menos orgulloso, y menos egocéntrico. Pues lo que desea es que sea, parecido a ese Creador, y aprender como dijo la psicóloga de Cuidados Paliativos: “amar como Dios ama”.

La opción “b” mencionaba “Es un castigo de Dios la enfermedad”, para esta opción absolutamente ninguna de las personas entrevistadas lo consideró, optando mejor por dar su opinión personal, o tomar una de las que se sugerían. Aquí uno de los comentarios: “Dios no castiga sino que permite que pasen algunas cosas para dar a conocer al universo si confiamos o no en él” refirió don Alberto.

La opción “c” “La enfermedad es la consecuencia de mi descuido personal y mi relación con mis creencias” tuvo como resultado una buena parte, reconociendo así que, si hubiesen puesto de su parte un poquito más seguramente la enfermedad no habría sido tan devastadora como lo es. Con esto se puede volver a mencionar que los ocho remedios naturales pueden disminuir riesgos, cuando se toman de manera constante (anexo n.6)

La opción “d” “El conocimiento de Dios le haría más saludable física y espiritualmente”. Se percibe que en muchas ocasiones se ha escuchado de Dios, incluso se conocen acerca de los beneficios que se obtienen de servirle pero cuando se trata de las tareas cotidianas a lo espiritual se le vuelve secundario, por lo tanto se interpreta que muchos reconocen que si su relación con Dios fuera de manera constante existiría un compromiso no solo espiritual sino físico al saber que su cuerpo es un templo donde mora el Espíritu Santo de Dios.

La opción “e” “El deterioro de mi salud es gracias al pecado, pero Dios ha prometido que se terminará”. Existen quienes como pacientes refirieron su confianza en este hecho y se reconoce que la esperanza y su fe, son fuertes, y con la idea de una vida eterna sin dolor, ni tristezas, que provee el pecado, se recobra el ánimo y se obtiene un resultado rehabilitante para la vida.

El otro porcentaje es la última opción donde se expresa con la situación de no entender el por qué de los acontecimientos.

Cuadro 11

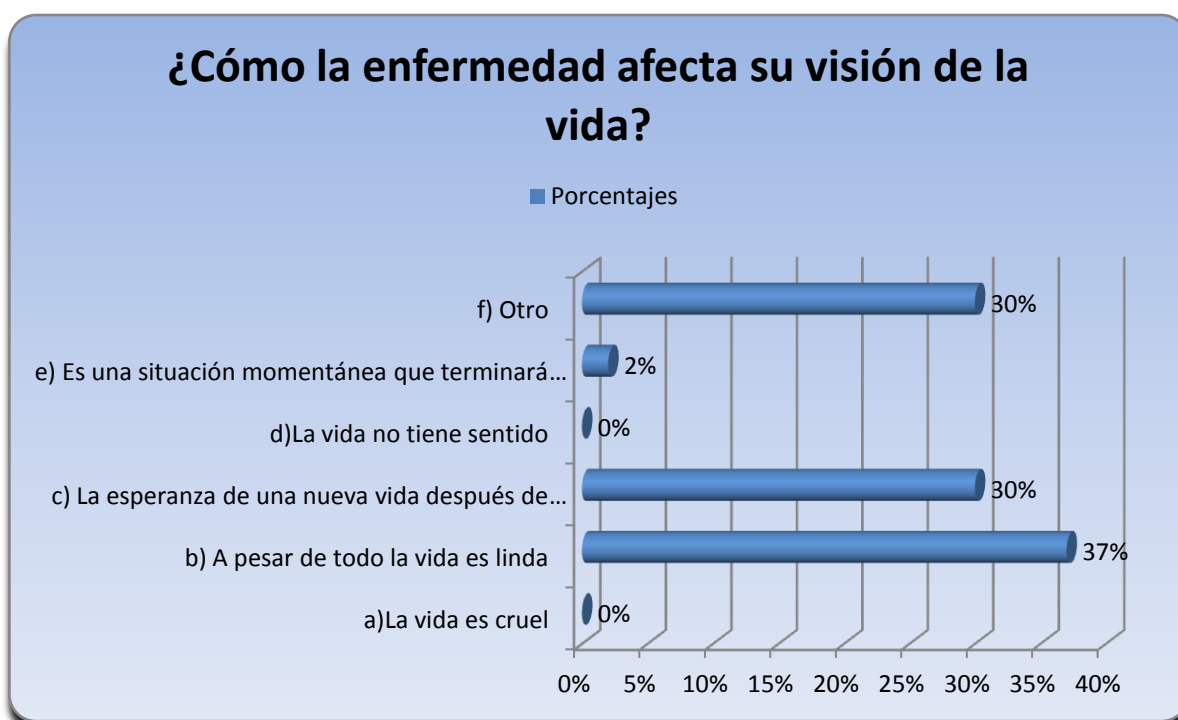
Pregunta 5

¿Cómo la enfermedad afecta su visión de la vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentajes
a)La vida es cruel	0%
b) A pesar de todo la vida es linda	37%
c) La esperanza de una nueva vida después de la muerte le hace no temer	30%
d)La vida no tiene sentido	0%
e) Es una situación momentánea que terminará pronto	2%
f) Otro	30%
Total	100%

Gráfico 11

¿Cómo la enfermedad afecta su visión de la vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 11

Con el pensamiento de que las personas tienen propósitos y metas en la vida se vuelve una pregunta bastante relevante saber cómo se afecta esta, con la llegada de la enfermedad, de igual manera se dan unas opciones entre las que pueden elegir una o varias, de otra manera también pueden aportar su opinión libremente.

A continuación las opciones:

a) La vida es cruel	0%
b) A pesar de toda la vida es linda	37%
c) La esperanza de una nueva vida después de la muerte le hace no temer	30%
d) La vida no tiene sentido	0%
e) Es una situación momentánea que terminará pronto	2%
f) Otro	30%

La opción a) el porcentaje se queda en cero, lo que indica que nadie en su situación se da por vencido y no se queja de la vida haciendo culpables a los demás, dando prioridad a otras cosas antes que detenerse a pesar de forma negativa, la opción b) que dice que a pesar de todas las cosas que se tengan que vivir siempre es linda, porque en uno de los comentarios alguien afirmaba que “uno es el que decide ser feliz o deprimirse”; la opción c) son personas que mantienen viva la esperanza de una nueva vida, por lo que consideran que si pasan esta parte de la vida, en otra parte les espera otra mejor donde no van a sufrir; d) Ninguno optó por esta opción porque se han dado cuenta que “la vida en la forma que venga, sí tiene un sentido porque todos tienen un propósito” la opción e) sostienen que es una situación momentánea y que terminará y aquí nuevamente nace lo de la esperanza que la mayoría de personas tiene. La opción “f” daba la oportunidad de expresarse libremente se tomaron algunas notas como por ejemplo:

- ✓ La iglesia Católica cree que hay vida eterna
- ✓ Solo existe una vida, aunque duela
- ✓ La enfermedad cambia el panorama porque ya no es igual
- ✓ Hay que enfrentar la vida como venga
- ✓ Cree que si muere deja de sufrir
- ✓ Las cosas pasan por algo

- ✓ Se mantiene positivo ante la tormenta
- ✓ A veces no entiende pero la lucha continua

Con esto se nota cómo es la perspectiva que ellos tienen y cómo han determinado llevarlo. La impresión que dan es que son personas luchadoras, y que se han propuesto ser positivas, y se puede decir que sus pensamientos, sus actitudes son dignas de ser imitadas incluso por personas que están completamente sanas, ya que muchas veces se dejan impresionar por cosas que pasan en la vida al punto de deprimirse y quedarse allí hundidos, pero esta gente, muy determinada, en primer lugar accedieron a ser tomados en cuenta para la entrevista y luego demuestran actitudes de madurez a las cuales se pueden admirar.

Cuadro 12

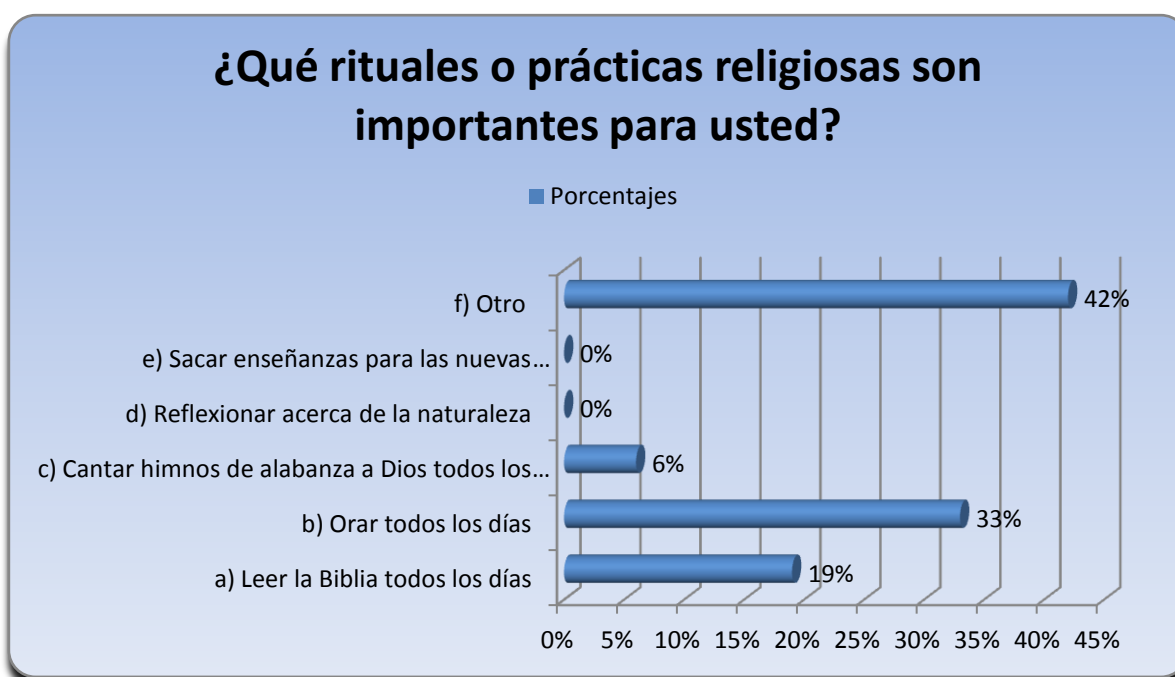
Pregunta 6

¿Qué rituales o prácticas religiosas son importantes para usted? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentajes
a) Leer la Biblia todos los días	19%
b) Orar todos los días	33%
c) Cantar himnos de alabanza a Dios todos los días	6%
d) Reflexionar acerca de la naturaleza	0%
e) Sacar enseñanzas para las nuevas generaciones	0%
f) Otro	42%
Total	100%

Gráfico 12

¿Qué rituales o prácticas religiosas son importantes para usted? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 12

En la Universidad Adventista de Centro América dentro de su programa de formación académica tiene como requisito que los estudiantes de Enfermería conozcan sobre las diferentes prácticas religiosas, para tal efecto, se da el curso sobre Cuidado Espiritual y Ética Profesional, para que de esta forma puedan dar soporte espiritual, a los pacientes en estado terminal, de una forma más abierta e imparcial.

Dentro de tentativas respuestas, considerando que Costa Rica es un país religioso católico, se colocaron opciones que potencialmente se percibirían más, no dejando de lado el que tengan la oportunidad de expresarse libremente.

Estas son algunas de las opciones que la encuesta proporcionaba, y se observa que la mayoría adoptó la opción “Otro”, para dar su aporte personal:

a) Leer la Biblia todos los días	19%
b) Orar todos los días	33%
c) Cantar himnos de alabanza a Dios todos los días	6%
d) Reflexionar acerca de la naturaleza	0%
e) Sacar enseñanzas para las nuevas generaciones	0%
f) Otro	42%

En la opción “f” está la mayoría, donde aportaron como respuestas algunas de las siguientes:

- ✓ Ir a misa
- ✓ Rezar el Rosario
- ✓ Literatura bíblica
- ✓ Que todos los sábados por la tarde le lleven los sacramentos
- ✓ Lee un librito todas las mañanas
- ✓ Ir a misa aunque de vez en cuando
- ✓ Solo cuando alguien le lee la Biblia
- ✓ No es muy religiosa aunque sí lo ha practicado antes
- ✓ Ora de vez en cuando
- ✓ Son importantes todas, pero se requiere disciplina

Cuadro 13

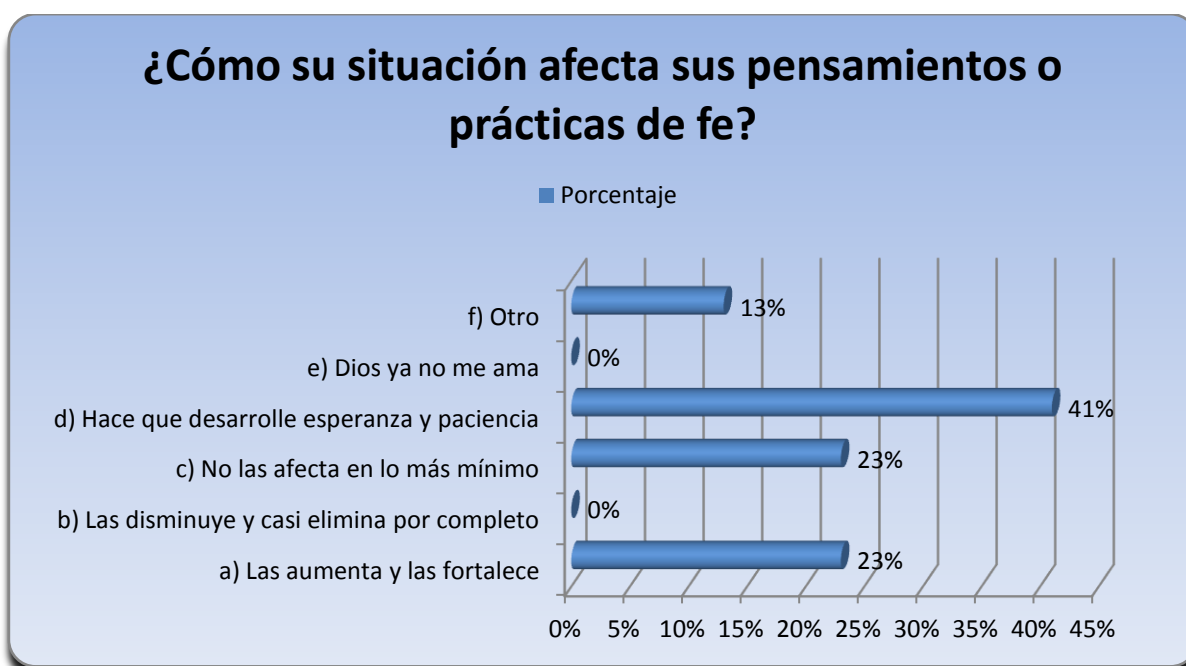
Pregunta 7

¿Cómo su situación afecta sus pensamientos acerca de Dios o del Ser Supremo y las Prácticas de su fe? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentaje
a) Las aumenta y las fortalece	23%
b) Las disminuye y casi elimina por completo	0%
c) No las afecta en lo más mínimo	23%
d) Hace que desarrolle esperanza y paciencia	41%
e) Dios ya no me ama	0%
f) Otro	13%
Total	100%

Gráfico 13

¿Cómo su situación afecta sus pensamientos acerca de Dios o del Ser Supremo y las Prácticas de su fe? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 13

Con esta pregunta se pretende conocer cómo el paciente está sobrellevando el duelo y sus diferentes etapas, porque cuando una persona está en la primera etapa, que es de negación, se entiende que se puede enojar con Dios o sienten que no pueden con una carga de esa magnitud, y en la etapa de negociación llega a realizar tratos, convenios con Dios para salir o aprender a resistir.

La opción “a” llega a un 23%, las aumenta y fortalece; cuando se refiere a esto es que el paciente considera que gracias a su situación él ha conseguido acercarse mucho más a Dios. La opción “b” menciona: las disminuye y casi elimina por completo equivale a un 0% porque ninguna persona considera que su situación es algo para terminar con sus esperanzas. La opción “c” indica: No las afecta en lo más mínimo un 23%, porque al verse afectados, lo que ven necesario es que la esperanza se mantenga firme. La opción “d” da como opción: hace que desarrolle esperanza y paciencia un 41% alcanzando así este el nivel más alto en los porcentajes gráficos. La opción “e” ninguna persona quiso darle importancia ya que consideraron que algo así no es un pensamiento que esté de acuerdo con los principios que cada uno ya tiene establecido: Dios ya no me ama 0%. Se dejó el espacio para aquellas respuestas que estaban fuera de las opciones y a las que se les hará mención de la opción “f”:

- ✓ Dios le da consuelo
- ✓ Sabe que es importante aunque a veces lo ignora

La situación del paciente terminal afecta de manera muy abarcante, la forma de sus creencias ya que muchas veces se considera que Dios es el culpable, pero al igual que muchas otras personas, sin ser malas sufren. No porque ellos hayan cometido un error, signifique que están pagando con la enfermedad que padecen, sino que Dios en su infinito amor, permite que pasen cosas a sus hijos para demostrarle a Satanás que sus hijos le aman de verdad aunque pasen por pesares, y confían en los procesos de Dios y que él sabe hasta dónde permite que pasen las cosas, todo con un propósito: ser a la imagen y semejanza con que fueron creados.

Cuadro 14

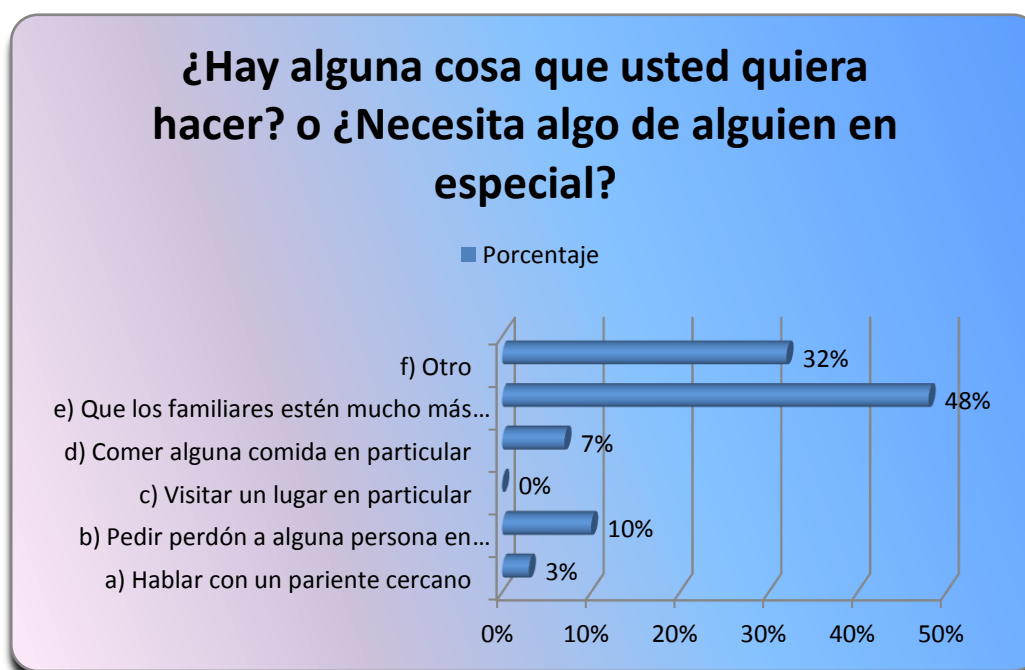
Pregunta 8

¿Hay alguna cosa que usted quiera hacer? o ¿necesita algo de alguien en especial? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentaje
a) Hablar con un pariente cercano	3%
b) Pedir perdón a alguna persona en particular	10%
c) Visitar un lugar en particular	0%
d) Comer alguna comida en particular	7%
e) Que los familiares estén mucho más atentos a sus palabras	48%
f) Otro	32%
Total	100%

Gráfico 14

¿Hay alguna cosa que usted quiera hacer? o ¿necesita algo de alguien en especial? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 14

De las respuestas a esta pregunta se pretende saber si hay algo pendiente para el paciente que haga falta cubrir, ya que existen problemas que no se han sabido enfrentar o en ocasiones como el tratar con el perdón es tan necesario ya que a la hora de morir es complementario estar en paz con todos. La opción “a” hablar con un pariente cercano, equivale a un 2%; “b” Pedir perdón a alguna persona en particular alcanza un 10%, lo más apreciable es que han conseguido estar en paz con la mayoría o existe la posibilidad que consideren que es un tema de mucha controversia dentro de sí mismos del que no quieren expresarse en muchas oportunidades públicamente; “c”, Visitar un lugar en particular 0%, no lo mencionó ninguno aludiendo que no es tan importante como las otras opciones; el “d” habla de: Comer alguna comida especial 7% y lo consideraron como algo complementario de permanecer con la familia; y el “e” es la porcentaje más grande y dice: Que los familiares estén mucho más atentos a sus palabras 48%, y en esto se revela que tanto los pacientes como los cuidadores en alguna medida muy notable están dejando de lado el asunto espiritual que esto conlleva la comunicación. El ítem “f” da la oportunidad de expresión libre y algunos ejemplos son:

- ✓ Sus hijos, pero están casados y no tienen tiempo
- ✓ Superar es difícil
- ✓ Su familia pero están en Guanacaste
- ✓ Nada, todo está satisfecho
- ✓ Compartir
- ✓ Ir a otro país para hablar con su pariente
- ✓ Esta navidad disfrutarla con la familia
- ✓ Familiares lo visitan pero quiere q estén más cerca de sus sentimientos
- ✓ Lo asiste solo una hermana
- ✓ Ir a la Iglesia, para compartir de las doctrinas que conoce, con sus hermanos en Cristo

Es bueno saber que las familias desean estar unidas, y en esto se debe reconocer que la manera de mantenerse en el tiempo, en la infancia, y el compañerismo y la amistad son tan importantes dentro del ambiente familiar y se vuelven indispensables para mantener un muro irrompible. Lastimosamente como todos saben, hasta que llega un momento desagradable en la vida como una catástrofe, las personas comienzan a apreciar los valores y principios, esos que deben hacer fuerte y sólida a una familia. Tales como el amor, la comprensión, la sinceridad con cariño, el respeto, la amistad entre otros.

Cuadro 15

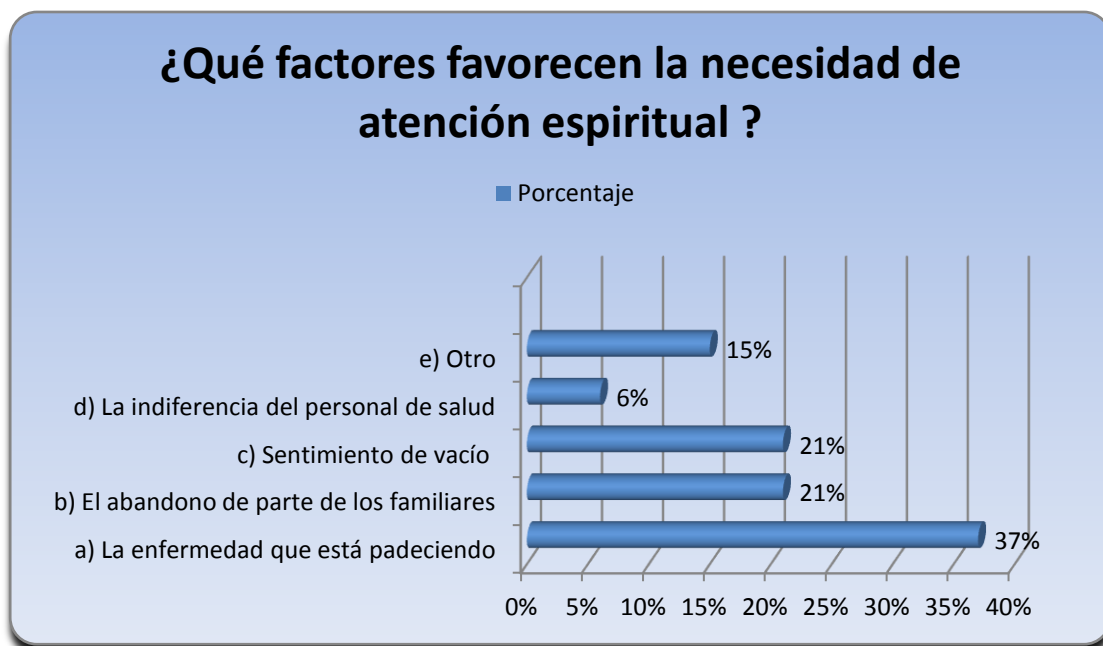
Pregunta 9

¿Qué factores favorecen la necesidad de atención espiritual? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentaje
a) La enfermedad que está padeciendo	37%
b) El abandono de parte de los familiares	21%
c) Sentimiento de vacío	21%
d) La indiferencia del personal de salud	6%
e) Otro	15%
Total	100%

Gráfico 15

¿Qué factores favorecen la necesidad de atención espiritual? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 15

En ocasiones el cuidado espiritual se ve con más necesidad porque los pacientes demuestran que no tienen la atención que se requiere para ello se tomaron como opciones:

a) La enfermedad que está padeciendo	37%
b) El abandono de parte de los familiares	21%
c) Sentimiento de vacío	21%
d) La indiferencia del personal de salud	6%
e) Otro	15%

A esto decimos que estas opciones son las que más auge tienen dentro de esta población, pero de igual manera tienen la oportunidad de expresar otra en lugar de estas anteriormente sugeridas

- ✓ Nada, ni que el sacerdote lo visite
- ✓ Se siente cansado
- ✓ No ve necesidad
- ✓ A veces se siente solo aunque está su familia
- ✓ Mala calidad de atención en Hospital “X”

Cuando los pacientes hacen notoria su necesidad, es de poner mucho cuidado y atención, ya que con ello se prestará la oportunidad para mejorar tanto en el ambiente del centro, como dentro de los mismos hogares. Hay muchos que se quejan de diferentes cosas, pero es vergonzoso cuando al personal de salud se le reprocha, el mal trato, ya que si la profesión demanda dedicación a las necesidades de las personas, es indispensable estar apto y capacitado para desempeñar tal función. En general todos los clientes, son merecedores de los servicios que se les presta, pero aunque muchas veces, algunos tratan de tomarse más atribuciones que no les competen, como el orden y funcionamiento de las instituciones, aun así es adecuado tratarlos de manera respetuosa como a cualquier otro cliente.

Las cosas que hacen más necesaria la atención espiritual es cuando se está en situaciones que requieren atención. Y si en los hogares dicha atención no se practica ni antes que pasara una tragedia, entonces en estos momentos se vuelve un tanto complicado ya que se debe empezar por tratar de hacer que toda la familia se una en dicha causa de cuidado espiritual, a una persona que puede que llegue a entrar en una depresión severa de la que es mejor prevenir.

Cuadro 16

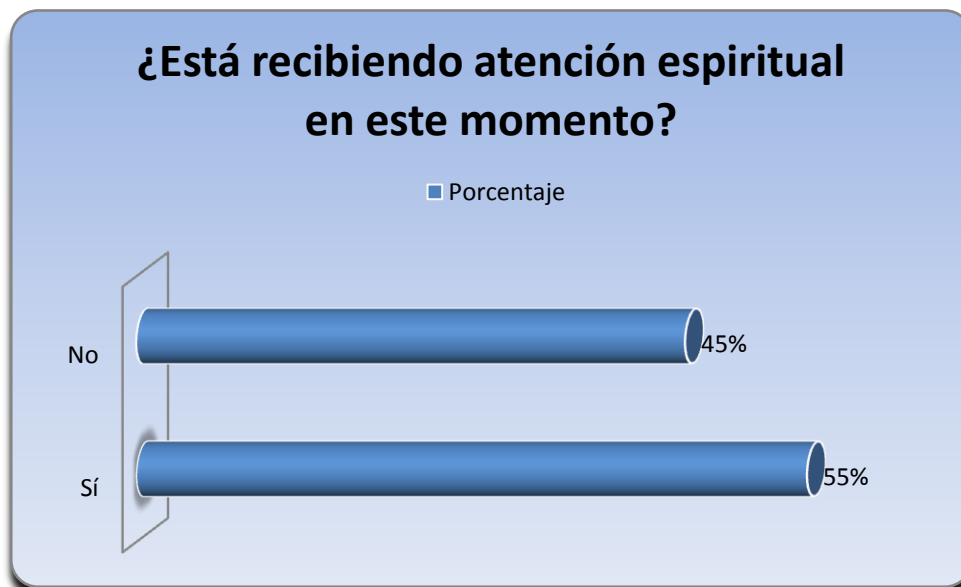
Pregunta 10

¿Está recibiendo atención espiritual en este momento? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentaje
Sí	55%
No	45%

Gráfico 16

¿Está recibiendo atención espiritual en este momento? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 16

Las gráficas muestran la diferencia marcada de los pacientes y sus respuestas, donde el “Sí” 55% obtuvo un alcance mucho mayor que el “No” 45%.

A este resultado se puede decir que el centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” sí tiene en cuenta el cuidado espiritual de sus pacientes y demuestra que tienen un interés

especial con el cual se debe trabajar, ya que como se menciona en el marco teórico en la página 96 donde se habla acerca de la atención espiritual en la agonía, es necesario ayudarlos a lograr que ellos estén satisfechos con su espiritualidad ya que su dolor por la pérdida de la salud y la cercanía de la muerte hace de ellos personas vulnerables, pero lo que pretende es que tengan una firme esperanza.

Los pacientes que se encuestaron fueron muy sinceros al hacer énfasis en lo necesario que es el cuidado espiritual en ellos y admiten que no reciben totalmente una atención como se considera apropiado; un 45% dijo que no lo recibía en absoluto. Se sabe que en Cuidados Paliativos existen grupos voluntarios en cuidado espiritual de personas que visitan a los pacientes en sus casas, sin embargo los pacientes que se entrevistaron no mencionaron en ninguna de las encuestas a dichos grupos. Pueda ser que como tienen un amplio campo que cubrir, no pudieron llegar a todos a esta muestra de sujetos con enfermedad terminal, se les dificultó acercarse. El servicio de voluntariado es reconocido por el centro de Cuidados Paliativos, como un elemento de verdadero aporte, por lo tanto se manifiestan muy agradecidos con ellos y los hacen como miembros del mismo centro.

Un 55% de pacientes encuestados que es equivalente a más de la mitad de la muestra, dijeron que sí tienen cuidado espiritual, este proveniente de muchas otras áreas como son los mismos credos religiosos que profesan o que los rodean y les visitan, aparte que el centro mismo tiene a personal capacitado como son los psicólogos que dan sus terapias utilizando el método llamado “Counseling”, (autoconocimiento interior) esto trata con los pacientes para que ellos se examinen y encuentren esa paz interior que es resultado de sus creencias y prácticas que conviven en su medio. Psicología de Cuidados Paliativos considera el área espiritual como algo muy delicado, por lo que inclusive al intentar introducirse en el medio, como investigador, se experimentó un celo por el cuidado a ellos, “por aquello que haya una descompensación y no se sepa controlar”. Se puede decir con todo gusto que no pasó nada similar y que los pacientes supieron dar las respuestas de la mejor manera.

Cuadro 17

Pregunta 11

¿Cómo ve a su cuidador o familiar con respecto al cuidado espiritual que le brinda? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categorías	Porcentaje
Muy colaborador	40%
Poco colaborador	20%
Nada colaborador	0%
No tiene cuidador	40%

Gráfico 17

¿Cómo ve a su cuidador o familiar con respecto al cuidado espiritual que le brinda? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro no 17

Se tomaron estos datos para lo cual las barras lo demuestran: Un cuidador muy cooperador 40%, Poco colaborador 20%, Nada colaborador 0%, y los pacientes que no tienen cuidador llegan al 40%.

No se puede decir que los pacientes tienen percepciones erróneas cuando que son ellos los que ven, sienten y experimentan cada una de las acciones de los cuidadores en sus casas; cuando la investigación se trata del cuidado espiritual que experimentan los pacientes de parte de los cuidadores y familiares, la valoración que se le da y los efectos que ello produce se entiende que si no tiene un cuidador no experimentará que tiene alguien a quien acudir en momentos de crisis, o si lo considera poco colaborador no sentirá la confianza y preferirá reprimirse su sentir, y aunque se muestre muy colaborador se puede decir que el paciente se puede limitar para no causar más daño a sus seres queridos. Pero lo importante es que un 40% dice que “sí”, sus cuidadores son atentos con ellos y les prestan esa atención importante.

Los pacientes tienen la capacidad de diferenciar cuando sus cuidadores están pasando momentos difíciles a causa de la carga que demanda un paciente terminal, ya que existe el deseo de no estar en esa situación o en otro punto, ser una ayuda en vez de una problemática. Al entrevistar a cada paciente se tuvo la oportunidad de establecer con ellos un ambiente de confianza y libertad de expresión; al menos eso se experimentó como investigador, ya que las entrevistas se alargaban a una hora o dos, aunque en muchas oportunidades la entrevista se veía culminada, por otra parte también se estableció la invitación a regresar en otras oportunidades que no fueran de entrevista, sino solamente para platicar. Se experimentó igualmente el rechazo, cuando el cuidador se mostraba un tanto posesivo del paciente, dominante o evasivo, para lo cual hubieron entrevistas de diez minutos y contestadas sin pensar mucho. O desde otro punto de vista, se puede decir que el paciente no quería ser indiscreto y mucho más cuando se realizaban preguntas tan directas acerca de su cuidador con el que se siente comprometido y con un sentimiento de deuda.

Cuadro 18

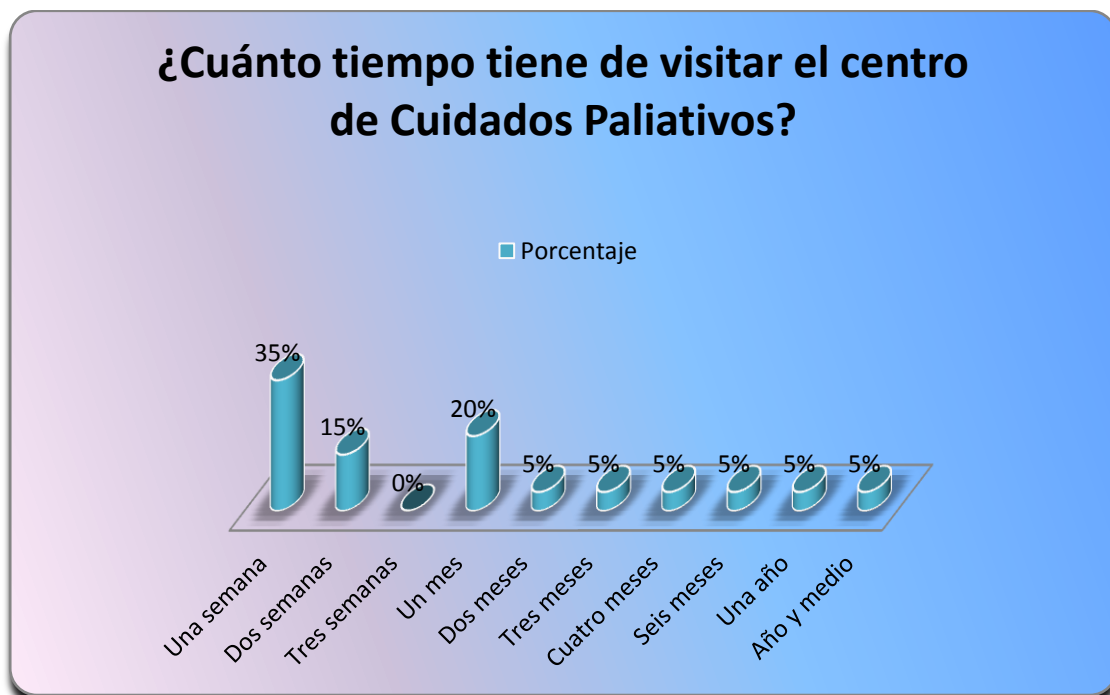
Pregunta 12

¿Hace cuánto tiempo se encuentra asistiendo al centro de Cuidados Paliativos? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010

Categoría	Porcentaje
Una semana	35%
Dos semanas	15%
Tres semanas	0%
Un mes	20%
Dos meses	5%
Tres meses	5%
Cuatro meses	5%
Seis meses	5%
Una año	5%
Año y medio	5%

Gráfico 18

¿Hace cuánto tiempo se encuentra asistiendo al centro de Cuidados Paliativos? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010



Fuente de Cuadro No 18

Los que recién se han inscrito al centro de Cuidados Paliativos son los que mayor porcentaje alcanzan: una semana 35%, ya que para contar con pacientes a quienes se les acaba de diagnosticar su etapa terminal es importante tomarlos desde el principio, ya que es tan difícil saber cuánto tiempo van a durar con su etapa terminal, solamente se cuenta con los diagnósticos los que se puede decir que dependiendo del área, por ejemplo, en el caso de cánceres de cabeza de páncreas, el promedio de vida es de aproximadamente seis meses, pero esto no significa que eso es algo totalmente irrevocable. Porque los pacientes que se les diagnostica otro tipo puede ser que sea menos tiempo aunque realmente se crea que es más.

Dos semanas 15%, Un mes 20%, y desde dos meses, a año y medio un 5% cada paciente que expresó sus distintas cantidades de tiempo.

Es muy representativo que desde Año y Medio hasta hace una semana los pacientes muestran interés por asistir a un centro que los ayude con su situación terminal. Dentro del personal se percibió una frase “Nosotros no los obligamos a que vengan, se les hace una cita para su trato espiritual y ellos deciden si vienen a atenderlo o no”. Aparte del cuidado del dolor al que se dedica el centro, ellos presentan un interés hacia ellos en su parte emocional, sentimental, espiritual, social, entre otros. Por ello pueden experimentar un cuidado total si lo aprovechan y expresan adecuadamente su sentir.

Además a los pacientes que se les visita en sus casas está la oportunidad de tratarlos con mayor cuidado ya que están con toda su familia, y ellos también necesitan cuidado espiritual.

EFFECTOS DEL CUIDADO ESPIRITUAL

Se pusieron cuatro opciones para que cada paciente eligiera entre excelente, muy bueno, bueno y regular para que respondieran en el nivel que ellos crean que se han cubierto sus necesidades espirituales; a continuación se grafican las cuatro opciones, con sus respectivos porcentajes, para que se evalúe la importancia de valorar el cuidado espiritual y al ver los efectos positivos que produce dicho cuidado, intentar promoverlo con más entusiasmo.

Se han hecho de esta manera con la finalidad de reconocer los efectos realmente positivos que se obtienen al valorar el aspecto espiritual de cada paciente. En la muestra que participó en la encuesta se percibe que la mayoría tienen conocimiento de las necesidades espirituales, pero no se han dado la tarea de buscar una forma para suplirlas, ya que en su situación muchas veces se toma como algo prioritario el aspecto del dolor. No significa que no se debe valorar la sintomatología de su enfermedad, sino que añadido a ello, debe estar el cuidado psicológico, emocional y espiritual.

Muchas opiniones difieren de la importancia de este cuidado, pero la verdad es que al momento que se percatan de su fragilidad en la vida, y que las cosas materiales son pasajeras y al terminar el camino en la vida, las cosas terrenas no son elementos de los cuales se pueda sostener. Solo entonces muchos llegan a reaccionar, a valorar a sus familias, amigos, y todo lo que tenga que ver con la espiritualidad, además es entonces cuando creen que deben ir a la iglesia, hacer oraciones, memorizar textos, entre otras cosas.

En esta sección solamente se observan cuatro gráficos pero en cada uno están evaluadas todas las necesidades espirituales que en esta investigación se mencionaron, y como ya se mencionó antes, con cuatro formas de evaluar sus efectos.

Cuadro 19

Pregunta no. 13 NIVEL EXCELENTE

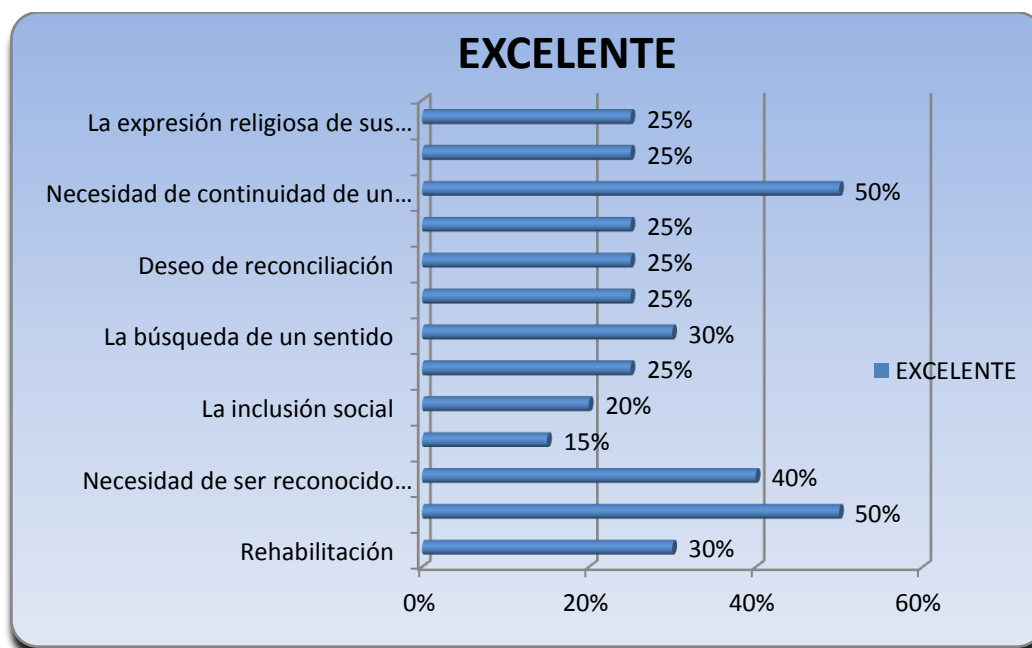
¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.

NECESIDADES ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA	EXCELENTE
Rehabilitación	30%
Esperanza	50%
Necesidad de ser reconocido como persona	40%
El anonimato	15%
La inclusión social	20%
Necesidad de volver a leer su vida	25%
La búsqueda de un sentido	30%
Liberarse de la culpa	25%
Deseo de reconciliación	25%
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	25%
Necesidad de continuidad de un más allá	50%
La conexión con el tiempo	25%
La expresión religiosa de sus necesidades espirituales	25%

Gráfico 19

Pregunta 13 NIVEL EXCELENTE

¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.



Fuente de cuadro N. 19

Esta evaluación es el resultado de cómo todos los pacientes terminales encuestados en la muestra, han llegado al nivel excelente después de recibir su atención espiritual, se puede observar que el 50% de los pacientes alcanzaron el nivel excelente en el suplemento de las necesidades espirituales:

- ✓ Esperanza
- ✓ Necesidad de Continuidad de un más Allá

Con esto podemos lograr ver que el nivel excelente no es imposible, ya que la mitad de la muestra se refiere a dos necesidades espirituales cubiertas de manera satisfactoria.

La siguiente valoración equivale a un 40% de los pacientes que llegaron al nivel excelente con su “Necesidad de Ser Reconocido como Persona”.

Un 30% de la muestra dice haber satisfecho las necesidades de la “Rehabilitación” y “La Búsqueda de Un Sentido” de manera excelente.

Entre las demás respuestas de forma excelente, la mayoría se inclina por el 25% refiriendo así, que sus necesidades espirituales están cubiertas de esta forma.

Cuadro 20

Pregunta 13 NIVEL MUY BUENO

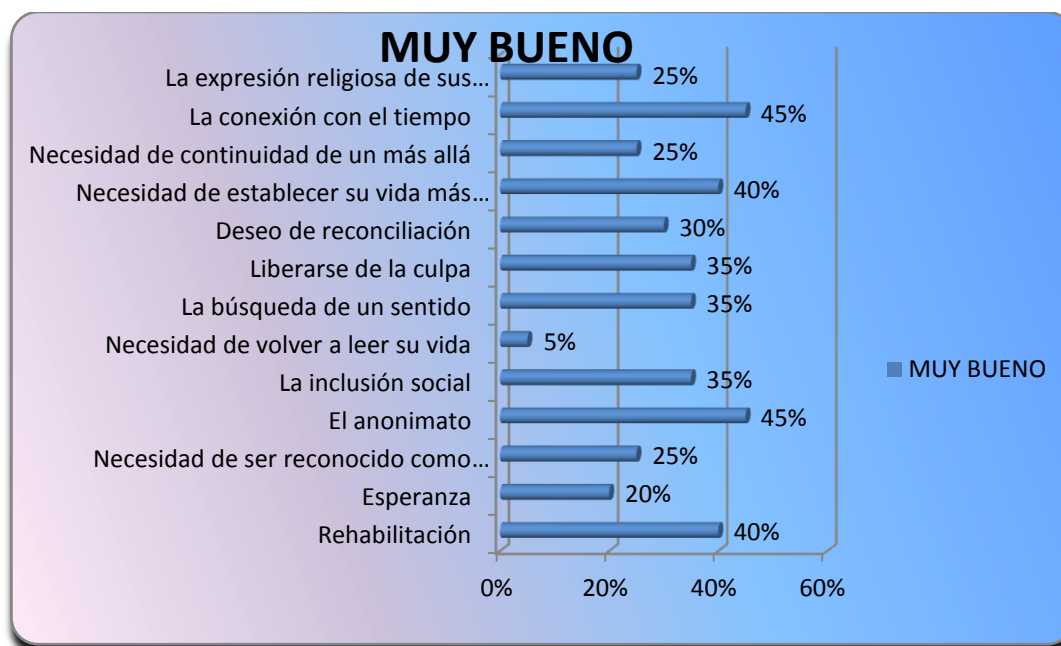
¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.

NECESIDADES ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA	MUY BUENO
Rehabilitación	40%
Esperanza	20%
Necesidad de ser reconocido como persona	25%
El anonimato	45%
La inclusión social	35%
Necesidad de volver a leer su vida	5%
La búsqueda de un sentido	35%
Liberarse de la culpa	35%
Deseo de reconciliación	30%
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	40%
Necesidad de continuidad de un más allá	25%
La conexión con el tiempo	45%
La expresión religiosa de sus necesidades espirituales	25%

Gráfico 20

Pregunta 13 NIVEL MUY BUENO

¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.



Fuente de Cuadro N. 20

No significa que este nivel “Muy Bueno” sea menos importante que el excelente, sino que cada paciente siente que se ha cubierto hasta este nivel por ciertos motivos, que no los dejan satisfechos, a veces frustrados y sin ánimo, pero es de gran estima el cuidado espiritual que reciben, allí ellos tienen la facilidad de expresarse espiritualmente.

El resultado de cómo todos los pacientes de la muestra, han llegado al nivel “muy bueno” después de recibir su atención espiritual, se puede observar que un 45% de los pacientes alcanzaron el nivel “muy bueno” en el suplemento de las necesidades espirituales:

- ✓ El Anonimato
- ✓ La Conexión con el Tiempo

El 35% refiere también que se han cubierto en su vida de forma “Muy Buena” las necesidades de:

- ✓ La Inclusión social
- ✓ La Búsqueda de un Sentido
- ✓ Liberarse de la Culpa

Eso quiere decir que los pacientes pueden y deben aportar a su propio bienestar, porque dependiendo de sus metas espirituales así serán sus logros.

Cuadro 21

Pregunta 13 NIVEL BUENO

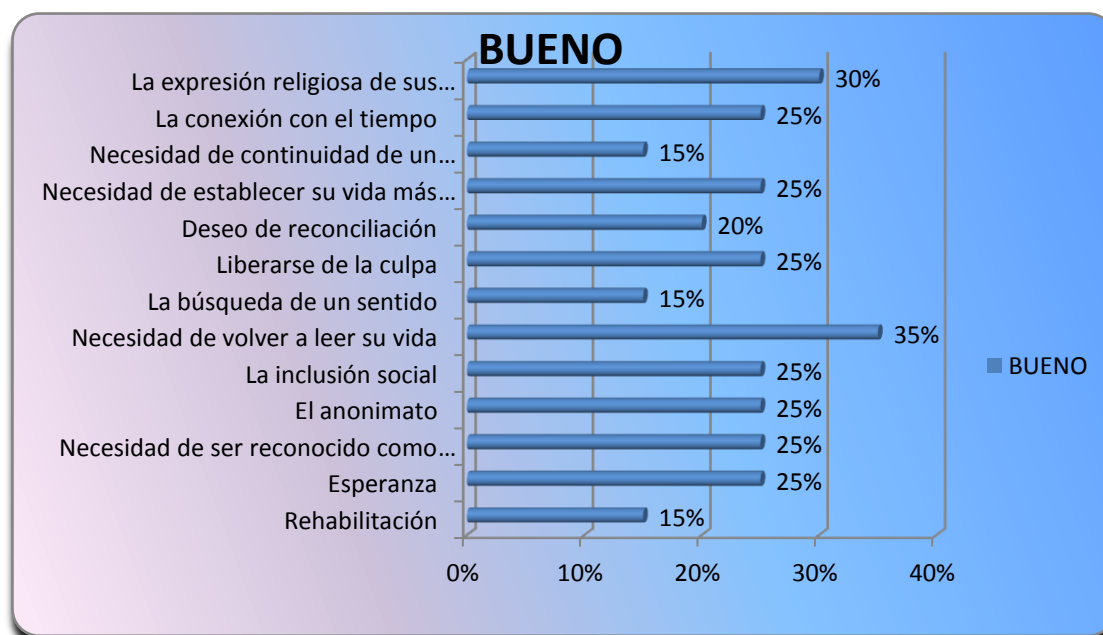
¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.

NECESIDADES ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA	BUENO
Rehabilitación	15%
Esperanza	25%
Necesidad de ser reconocido como persona	25%
El anonimato	25%
La inclusión social	25%
Necesidad de volver a leer su vida	35%
La búsqueda de un sentido	15%
Liberarse de la culpa	25%
Deseo de reconciliación	20%
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	25%
Necesidad de continuidad de un más allá	15%
La conexión con el tiempo	25%
La expresión religiosa de sus necesidades espirituales	30%

Gráfico 21

Pregunta 13 NIVEL BUENO

¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.



Fuente de cuadro N. 21

El 35 % de los pacientes de la muestra refiere que su “Necesidad de volver a leer su vida” llegó al nivel “Bueno”. “La Expresión Religiosa de sus Necesidades Espirituales” lo ha alcanzado en 30%, el nivel “Bueno”.

En dicha sección que los pacientes se referían a sí mismos, como solamente al nivel “Bueno”, realmente estaban hablando de su conformidad con las cosas que enfrentan, tal vez no sonrientes, porque lo consideran pasajero o sin importancia sino que sus ideales están ya suplidos.

Cuadro 22

Pregunta 13 NIVEL REGULAR

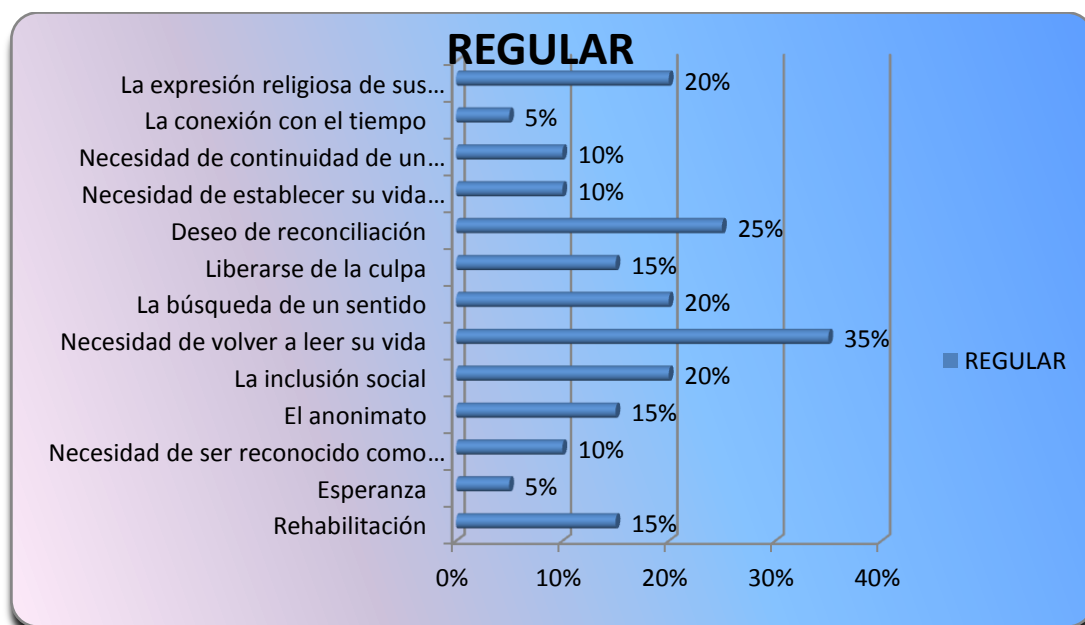
¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.

NECESIDADES ESPIRITUALES AL FINAL DE LA VIDA	REGULAR
Rehabilitación	15%
Esperanza	5%
Necesidad de ser reconocido como persona	10%
El anonimato	15%
La inclusión social	20%
Necesidad de volver a leer su vida	35%
La búsqueda de un sentido	20%
Liberarse de la culpa	15%
Deseo de reconciliación	25%
Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	10%
Necesidad de continuidad de un más allá	10%
La conexión con el tiempo	5%
La expresión religiosa de sus necesidades espirituales	20%

Gráfico 22

Pregunta 13 NIVEL REGULAR

¿Cómo considera que se han cubierto los aspectos de cuidado espiritual en su vida? Según datos obtenidos de entrevista y cuestionario, hecha a la muestra que se tomó de los pacientes terminales de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” Costa Rica 2010.



Fuente de cuadro N. 22

En el nivel “Regular” los pacientes encuestados en la muestra refieren que:

- ✓ La Necesidad de Volver a Leer su Vida se suple un 35%
- ✓ Deseo de Reconciliación en un 25%

Tomando en cuenta todas las necesidades espirituales que describe Thieffrey en el Capítulo 2 de esta investigación de cómo los pacientes han reaccionado ante el aporte del cuidado espiritual que reciben, se puede decir que los pacientes son valorados por el centro con la finalidad de reportarlos a los que son cuidadores voluntarios, que en muchas veces no tienen la capacidad de cobertura total, no porque no quieran, sino que se les dificulta llegar a los lugares de domicilio de todos los pacientes, aparte que el equipo de voluntariado refiere que tienen que realizar dichas visitas en parejas, para que no recaiga sobre una sola persona la responsabilidad y en caso necesario de hacerlo así, se debe ser preciso y no introducirse mucho en la vida privada del paciente, para que no se vuelva una carga para ninguna de las personas voluntarias.

Con esto en mente se puede decir que los pacientes encuestados, reflejaron en los gráficos su necesidad espiritual, ya que no se puede decir que alguien totalmente tiene cubiertos todos los aspectos en su vida, esa es la constante lucha: cubrir necesidades espirituales, y esto con la finalidad de que personas como las que se refieren en este centro puedan obtener una muerte digna.

Después de obtener un resultado como este se debería hacer notoria la relación de cuerpo, mente y espíritu, ya que seguramente Cuidados Paliativos tiene en su corazón el deseo de ayudar, y lo hace proporcionando alimento a los hogares que no los tienen, buscando la manera que en los hogares haya un ambiente adecuado para pacientes con heridas y úlceras, proveyendo materiales de curación gratuitos y el constante aporte mientras sea necesario, incluso la manera como debe practicarse el cuidado de las personas. Se debe hablar de manera firme y convincente para que en los hogares se dedique la atención adecuada. Pero esto no es una obligación del centro, sino que lo hacen de manera espontánea con el deseo que el bienestar del paciente sea el que sobresale. Con todo esto, el centro de manera indirecta está auxiliando las preocupaciones que muchas veces no dejan que las familias estén tranquilas, porque el no tener un techo digno o comida y medicina para suplir las necesidades físicas, son un agobio para el espíritu. Así que sí, cubre con los cuidados espirituales de los pacientes en

etapa terminal. Aparte que se preocupa porque los dos equipos de voluntariado se mantengan activos visitando a pacientes que no se sabe en qué momento morirán ya que desde el momento que llegaron al centro se les declaró terminales y “de allí es Dios quien decide” refirió doña Leda una de las coordinadoras del voluntariado. Con ello los pacientes tienen la oportunidad de escuchar palabras de ánimo, leer o se les lee la Biblia y practican la oración. Tal vez no con todos pero ellos intentan cubrir hasta donde puedan. Salen todos los días pero no logran pasar con todos hasta casi después de un mes a menos que ellos consideren que esa persona necesita más atención.

CAPÍTULO V

5- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1- CONCLUSIONES

Es realmente importante reconocer que todos los pacientes en etapa terminal necesitan atención espiritual, por ello se comprende que cada uno de los cuidadores, en muchas ocasiones, se llegan a sentir agotados, porque la situación demanda esfuerzos físicos, emocionales, sentimentales, psicológicos y espirituales, como cuidadores y familiares se les involucra en dicho cuidado. Con esto se quiere decir que la cobertura de las necesidades espirituales, de las que se ha venido hablando en el transcurso de todos los capítulos, se presenta de la siguiente manera:

La Rehabilitación

En los pacientes terminales aunque esta palabra parezca que es imposible, sí está presente, esto se observa cuando los pacientes tienen una adecuada evolución del duelo y logran permanecer espiritualmente firmes en sus creencias. En la página 165 se grafica la pregunta ¿Cuál es la razón de su existencia?, y un 39% de la muestra, revela que su relación con Dios y con su familia, constituyen esa razón. Con esto se puede decir que una persona rehabilitada espiritualmente, es quien se mantiene en armonía con Dios, consigo mismo, sus seres queridos y con quienes lo rodean.

En el gráfico 19 (pág. 192) se observa que la Rehabilitación solo está cubierta en un 30%. Se concluye entonces que las necesidades espirituales se suplen a medida que se establece una relación de compromiso con Dios, y las creencias son el fundamento de la religión. No solamente el decir que se pertenece a un determinado grupo religioso es el que llena espiritualmente, sino el cumplir con un estilo de vida cristiano.

- Se logró visualizar durante las visitas de campo, como las personas expresaban más satisfacción, menos ansiedad y menos depresión, no porque estaban con la expectativa de obtener una restauración de su salud, sino que aprendían a comprender su situación.

Doña Carmen

Paciente con Cáncer de mama, refiere *“Desde que me encomiendo a Dios yo sé que estoy bien, y tengo la esperanza que un día resucitaré y estaré con él en el cielo”*. Ella

demuestra que sus preocupaciones aquí han tomado otro enfoque, ya no es lo material, sino lo espiritual, el objetivo de su estudio.

- El 60% de la muestra se caracterizó como varones en etapa terminal y el 40% restante son mujeres. Se puede deducir que a pesar que las estadísticas apunten que son más mujeres en Costa Rica, en el Hospicio “Los Ángeles”, para esta oportunidad de investigación, se observó que hay más hombres que mujeres. También se logró detectar que a las mujeres las visitan con mayor frecuencia sus familiares.
- Existen diferentes grupos de congregaciones religiosas y no religiosas que permiten brindar una rehabilitación espiritual a los pacientes del Hospicio “Los Ángeles”, de manera que es responsabilidad de esta institución fortalecer los lazos con estas entidades para asegurar una rehabilitación espiritual oportuna y con calidad a cada individuo.

La Esperanza

La esperanza se ha encontrado en todas las personas, si se priva a alguien de ella, se le quita todo, no es tan fácil enfrentarse a la vida cuando está llena de dolor, traiciones, injusticias, entre otros, la esperanza hace que las personas tengan un árbol firme del cual asirse con fuerza y esta nace en sus experiencias y en sus creencias. En los resultados se ve que el 36% de la muestra, atribuye su esperanza a la relación que tienen con su familia, probablemente es ya que en estos momentos de dificultad ellos aprenden a mostrar su interés entre sí. Y el 39% de la muestra, pone en su esperanza principal a la relación que mantienen con Dios. Pero incluso con las personas que mantienen una constante relación con su iglesia, manifiestan que la relación con Dios es un elemento que requiere verdadera decisión y una disciplina que mantenga firme su esperanza.

Una paciente de los de la muestra dice que:

- *“Sin todo el conocimiento que uno tiene de Dios, y sin el deseo que se tiene, de hablar de él con otras personas, la vida sería vacía y sin sentido”*

La esperanza es una de las necesidades más notorias en todas las personas, y si fuera Dios ese pilar y fundamento de la esperanza muchos lograrían mantener una felicidad indescriptible.

Con la experiencia vivida, se aporta que mantener viva una esperanza es la base de todo triunfo en la vida. Si un poquito de esperanza hace insistir en algo que parece imposible, y si es Dios a quien se le pide sea cumplido el deseo, Dios no defrauda nunca.

La importancia de ayudar a cubrir esta necesidad en los pacientes terminales es relevante ya que si no tienen la esperanza debida no pueden vivir sus últimos días en la vida con tranquilidad.

La Necesidad de Ser Reconocido como Persona

- En las respuestas del cuadro y gráfico 14 (pág.181) se observan elementos clave que refieren necesidades espirituales no satisfechas, cuando el porcentaje más alto a la pregunta ¿Hay alguna cosa que usted quiera hacer? ¿Necesita algo de alguien en especial?, el 48% se inclina por la opción “Que los familiares estén mucho más atentos a sus palabras”. Aunque otros se inclinan por dar diferentes opiniones se concluye que las necesidades espirituales de:
 - ✓ El Anonimato
 - ✓ La inclusión social
 - ✓ Necesidad de volver a leer su vida
 - ✓ Necesidad de establecer su vida más allá de si mismo

No se han cubierto totalmente ya que los pacientes lo expresan es esta respuesta (“Que los familiares estén mucho más atentos a sus palabras” 48%). Demostrando que es casi la mitad de los pacientes de la muestra diciendo que necesitan comunicarse con sus seres queridos.

Esta necesidad se vuelve tan importante para todas las personas, incluso no es necesario llegar hasta donde está un paciente terminal que sabe que va a morir pronto y que por lo tanto se dedica a arreglar su vida, como en contraste con las personas que se enfrentan a depresiones como el rompimiento de una relación o el divorcio, y creen en hacerse a ellos mismos entidades mínimas sea del tipo sentimental, psicológico, emocional, sea la solución. Sino también con las personas que transitan el mundo con tranquilidad, con la creencia que no necesitan nada. Esta comparación es con el fin de tener en cuenta que todas las personas deben ser valoradas como tales, porque también existe que, en caso de los adultos mayores puede existir un interés por lo material que viene de quienes lo rodean y lo valoran por si

tiene o no, suficientes recursos económicos que más que una preocupación es un conveniencia. Aunque muchos de los pacientes que cuentan con el apoyo de sus seres queridos a los cuales agradecen que siempre traten de involucrarlos en lo social, expresaron mucha satisfacción con este tipo de necesidad.

El anonimato

En este caso se puede decir que el paciente tiene también derecho a guardar su identidad en situaciones, como por ejemplo en caso de querer aportar donaciones al centro mismo de Cuidados Paliativos y prefieren hacerlo anónimo, se debe respetar su decisión. Porque tiene derecho a su individualidad y a tomar sus decisiones, y que se les respete, por parte del personal de salud, como de las demás personas que lo rodean ya sean cuidadores o familiares.

Un paciente de los de la muestra refería

- *“No me gusta que ya no tengo privacidad, todo mundo toma decisiones por mí y quieren hacer público todas las cosas que quiero regalar”*. Se entiende que él prefería que se le diera la oportunidad de ser anónimo.

La Ruptura Social

Cuando los pacientes han demostrado sentirse un tanto inferiores y que ya no encajan en lo social y se esconden detrás de los muros de sus casas se da este problema. Ellos creen que son un número más, que se desvanece, pero aun existe el deseo de muchas personas de no dejarlos solos, aunque ellos insistan el quedarse aislados. Es importante entonces reconocer el valor que tiene un cuidador y familiar para el desenvolvimiento adecuado del paciente en su estado emocional, familiar y social.

- Don Julián

Un paciente con un Cáncer tan avanzado que se estaba exteriorizando en la piel, le provocaba vergüenza, delante de sus familiares y las personas que lo visitaban, por lo que prefería siempre esconderse y evitar el mayor contacto posible con tantas personas pudiera. Prefería incluso no contestar a las preguntas que se le realizaban, pero lloraba constantemente y eso hacía desear ayudarlo. Una de las personas que más evitaba era a la esposa misma. Su espacio social se estaba reduciendo, pero se intentaba ayudar a sentir en ambiente como si él no estuviera tan enfermo.

La conclusión nuevamente es que se ve la importancia de los cuidadores y su aporte emocional a los pacientes en etapa terminal.

- En cuanto a cuidadores y familiares aportando cuidado espiritual es importante reconocer que un 40% no tiene cuidador. Y entre los que lo tienen un 20% dicen que es poco colaborador. Solo un 40% dice estar satisfecho con su cuidador, pero esto es menos de la mitad, (basado en la muestra).

Se concluye que Cuidados Paliativos no alcanza a suplir la demanda de Cuidado Espiritual, se observa su preocupación al tener un sistema de voluntariado a domicilio que se encargan de dar cuidado espiritual (Textos bíblicos, oraciones, entre otros). Pero se observa que no todos los pacientes cuentan con dicho cuidado.

Aunque sería importante notar que hay pacientes que son ellos mismos los que prefieren que no se les dé el cuidado espiritual.

Necesidad de Volver a Leer su Vida

Se tuvo la oportunidad de compartir diferentes tipos de historias donde los pacientes expresan con detalles y con el sentimiento que experimentaron, esos momentos agradables de su vida, por lo que se notó muy por encima el tipo de necesidad:

- Don Manuel.

Junto a su esposa comentan acerca de su experiencia espiritual, él siempre se ha dedicado al trabajo de agricultura y en muchas oportunidades había trabajado hasta el anochecer teniendo como resultado tanto cansancio que no tenía oportunidad de relacionarse ni con sus hijos ni con su demás familia, hasta que se vio en esta enfermedad, que lo obligó a descansar y a notar lo importante que es la familia, *“Comencé de nuevo a participar en la iglesia y en las fiestas porque mis hijos me llevaban”*.

Se concluye que Dios tiene planes para atraer a sus hijos, se percibe que solo entonces volvió a nacer en la vida del paciente la esperanza y la necesidad de relacionarse con sus familiares, de modo que la enfermedad se volvió en una bendición para el paciente, porque comenzó a notar sus necesidades espirituales y tuvo la oportunidad de comenzar a satisfacerlas junto a sus seres queridos.

- Don Carlos

Paciente viudo al cuidado de un hijo comenta que su vida se mantiene bastante triste ya que sus seres queridos lo visitan muy poco. En el momento de preguntarle acerca del cuidado espiritual a su hijo, él refiere *“Eso es algo muy personal de él y yo no tengo nada que ver en ese tema”*.

La percepción del desinterés prodigado a su padre en los aspectos espirituales, hizo que se le dieran algunas recomendaciones pero se obtuvo una respuesta un tanto indiferente. Se le habló de las necesidades espirituales de los pacientes en esta etapa, para lo que dijo que lo tomaría en cuenta. La conclusión es que muchas veces los cuidadores consideran que cuidar solo involucra lo físico pero se les debe ayudar a ver las necesidades espirituales que incluso ellos pueden tener.

- Doña Martha

Señora de 92 años pero muy consciente, refiere que cada vez que recibe visita “se le alegra el corazón”, “Muchos de la iglesia Adventista me han visitado”, refiere, “ellos son mi familia”. Tiene aun fuerzas para caminar y sostenerse, y se considera muy feliz por el hecho de que haya personas que la visitan constantemente. ¿Qué hacen los adventistas cuando la visitan? Responde: “Ellos cantan oran y me hablan del amor de Jesús”. Todo esto es un método de rehabilitar, de proporcionar esperanza y de hacer sentir valiosa a una persona.

La conclusión es que dependiendo del Mensaje que recibe de las personas que la visiten así será su actitud, muchas veces se visita a adultos mayores que mantienen el ceño fruncido o se mantienen de mal humor, esto es gracias al ambiente del que se rodean y del Cuidado Espiritual que reciben.

- Don Luis

Presenta una depresión moderada con respecto al tema de separación con su esposa, en este caso su situación de enfermedad no es el que lo tiene triste. Se tiene la oportunidad de charlar en varias oportunidades con él y habla constantemente de este tema. Su hija es “muy linda persona”, refiere, pero “ella se cansa mucho” y comprende que por momentos lo deje, “abandonado”. Ella no quiere asumir el rol de cuidador directo, sino solo el de cuidador familiar. Esta situación se vuelve una llamada de atención en Cuidados

Paliativos porque el sistema de Voluntariado no tiene capacidad ya que tienen que hacer hasta 4 ó 5 visitas a diferentes pacientes por día y no todos los del grupo están disponibles siempre porque tienen otras actividades que resolver.

Aparte que cuando llegan a dar el cuidado espiritual, los familiares se aprovechan y les piden favores de tal modo que a veces toca bañar y asistir al paciente.

La conclusión es que muchas veces está el deseo ante tales necesidades pero hay elementos que interrumpen el proceso y el cuidado espiritual no se da, a falta de personas que puedan colaborar.

Las otras necesidades como: **La Búsqueda de un Sentido; Liberarse de la Culpa; Necesidad de Establecer su Vida más Allá de Sí Mismo; Necesidad de Continuidad de Un Más Allá La Conexión con el Tiempo** son importantes en las vidas de todas las personas, y si el personal de Cuidados Paliativos, Cuidadores y Familiares se proponen conocerlas, se tendrán a disposición pautas que ayudarán a llenar dichas necesidades.

La Expresión Religiosa de las Necesidades Espirituales, En el resultado que se tuvo en la sección acerca de la religión que cada uno profesa, existe un 90% de los participantes, de la muestra, que sí pertenecen a un determinado credo, pero de la misma manera, reflejan que no todos mantienen una relación con Dios constante. Solamente un 41% de dicha muestra, dice que Dios es su mejor amigo.

- En la página 177, se hace referencia a las prácticas o rituales de cada uno de los pacientes de la muestra y es solamente un 33% de ellos que dicen que “orar todos los días” es parte de sus vidas. Entonces, si los pacientes que refieren una determinada religión, fuesen constantes en su espiritualidad estos elementos de orar y pertenecer a una iglesia serían similares. Queda decir que no todos los que se reúnen en algún centro religioso mantienen una buena espiritualidad.

Una de las conclusiones que debe sobresalir es que ya que se tiene la oportunidad de conocer y experimentar la necesidad espiritual de los pacientes en este centro, una de las maneras como se puede aprender a suplirlo es no solamente dando capacitaciones dentro del centro y a quienes lo integran sino que se puede recurrir a la participación de estudiantes de universidades que se comprometen con el cuidado de la salud. Y la Universidad Adventista de Centro América es rica en valores cristianos, los cuales son inculcados en los estudiantes y

a dichos valores, se les hace mérito, por el buen trato dado a cada persona. Principios éticos que dan una gran importancia a la dignidad de las personas.

Como Investigadora del tema de espiritualidad en pacientes terminales, se tuvo la oportunidad de presenciar la muerte de algunos de ellos, de manera que se comprende el hecho de que un familiar o cuidador esté constantemente dando de sí todos sus esfuerzos que es agotador y solo dependiendo en un alto grado de su atención personal espiritual, se podrá levantar de problemas que se vuelven dificultosos y de enfrentar nuevos retos para compartir eso que ellos experimentan con dichos pacientes.

Muchas familias llegan a manifestar que de no haber sido por la atención que se les brindó, a ellos y a sus familiares terminales, habrían quedado muy inestables emocionalmente.

Que gracias al centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” ellos han suplido en gran medida sus necesidades. De manera que el estudio muestra que hay un esfuerzo constante por cubrir lo más que se pueda, las necesidades que pacientes terminales y sus implicaciones, requiere. Porque de alguna manera todos saben y tienen aunque sea un pequeño aporte de lo que significa la espiritualidad y su cobertura de esperanza.

- Los pacientes que recibieron atención espiritual de parte del voluntariado de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, *“Hasta el momento todos han muerto de manera tranquila, casi no han presentado agonías largas, mueren en paz, y si es posible con una sonrisa en sus labios”* (Doña Leda).
- Durante el proceso de investigación se tuvo la oportunidad de presenciar el fallecimiento y funeral de cuatro de los pacientes encuestados, pero al finalizar la investigación (un año después) ninguno de los pacientes estaba vivo. *“Desde el momento que llegan aquí se inicia una cuenta regresiva, ya que solamente tienen unos pocos días de vida y la verdad nadie sabe cuánto tiempo durarán”*. (Doctora de Cuidados Paliativos). Por lo que se ve envuelta nuevamente la importancia del cuidado espiritual de manera pronta y concreta.
- Cuidado Espiritual no significa lo mismo que Religión, ya que dentro de la religión se puede obtener o no el Cuidado Espiritual, esto desde la perspectiva que cada uno se proponga contribuir a su propio bienestar espiritual.

“Por su gran amor, Cristo se entregó a sí mismo por nosotros. Lo hizo para satisfacer las necesidades de las almas que luchan contra el mal. Debemos entregarnos a él. Cuando esta entrega es completa, Cristo puede terminar la obra que comenzó en nuestro favor al entregarse a sí mismo. Entonces nos puede restaurar totalmente”. (White E. 1900).

5.2- RECOMENDACIONES

Después de las conclusiones realizadas se pretende dar recomendaciones apropiadas al centro de Cuidados Paliativos, a los cuidadores y familiares de los pacientes terminales, ya que al darse cuenta de la importancia de valorar el cuidado espiritual es reconfortante conocer algunas formas de cuidado, a continuación se presentan algunas recomendaciones de acuerdo a las áreas de estudio de esta investigación:

Rehabilitación:

Es de suma importancia la actitud que se toma ante las situaciones que se presentan en la vida, tanto para los pacientes como para los cuidadores, familiares y personal de salud que se encarga de los Cuidados Paliativos están las siguientes recomendaciones para alcanzar una óptima rehabilitación:

- ✓ Pensar de forma optimista: Involucrando la espiritualidad en la vida, porque al conocer los caminos de Dios, y el convencimiento que él está en el control del universo, hace que aun las peores cosas que se presentan sean tomados de manera positiva.
- ✓ Potenciar la autoestima: Cuando se sabe el valor de cada persona a los ojos del Creador y Redentor del mundo, la autoestima crece, porque si él da hasta su vida por rescatar del mal a las personas entonces cada uno debe valerse a sí mismo.
- ✓ Apoyarse en las personas de confianza en caso de necesitar exteriorizar emociones y sentimientos
- ✓ Mantenerse activo: El ejercicio físico está comprobado que estimula muchas de las sustancias químicas del cerebro que producen felicidad, y da una rehabilitación emocional muy significativa.
- ✓ Cuidar la apariencia: En el momento que espiritualmente la persona tiene el deseo de representar a alguien, trata la manera de conocerlo más y verse mejor. Si la espiritualidad depende de Dios y se quiere representar ante las demás personas ese gran amor en el que está confiado, entonces tiene un buen gusto por la forma de vestirse y arreglarse, para representar al que hizo tantas cosas maravillosas en el planeta.
- ✓ Mantener una actitud esperanzada: Rehabilitada está una persona cuando su esperanza está firme, porque sabe que esa esperanza es fiel.

- ✓ Buscar entornos de naturaleza: Ya que se conoce que por medio de la naturaleza el Creador del universo escribe en cada detalle, en cada flor, en cada capullo, el enorme amor que tiene por sus hijos.
- ✓ Integrar en la vida la faceta espiritual: Sin este elemento la rehabilitación se ve interrumpida. *“la espiritualidad más completa se alcanza a través de la experiencia religiosa en la que, por fe, se admite la existencia de Dios”.* (Melgosa, 2008 pág. 78,79)

Para que la rehabilitación se manifieste no necesariamente tiene que haber alargamiento o extensión de la vida sino una completa paz en su mente y en su espíritu.

Esperanza:

Para aumentar la esperanza se recomiendan palabras, acciones, metas, proyectos, pensamientos, ideales, en los cuales se demuestre esa esperanza viva, que dé a los demás la curiosidad de saber de dónde proviene dicha esperanza. Para ello, se debe acudir nuevamente a la espiritualidad realmente comprometida, en la cual se manifiesta de lleno la esperanza. Si como cristianos se conoce de muchas promesas de paz, la esperanza se volverá tangible, ya que se reflejará en sus actos de bondad. Se pueden mencionar algunos métodos:

- ✓ Utilizar pensamientos llenos de esperanza, esforzándose por ver buenos resultados, y experiencias satisfactorias.
- ✓ Refutar los pensamientos negativos, muchos de los pensamientos pesimistas contienen errores lógicos que se han de aprender a rectificar.
- ✓ Reflexionar en el pasado con serenidad, mirar los acontecimientos del pasado con tranquilidad. Centrarse en las cosas agradables y reavivar la gratitud y el aprecio por lo vivido.
- ✓ Romper el ciclo, cuando haya desesperanza es bueno realizar un rompimiento de lo rutinario, salir a distraerse, respirar otros aires, llamar a amigos de tiempos pasados, escuchar música nueva.
- ✓ Cultivar el optimismo, va profundamente ligado a la esperanza, saber que siempre hay dos lados en todas las situaciones, uno negativo y otro positivo, pero es lo mejor disfrutar del lado positivo.
- ✓ Usar la autoinstrucción, darse ánimo a sí mismo.

- ✓ Leer y meditar en máximas de sabiduría, con libros de reputación elevada, como los Evangelios, el libro de Salmos y el de los Proverbios son libros inspirados que han sido de apoyo y guía para fortalecer la esperanza.
- ✓ Procurar un buen círculo social, la esperanza no solo aumenta la propia influencia sino que influye.
- ✓ Transmitir aliento y esperanza a otros, cuando se proyecta a los demás ánimos y ayuda a alejarse de la desesperación la carga se ve disminuida para los participantes.

Esperanza Religiosa, *“Vida eterna que Dios que no miente prometió antes del principio del tiempo”*. (La Biblia, 2009, Tito 1:2).

Con una esperanza tan prometedora y confiable se tiene ánimos para continuar en la lucha de una renovación del espíritu.

Necesidad de Ser Reconocido como Persona

- ✓ Tomar en cuenta la importancia de tratar a cada persona como tal, no teniendo en cuenta a la enfermedad como discriminativo o sobresaliente.
- ✓ El equipo de salud en Cuidados Paliativos debe animarse a trabajar mucho más con la parte de escuchar, ya que muchas veces se limita a realizar actividades, y no se perciben las necesidades espirituales de los pacientes.
- ✓ La procura de una relación franca y sincera entre el equipo de salud, familiares y pacientes ya que de allí nacería la unidad en el propósito final.
- ✓ Practicar la asertividad con más compromiso y responsabilidad.

El anonimato

Permanecer anónimo, es un derecho de todo ser humano, aunque las personas estén enfermas no se les debe invadir su espacio, si ellos prefieren que su identidad sea respetada entonces se debe empezar a ver desde adentro de sí mismo para que puedan colocar los límites con las demás personas, que sean siempre bienvenidas en las vidas de ellos como pacientes, pero que tengan en cuenta siempre que es una persona que toma decisiones individuales.

Para trabajar en alcanzar una identidad estable, se recomienda a cada una de las personas encargadas como cuidadores, familiares y equipo de Cuidados Paliativos algunas claves con las que se puede comprender y ayudar a los pacientes:

- ✓ Conocerse a sí mismo, reconocimiento honesto de los rasgos personales, capacidades y logros negativos y positivos.
- ✓ Cultivar buenas relaciones interpersonales, esas que no hacen discriminación sino que son constructivas.
- ✓ Afirmarse en el valor de uno mismo, trabajar con el estado de la autoestima.
- ✓ Apoyarse en la identidad del grupo, ya que perteneciendo a un grupo étnico o religioso se ayuda a desarrollar la propia identidad.

Ya que en el momento que cada uno trabaja consigo mismo, entonces puede proporcionar a los demás, tanto a pacientes como a cuidadores, a familiares, inclusive a colegas ese apoyo espiritual que hará de sí una persona reconocida por sus cualidades de empatía y altruismo, elementos por los cuales el centro de Cuidados Paliativos ha sido ya renombrado.

La Inclusión Social

Recomendar que se estime de gran valor, el hacer sentir incluidas a las personas y evitar la ruptura social, esto comprende la necesidad de

- ✓ Ser amado en su diferencia.
- ✓ Ser amado al final de la vida es sentirse aceptado tal cual, en la situación donde se encuentra.
- ✓ En este adelantamiento terminal, poder ser uno mismo, sin reprobación, encontrar la libertad de expresar sus actitudes, sus percepciones, su pena, su miedo, sus dificultades y se podría añadir en esta sección, la necesidad de amar, de dar, de tener iniciativa en el amor, no sólo de recibir.

Realizar educación para la salud mediante programas especiales de sensibilización para promoverlo dentro de los mismos centros de salud, aunque se puede promover a nivel particular para aumentar el voluntariado, un elemento vital en el centro de Cuidados Paliativos, ya que con ellos se logra alcanzar metas y terminar proyectos a cortos y largos plazos. Con esto se incluyen a los familiares de pacientes que anteriormente se han atendido,

y se les hace sentir lo importante de sus aportes de cualquier tipo, ya sean de índole, física, material o espiritual.

Necesidad de Volver a Leer su Vida

La enfermedad grave provoca una urgencia de verdaderas palabras. Hay como una necesidad vital que esta palabra sea escuchada, atendida, por ello se recomienda:

- ✓ Que a pacientes con larga evolución sería conveniente realizar sesiones de terapia de grupo periódicamente con un Psicólogo, puede ser del mismo centro de Cuidados Paliativos o alguien capacitado que sea voluntario, quien dirija para que ellos logren apoyarse y animarse mutuamente. En una fecha determinada para que ellos compartan momentos. Incluso la Universidad Adventista de Centroamérica podría involucrarse en temas de espiritualidad y que estudiantes de las carreras de Enfermería, Psicología y Teología que necesitan realizar sus prácticas clínicas y horas comunales puedan involucrarse de esta manera.
- ✓ Realizar un programa de dirección para el personal como para el voluntariado donde se expongan temas sobre diferentes prácticas religiosas y culturales, para poder apoyar a que cada paciente se exprese y pueda leer su vida a la luz de sus costumbres.

No basta hablar para curar, pero la cuestión es también volver a unir lo que había sido desligado por esta prueba. En la cobertura de la necesidad de volver a leer su vida cierto porcentaje revela que han tenido la oportunidad de expresarse con sus historias y las experiencias de su vida. Por lo tanto se recomienda que se le dé la debida importancia a escuchar a las personas. Nuevamente se hace el llamado a practicar la asertividad.

La Búsqueda de Un Sentido

Se recomienda al personal de Cuidados Paliativos a que insten a los cuidadores y familiares de los pacientes a entablar conversaciones sobre:

- ✓ Temas que involucran sus esperanzas.
- ✓ Temas que tienen que ver con el legado que quisieran dejar.

Porque buscarle sentido a la vida debería ser el de ser feliz y utilizando medios adecuados que llevan a encontrar la felicidad verdaderamente, no una fachada o imitación.

Todo el mundo quiere ser feliz, y se quisiera obtener con bienes y posesiones materiales, cuando en realidad esos elementos son solamente adornos frágiles, porque se pueden perder en segundos. Ciertamente la dicha perfecta no existe, pero sí puede alcanzarse una felicidad razonable.

El Dr. Julián Melgosa en su Guía Práctica Cómo Tener una Mente Sana, recomienda tener en cuenta los beneficios de la Salud Espiritual en la Salud Física, a continuación se mencionan algunos:

Beneficios Físicos de la Religión	Beneficios Emocionales de la Religión
<ul style="list-style-type: none"> • Las personas que asisten regularmente a servicios religiosos viven más años que los no asistentes • La religión ayuda a soportar el dolor • La religiosidad reduce el riesgo de arterioesclerosis y ataque cardíaco • La persona comprometida con sus creencias religiosas se recupera mejor de la enfermedad que la no comprometida 	<ul style="list-style-type: none"> • La fe religiosa previene contra el suicidio y la ansiedad • Las personas religiosas poseen más esperanza que las no religiosas • Los creyentes cuentan con un bajo riesgo de drogodependencia y delitos • Los miembros de las congregaciones religiosas gozan de un alto sentimiento de pertenencia al grupo

Esto se puede lograr cuando la religión que se practica es seria y comprometidamente, no exclusivamente nominal o formal. Encontrarle un sentido a la vida es importante y necesario, ya se ha visto, la gran pregunta de todos ¿Por qué estoy en este mundo?, al conocer a Dios la respuesta es: “Dios tiene un plan perfecto para mí, debo esforzarme por cumplirlo”.

Se recomienda que se atienda esta necesidad de parte de cuidadores, familiares y personal de salud de Cuidados Paliativos, escuchándoles y dirigiéndolos en dicha búsqueda. Sin pasar por alto que para hacerlo se debe haber conocido el propio.

Liberarse de la Culpa

Para afrontar la culpabilidad se recomiendan algunas opciones dentro de las cuales también es necesario que cada uno de los personajes involucrados en el cuidado espiritual y físico debería poner atención: *“Si la culpa es cierta, el camino es rectificar y en su caso lograr el perdón y efectuar la reparación”* (Melgosa, 2008)

- ✓ Evitar los enfoques demasiado estrictos, por aquello de una conciencia estrecha que conlleva al riesgo de la falsa culpa.
- ✓ Controlar los pensamientos, por lo de construir mensajes que indiquen que la perfección no existe y que los errores son herramientas de aprendizaje.
- ✓ Desahogarse, En algún momento se han tenido amigos de confianza y se deben buscar en este momento ya que ellos prestarán atención, con esto se disminuye la tensión.
- ✓ Practicar el perdón, con esto se aprende lo más importante, perdonarse uno mismo.
- ✓ Acudir a Dios, quien está dispuesto a perdonar aun las maldades más grandes. Por medio de la oración haciendo confesión a Dios directamente, manifestando verdadero arrepentimiento y estableciendo un compromiso con Dios mismo.

Tomar en cuenta las recomendaciones anteriores es de suma importancia. Tal vez no en estos mismos pacientes pero si para la inclusión de otros que serán atendidos.

Deseo de Reconciliación

Se recomienda que los cuidadores, familiares y personal involucrado en los Cuidados Paliativos, estén atentos a las peticiones de los pacientes y sus deseos de ver o entablar una comunicación con alguna persona. Uno de las pacientes refirió en algún momento que le gustaría tanto, saber por qué su esposa lo abandonó y estaba presentando problemas emocionales, deseando vengarse de otras personas, ajenas a su problema. La reconciliación no necesariamente debía ser que ella volviese con él, si no el entender que los pensamientos de ella, él no los podía cambiar, y hablar sin rencores.

Hay personas que han luchado por mantenerse en amistad con todos. Por lo que corresponde a cuidadores, familiares y personal involucrado promover esta área y darle parte a la reconciliación de los pacientes con sus seres queridos.

Necesidad de Establecer su Vida más Allá de Sí Mismo

Es recomendable darle al paciente la facilidad de expresión. La vida no consta solamente de su círculo interpersonal sino, a su alrededor con las personas que le han extendido sus manos y con los que puede formar una barrera de paz y seguridad ya que las personas le brindan solidez y firmeza a sus decisiones y determinaciones, y se prestan para orientar en caso de no ir en la dirección correcta. Es con ellos que se han vivido esos momentos de exagerada alegría o momentos de dolor incomprensible. También se cuenta con la relación de cosas artísticas que admirar; y algo tan importante como la naturaleza que se le conoce como el segundo libro que habla del amor de Dios, ya que es allí donde se puede tener una verdadera comunión experimentando la belleza, la paz y la serenidad que hablan a los corazones y a las mentes de forma que ninguna otra cosa puede hacer. Se recomienda por tanto:

- ✓ Darse oportunidad de hacer un repaso de la vida, para hacer cuentas, de los recuerdos que deja impregnados en las memorias de sus seres queridos, y los recuerdos con los que se retira.
- ✓ Es el momento de la realización de papeleos legales, herencias, testamentos.
- ✓ Dar paso a preguntas y sugerencias de lo que él espera de los demás, para que su nombre sea representado.

Personas que han sabido cuál es su conectividad con el medio, el arte, su fe y sus relaciones interpersonales, han establecido su vida más allá de sí mismos.

Necesidad de Continuidad de un Más Allá

El psiquiatra Montagu Barker, citado por Melgosa (2008) experto en la relación entre religión y salud mental, afirma que la religión es un salvaguardia contra la enfermedad mental, pero solo cuando el creyente está bien comprometido con sus creencias, por ello se afirma que es necesario tener segura una eternidad. Dentro del Hospicio “Los Ángeles” es un tema importantísimo del cual la gran mayoría se aferra con el poder de su mente y corazón con la esperanza de que es Dios quien les da la oportunidad para salvarse y establecer su vida más allá de esta vida.

Algunas recomendaciones:

- ✓ Dar apertura a visitas de las personas que componen su círculo de creencias, costumbres y cultura.

- ✓ Proporcionar un ambiente cómodo donde el paciente pueda expandirse espiritualmente, porque el ruido excesivo perturba los pensamientos espirituales.
- ✓ Dar la oportunidad a tener equipo de comunicación como teléfono, radio, televisor, internet, (si es posible y necesario), donde el paciente puede establecer conexión con personas que practican su misma fe.
- ✓ Si solicita a su Pastor o Sacerdote, no negarlo por ningún motivo.
- ✓ Respetar su espacio de oración individual, y mejor aun hacerle recordativos de su constante comunión con Dios.

Es recomendable hacerles énfasis a las personas la importancia de comprometerse sinceramente con una experiencia con Dios. Y vale la pena ya que es uno de los resultados más altos de esta investigación.

La Conexión con el Tiempo

Saber vivir al día es un aprendizaje doloroso pero fecundo.

“Basta a cada día su afán” (La Biblia, 2009, Mateo 6:33) Con estas bellas palabras se consigue una paz que llena plenamente, proporciona confianza y hace que los quehaceres cotidianos no causen tanta perturbación. En relación con la terminalidad de la vida, es tan importante conocer que si los días realmente están contados, no existe nada superior a vivir al máximo cada hora, dando lo mejor de sí, con la esperanza que se le recuerde con mucha estima y que su vida tenga la dicha de haber influido positivamente en la mente de otros.

Se recomienda:

- ✓ Dar la oportunidad de relacionarse con su pasado, y extraer sus momentos bellos, y de los que son molestos, aprender las lecciones respectivas.
- ✓ Saber que hay un presente que vivir, aprender a sobrellevarlo, y establecer sus criterios vividos.
- ✓ Contar con un futuro, de cuanto tiempo, no importa, pero que se deben hacer planes por mejorar siempre, tanto física, emocional, psicológica, social y espiritualmente.

Darles el espacio a los pacientes en relación a su conectividad con su pasado y presente es recomendable y que lo establezcan y lo expresan si lo desean.

La Expresión Religiosa de sus Necesidades Espirituales

Cada persona es libre de creer en lo que quiera, cada una tiene el derecho que se le escuche en su espiritualidad. Nadie puede imponer, ni quitar nada que tenga que ver con lo que ya cada uno ha decidido. Criticar, burlarse de personas que no practican las cosas que a otros les parecen comunes, es hacer un abuso de poder, y falta de respeto ante los derechos de la humanidad, cada uno puede expresar su necesidad espiritual como mejor crea que es. Pero se le debe abrir el espacio a tener toda la información para que pueda hacer comparaciones de lo que es mejor y más conveniente, para su mismo bien.

Es recomendable:

- ✓ Dar la oportunidad de que los pacientes expresen sus necesidades espirituales, como orar, cantar, leer la Biblia u otras guías de estudio.
- ✓ Si tiene creencias que forman parte de sus hábitos, totalmente respetárselos, tales como: su dieta, si come o no ciertos alimentos por sus creencias; su forma de vestir, puede involucrar implementos que no sean tan comunes, como cubrirse la cabeza (Costumbre en Israel), entre otros.
- ✓ Si su desarrollo espiritual se interpone al médico, a menos que sea menor de edad, nunca forzarlo a cumplir.
- ✓ Mantener vivos los principios y valores para dar los cuidados pertinentes.

Pacientes dan referencia que tienen una forma específica de expresarse espiritualmente, por lo tanto se recomienda promover la expresión religiosa de las necesidades espirituales de cada paciente para cubrirla, de la manera que cada uno sabe. Con ello se alcanzará a suplir la mayoría de las necesidades manifestadas en esta investigación.

Personal de Cuidados Paliativos, Estudiantes de enfermería, Cuidadores y Familiares es importante que se incluya en las vidas personales el Cuidado Espiritual, para que se pueda ayudar a pacientes y a todo tipo de personas que se vean en situaciones difíciles de la vida.

GLOSARIO

Aceptación. Acción y efecto de aceptar. Aprobación, aplauso. Aceptación de personas. Aceptación de personas.

Aislamiento. Acción y efecto de aislar o aislarse. Incomunicación, desamparo.

Agonía. Lucha postrera de la vida contra la muerte. Ansia o deseo vehemente. Pena o aflicción extremada.

Anónimo. Dícese de la obra o escrito sin el nombre de su autor. Dícese del autor de nombre desconocido. Carta o papel sin firma. Secreto del que oculta su nombre.

Atención. Asistencia. Capacidad para centrarse de manera persistente en un estímulo o actividad concretos. Capacidad de concienciar una parte de la información que llega a nuestro cerebro. Se diferencia de la situación de alerta en que en esta la reacción no es consciente, sino refleja y, en la mayoría de los casos, automática. La atención es la capacidad de aplicar voluntariamente el entendimiento a un objetivo, tenerlo en cuenta o en consideración.

Cuidador. Muy pensativo, metido en sí. Muy solícito y cuidadoso. Que cuida.

Culpabilidad. Circunstancia de ser responsable de una acción negativa.

Cuidador directo o cuidador instrumental. Como aquella persona que realiza permanentemente las acciones de cuidado al familiar enfermo, supervisa, comunica y toma decisiones continuamente.

Cuidador indirecto. No asume la totalidad de las acciones del cuidado como el principal, pero él previene, supervisa, se anticipa y responde por las decisiones.

Cuidador de apoyo. Es aquel que está disponible y comprometido, como su nombre lo indica apoya en caso de requerimiento.

Cuidador pretencioso. Que sin tomar parte de las actividades de cuidado siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas. No participa pero cuestiona el trabajo que otros realizan. Este último, por lo general resulta devastador para el cuidador principal por la falta de reconocimiento que su actitud genera.

Cuidador Familiar. Nacen de la necesidad de ayudar a un ser querido y cercano que requerirá cuidados permanentes. En nuestras sociedades casi siempre se tipifica como cuidador a una mujer, pues en muchos casos no hay otra persona en la familia que asuma el rol de cuidador informal y no remunerado.

Depresión. Estado psíquico que se caracteriza por una gran tristeza sin motivo aparente, decaimiento anímico y pérdida de interés por todo.

Duelo. Conjunto de demostraciones de pena y dolor que se sienten por la muerte de una persona

Enfermedad. Conjunto de signos y síntomas que tienen la misma evolución y proceden de una causa específica de origen no siempre conocido y que provocan una alteración más o menos grave de la salud.

Enfermedad Terminal. En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esperanza. Confianza de lograr una cosa, de que la cosa deseada se realice. Lo que es objeto de dicha confianza. Generalización del concepto de valor medio. Virtud teologal por la cual el cristiano confía en que Dios le dé su gracia en este mundo y la gloria eterna en el otro.

Espiritualidad. Conjunto de creencias y actitudes que caracterizan la vida espiritual de una persona o de un grupo de ellas.

Ética. Parte de la filosofía que trata de la moral de los actos humanos, que permite calificarlos como buenos o malos: ética kantiana. Conjunto de normas morales que regulan cualquier relación o conducta humana, sobre todo en un ámbito específico: ética médica.

Ira. Pasión violenta que mueve a indignación y enojo. Deseo de venganza, según orden de justicia. Deseo de injusta venganza.

Moral De las acciones o conductas de las personas con respecto al bien y al mal, o relativo a ellas: valores morales. Que no pertenece al orden jurídico, sino a la conciencia o el respeto humano: tienes la obligación moral de asistirle en su enfermedad.

Correcto, aceptable, éticamente bueno: tu conducta no me parece moral. Ciencia que trata del bien y de las acciones o conductas de las personas con respecto al bien y al mal: está escribiendo un ensayo filosófico sobre la moral y la ética. Conjunto de facultades y valores de una persona o una colectividad que se consideran éticamente aceptables: la moral victoriana. Calidad de las acciones humanas con respecto al bien y al mal: la falta de moral de su actuación política fue muy criticada. Ánimo, confianza en los propios méritos: tienes más moral que el Alcoyano.

Muerte. Cesación de las funciones fisiológicas que presiden el conjunto de la vida de los órganos de un ser.

Muerte Digna. La ortotanasia (del griego orthos: 'recto y ajustado a la razón' y del griego thanatos: 'muerte') o muerte digna, designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal

Necesidad. Hecho de que sea necesaria una cosa o haga falta de manera obligatoria para un fin. Deseo o impulso que una persona siente de hacer una cosa. Carencia, privación de algo muy necesario para vivir, como alimentos o dinero para conseguirlos. Situación difícil en la que se encuentra una persona que tiene un grave problema personal o económico.

Necesidad Espiritual. Un reclamo de suplir lo que el espíritu reconoce como vital.

Negación. Acción y efecto de negar. Partícula negativa. Falta total de una cosa. Partícula que semánticamente niega el contenido del texto a que afecta.

Paciente. Enfermo que sigue un tratamiento respecto al médico: recomienda a sus pacientes que hagan deporte. Quien es o va a ser reconocido médicamente: en la sala de urgencias había más de veinte pacientes esperando.

Paciente Terminal. El concepto de paciente terminal surge de la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades que comparten algunas características similares. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología. Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.

Pacto. Concierto o asiento en que se convienen dos o más personas o entidades que se obligan a su observancia. Lo estatuido por tal concierto. Convenio que se supone hecho con el demonio para obrar por medio de él cosas extraordinarias, embustes y sortilegios.

Rehabilitación. Conjunto de técnicas y métodos que sirven para recuperar una función o actividad del cuerpo que ha disminuido o se ha perdido a causa de un traumatismo o de una enfermedad. Acción y efecto de restituir, total o parcialmente, la actividad o función perdida por traumatismo o enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

Biblia.

Santa Biblia. (2009). *Salmos*. Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Santa Biblia. (2009). *Proverbios*. Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Santa Biblia. (2009). *San Juan*. Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Santa Biblia. (2009). *San Mateo*. Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Santa Biblia. (2009). *Filipenses*. Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Libros.

Barrantes, (2007) *Metodología de la Investigación*, Madrid España

Benito, E. Barbero, J. Payás, A. (2008) *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Una Introducción y una Propuesta*. Madrid: Arán Ediciones

Guerrish, Kate y Lacey Anne, (2006) *Investigación en Enfermería* V Edición, España: McGraw-Hill/Interamericana S.A.U.

Gómez Sancho, Marcos, (2007) *Morir con Dignidad*, Madrid, España, Aran Ediciones, S. L.

Hernández Sampieri, Roberto, (2006) *Metodología de la Investigación*, Iztapalapa, México, Infagón

Inazo Nitobe. (2005). *Bushido: el código ético samurái y el alma de Japón*, Madrid: Miraguano Ediciones

Ming Shium, Tu, Illnes: (2006) *Journal of Alternative and Complementary Medicine* “an opportunity for spiritual growth”, Madrid: Miraguano Ediciones

Melgosa, Julián, (2008) *Cómo Tener una Mente Sana*, 2ª Edición, Editorial Safeliz Madrid España Unión Europea

Rizo, Walter, (2000) *Deshojando Margaritas*, Colombia, Editorial Norma

Saunders, C. (1991) *Dolor Espiritual* Contact del Consejo Mundial de las Iglesias (Publicado originalmente en Hospital Chaplain, Setiembre 1987)

Tomey, Ann Marrayner, (1995) *Modelos y Teorías en Enfermería*, Madrid, España, Mateu Cromo, S. A. Pinto

Thieffrey, (1992) *Necesidades Espirituales del Enfermo Terminal*, Labor Hospitalaria, Madrid España, Editorial Cáritas

Obras.

Kubler- Ross E., (2008) a) *La Rueda de la Vida*, Estados Unidos, Ediciones Luciérnaga

Kubler- Ross E., (2006) b) *La Muerte un Amanecer*, Estados Unidos, Ediciones Luciérnaga

Kubler- Ross E., (2007) c) *Los Niños y La Muerte*, Estados Unidos, Ediciones Luciérnaga

Kubler- Ross E., (2007) d) *Recuerda El Secreto*, Estados Unidos, Ediciones Luciérnaga

Kubler- Ross E., (2007) e) *La Muerte y Los Moribundos*, Estados Unidos, Ediciones Luciérnaga

White, E. (1900) a) *El Deseado de Todas las Gentes* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) b) *El Camino a Cristo* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) c) *El Ministerio de Curación* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) d) *El Ministerio de la Bondad* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) e) *Felicidad y Armonía en el Hogar* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) f) *La Educación* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) g) *Un Llamado al Evangelismo Médico* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) h) *Testimonies Tomo 7* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1900) i) *Obreros Médicos Misioneros* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1954) h) *El Conflicto de los Siglos* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

White, E. (1892) j) *Signs of the Times* Miami Florida. Asociación Publicadora Interamericana.

Comunicación Personal.

Psicólogas de Cuidados Paliativos

Secretaria de Cuidados Paliativos

Enfermeros/as de Cuidados Paliativos

Pacientes

Cuidadores

Personal de Voluntariado

Publicaciones Periódicas.

Sergio Murillo (2010, El 8 de agosto) Los rostros de la fe, La Nación, pág. 36 A

Revistas.

Nurse (Octubre, 2009) La Investigación en Enfermería

Rosembaum, Anderson, Rogers y Cols (Marzo, 2009) en *Journal of Health for the poor and underserved*.

Enciclopedia.

Diccionario Enciclopédico Vol. 1. (2009) Larousse Editorial, S.L.

Encyclopaedia of Bioethics de Norteamérica (2007), EE.UU.

Jackson, V. M. (2005). *Espiritualidad*. Diccionario Español.

Potter, V.R. (1970) *Bioethics: The science of survival*. Encyclopedia Biology and Medicine Vol. 14

Fuentes Electrónicas

Beca Infante, Juan Pablo. (2008) El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados*. Ene-jun.; 1(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6734.php>> Consultado el 4 de julio de 2010

Bermejo JC. (2005) *Espiritualidad y mayores*. Red Latinoamericana de Gerontología, Disponible en <http://www.gerontologia.org/portal/forms/sendNews> Consultado el 20 de julio de 2010

Barbero J. (2006) Sufrimiento y responsabilidad moral. En *Monografías Humanitas* N° 2. Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica. Fundación Medicina y Humanidades Médicas, Barcelona, España, p 151-170. <http://www.humanitas.com> Consultado el 10 de agosto de 2010

Ana Intern Med. (2008) Pruebas para mejorar cuidado paliativo al final de vida: una revisión sistemática.; 148:147-59. <http://www.annals.org/content/148/2/141.full> Consultado el 12 de septiembre de 2010

Compendio de Enfermería (2010) Designed by Compendio de Enfermería, Chuchesuma, Reculeco and MarlexSystems. Log in <http://www.compendiodenfermeria.com/el-enfermo-cronico-y-su-cuidador-familiar-una-realidad-en-el-cuidado-de-enfermeria-ii-parte/> consultado el 12 de octubre de 2010

The Medicals New (2011) Historia de los Cuidados Paliativos [http://www.news-medical.net/health/Palliative-Care-History-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Palliative-Care-History-(Spanish).aspx) Consultado 25 de enero de 2011

Medicina paliativa (2005), ISSN 1134-248X, Vol. 12, N°. 2, www.paliativecare.com Consultado 25 de enero de 2011

Diccionario Español Online, (2010), <http://www.1diccionario.com/search.php> Extraído de la página web el 15 de junio de 2010

Salud Occidente, (2010), página web: www.saludoccidente.cl/index.php Extraído el 26 de julio de 2010

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2009) *Guía de Cuidados Paliativos*. www.secpal.com. Extraído el 20 de agosto de 2010

ANEXOS

ANEXO 1

**PROCESO PARA LA OBTENCIÓN DE
DATOS.**

**CARTAS ENVIADAS AL CONSEJO TECNICO DE
UNADECA**

**CARTAS ENVIADAS AL CENTRO EN
INVESTIGACIÓN**

**CARTA DE APROBACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN
EN EL CENTRO.**

CARTAS DE APROBACIÓN DE FILÓLOGO

CARTAS DE APROBACIÓN DE TUTOR

ANEXO 2
ENCUESTA
CUESTIONARIO
ENTREVISTA

UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Por favor marque con una “X” las respuestas más cercanas a su situación y se le agradece llenar los espacios con los datos que se le piden.

I. Datos Personales.

Edad_____ Ocupación_____

Sexo_____ Nacionalidad_____

Estado Civil_____ Religión_____

II. Necesidades Espirituales del Paciente.

1. ¿Qué le da propósito o significado a su vida?

- a) Su familia ()
- b) Sus logros ()
- c) Su situación económica ()
- d) Su relación con Dios ()
- e) Sus creencias o doctrinas ()
- f) Otro _____

2. ¿Qué o quién es la fuente que le da fuerzas y esperanza?

- a) Su familia ()
- b) Sus logros ()
- c) Su situación económica ()
- d) Su relación con Dios ()
- e) Sus creencias o doctrinas ()
- Otro _____

3. ¿Cuál es su concepto de Dios o de un ser supremo?

- a) Un amigo en quien confiar ()
- b) De quien depende toda la razón de su vida ()
- c) Una teoría inventada para tener una esperanza en algo ()

- d) El opio de los pueblos (religión, según sociología Carlos Marx) ()
- e) Quien tiene el control de todo en el universo y permite que sucedan cosas para el bienestar espiritual ()
- f) Otro _____
4. ¿Cuáles son sus pensamientos acerca de su salud en relación a sus creencias religiosas?
- a) Dios tiene un propósito con la enfermedad ()
- b) Es un castigo de Dios la enfermedad ()
- c) La enfermedad es la consecuencia de mi descuido personal y mi relación con mis creencias ()
- d) El conocimiento de Dios le haría más saludable física y espiritualmente ()
- e) El deterioro de mi salud es gracias al pecado, pero Dios ha prometido que se terminará
- f) Otro _____
5. ¿Cómo la enfermedad afecta su visión de la vida?
- a) La vida es cruel ()
- b) A pesar de todo la vida es linda ()
- c) La esperanza de una nueva vida después de la muerte le hace no temer ()
- d) La vida no tiene sentido ()
- e) Es una situación momentánea que terminará pronto ()
- f) Otro _____
6. ¿Qué rituales o prácticas religiosas son importantes para usted?
- a) Leer la Biblia todos los días ()
- b) Orar todos los días ()
- c) Cantar himnos de alabanza a Dios todos los días ()
- d) Reflexionar acerca de la naturaleza ()
- e) Sacar enseñanzas para las nuevas generaciones ()
- f) Otro _____
7. ¿Cómo su situación afecta sus pensamientos acerca de Dios o del Ser supremo o las prácticas de su fe?
- a) Las aumenta y fortalece ()
- b) Las disminuye y casi elimina por completo ()

- c) No las afecta en lo más mínimo ()
- d) Hace que desarrolle esperanza y paciencia ()
- e) Dios ya no me ama ()
- f) Otro_____

8. ¿Hay alguna cosa que usted quiera hacer o necesita de alguien especial para usted?

- a) Hablar con un pariente cercano ()
- b) Pedir perdón a alguna persona en particular ()
- c) Visitar un lugar en particular ()
- d) Comer alguna comida especial ()
- e) Que los familiares estén mucho más atentos a sus palabras ()
- f) Otro_____

9. ¿Qué factores favorecen la necesidad de atención espiritual?

- a) La enfermedad que está padeciendo ()
- b) El abandono de parte de los familiares ()
- c) Sentimiento de vacío ()
- d) La indiferencia del personal de salud ()
- e) Otro_____

10. ¿Está usted recibiendo atención espiritual en este momento?

Si _____ No _____

11. ¿De qué tipo?

12. ¿Quién se la da?

13. ¿Cómo se ha sentido con la atención espiritual que se le brinda?

14. ¿Considera que la atención espiritual que se le ha brindado le ha ayudado a superar en gran medida la situación de su salud?

Si () No () Por qué_____

15. ¿Qué elemento del cuidado espiritual que se le brinda, le ha parecido que le ayudado más?

16. ¿Qué le gustaría que se practicara con más frecuencia para su atención espiritual?

17. ¿Cómo ve a su cuidador o familiar con respecto al cuidado espiritual que le brinda?

a) Muy Colaborador ()

b) Poco Colaborador ()

c) Nada Colaborador ()

d) Otro _____

18. ¿Hace cuánto tiempo se encuentra asistiendo al centro de Cuidados Paliativos?

a) Desde el momento que se le diagnosticó la etapa terminal

b) Mucho tiempo después que se le diagnosticó su etapa terminal

c) Otro _____

19. ¿Considera que Cuidados Paliativos ha influido en la atención de su estado emocional y espiritual?

Si () No () Por qué _____

EFFECTOS DEL CUIDADO ESPIRITUAL

¿Cómo considera que se han cubierto estos aspectos en su vida?

a) Rehabilitación

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

b) Esperanza

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

c) Necesidad de Ser Reconocido Como Persona

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

d) El Anonimato

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

e) La Inclusión Social

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

f) Necesidad de Volver a Leer Su Vida

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

g) La Búsqueda de Un Sentido

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

h) Liberarse de La Culpa

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

i) Deseo de Reconciliación

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

j) Necesidad de Establecer su Vida Más Allá de Sí Mismo

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

k) Necesidad de Continuidad, de Un Más Allá

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

l) La Conexión con El Tiempo

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

m) La Expresión Religiosa en las Necesidades Espirituales

Excelente () Muy bueno () Bueno () Regular () Nada ()

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La siguiente encuesta, ha sido elaborada con puntos tomados de “Health Paliative Care”, asociación que se preocupa por el bienestar de los pacientes en etapa terminal. El propósito de darle esta utilidad es obtener la información necesaria para describir las necesidades espirituales que cada paciente en etapa terminal presenta.

Los datos obtenidos serán utilizados para estructurar exposiciones sobre el cuidado espiritual que se realizarán próximamente, con el objetivo principal de promover este tipo de cuidado tan necesario en esta etapa y al mismo tiempo para contribuir a la tesis de la estudiante de Licenciatura en Enfermería: Sabdia Ramírez.

Se le pide por favor firmar su aprobación para ser encuestado y participar en esta investigación. Haciendo constar de su responsabilidad personal ante cualquier actitud negativa o no favorable.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____
11. _____
12. _____
13. _____
14. _____
15. _____
16. _____
17. _____
18. _____
19. _____
20. _____

ANEXO 4

FOTOGRAFÍAS DEL CENTRO

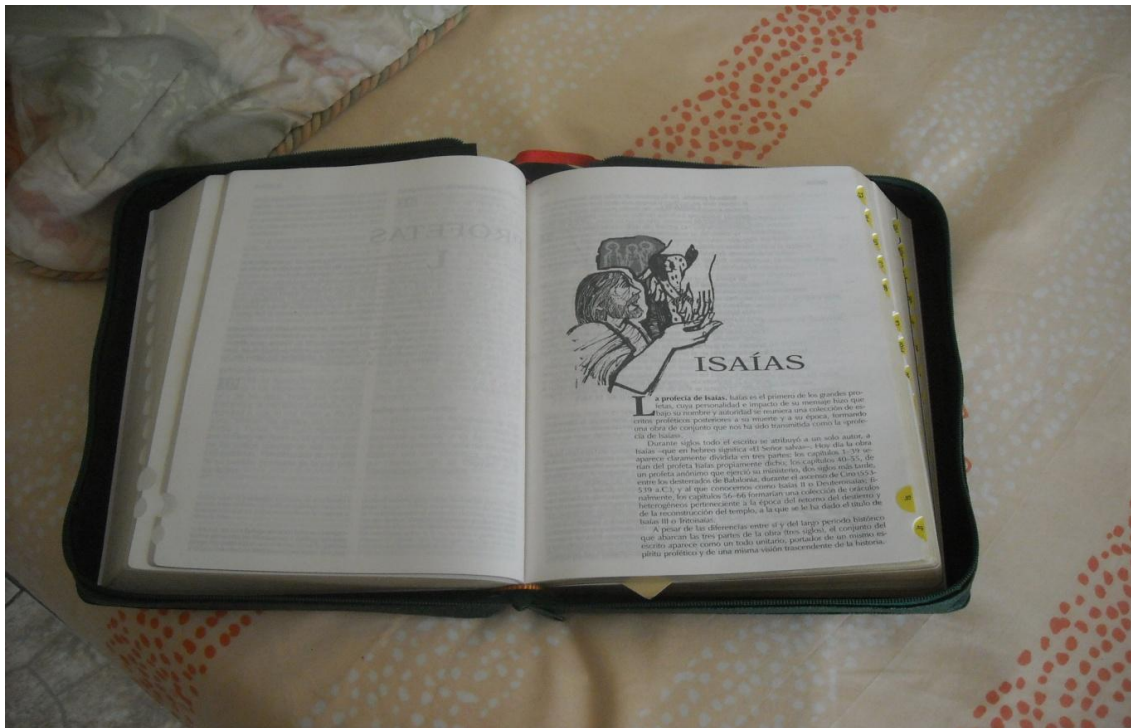
La Espiritualidad del Hospicio “Los Ángeles” se observa a su alrededor.

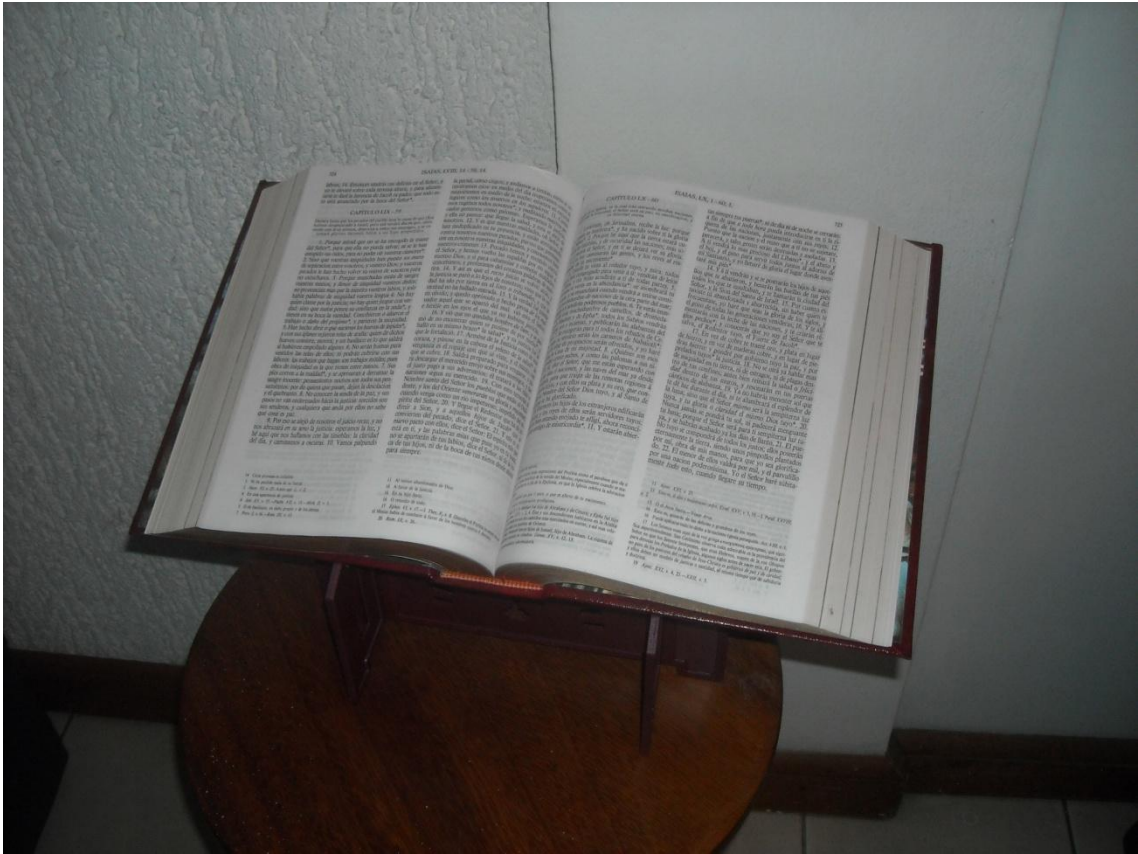






La Biblia y otros Libros que ayudan a la Espiritualidad de los pacientes dentro del centro, como Libros de Cantos y Libros de Oraciones.





Como se involucra el Personal de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles” en el Cuidado Espiritual de los Pacientes.



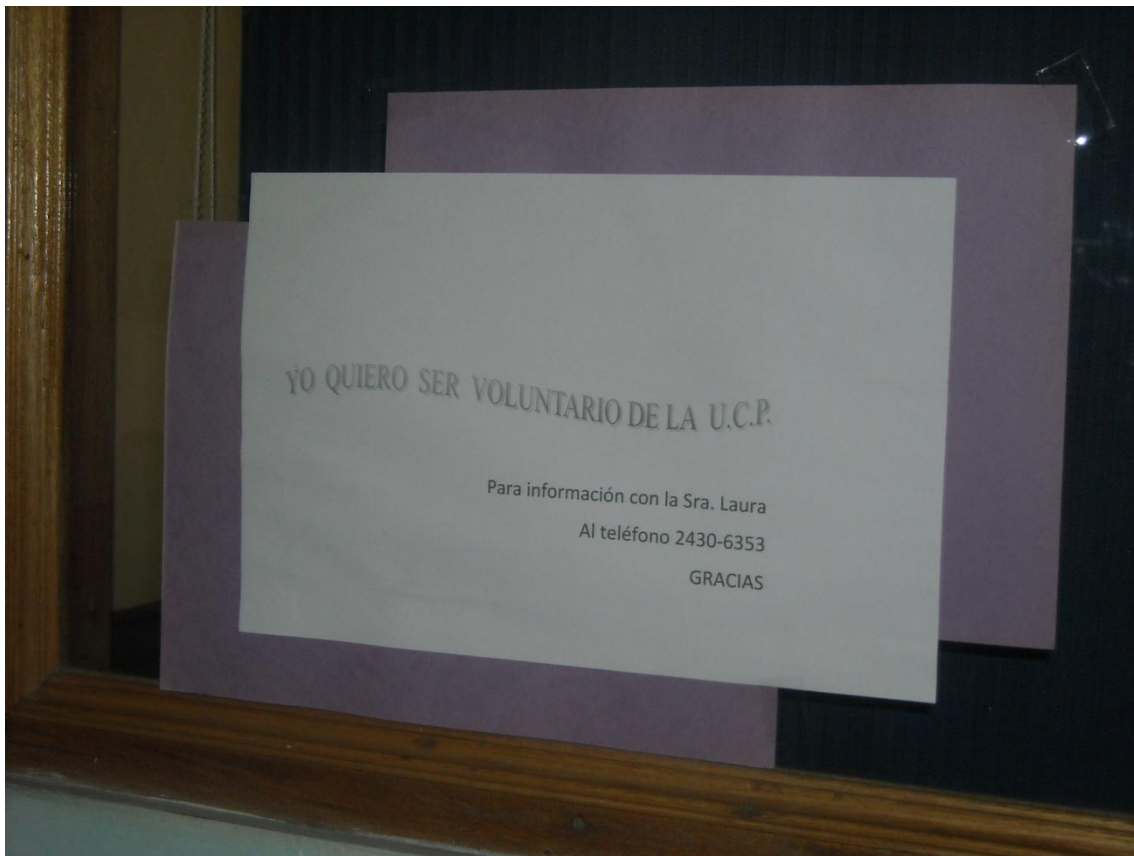




La Espiritualidad delos Familiares con los Pacientes de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”



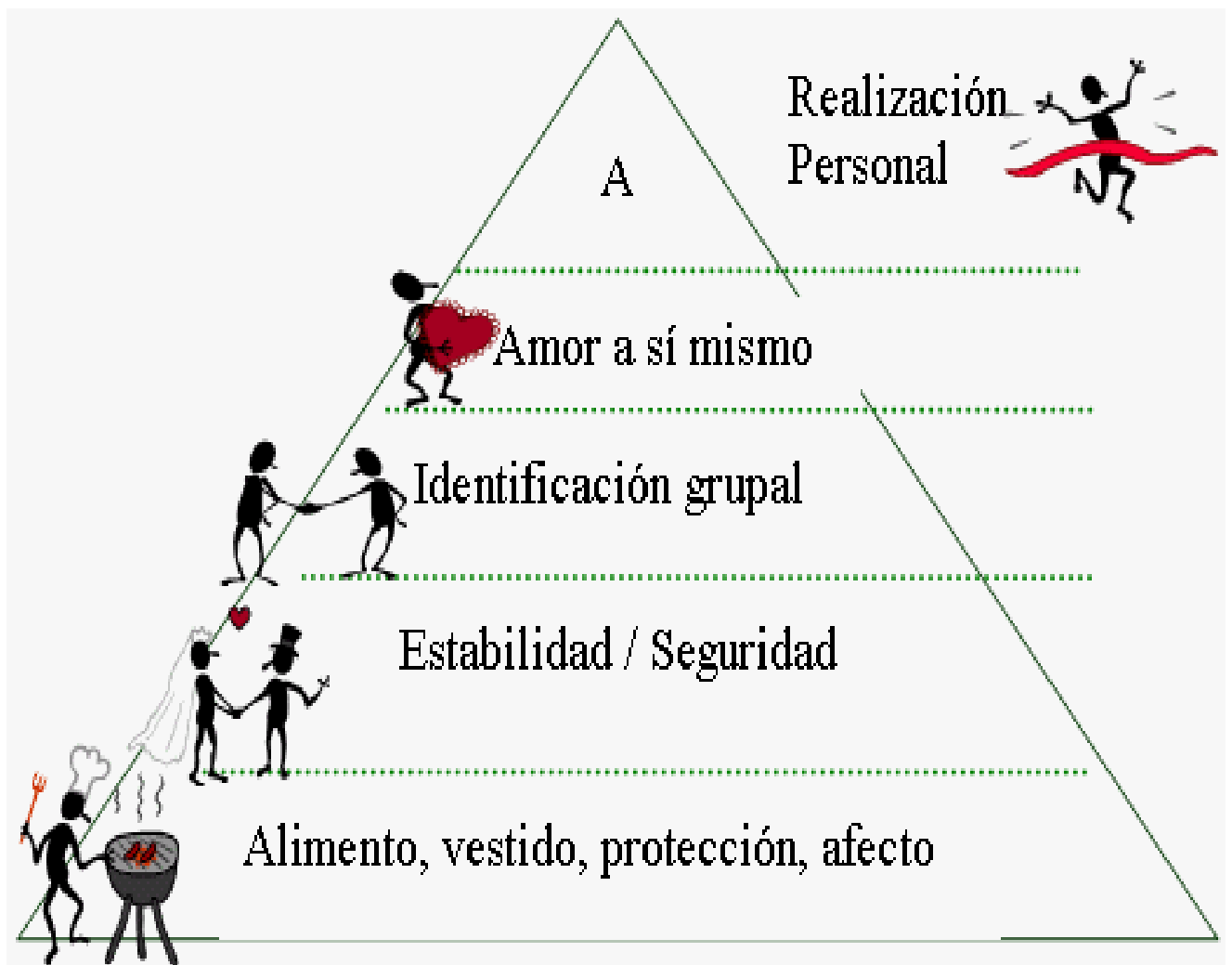
La Preocupación del Centro de Cuidados Paliativos Hospicio “Los Ángeles”, por encontrar más Personal Voluntario.



ANEXO 5

PIRÁMIDE DE MASLOW

**LAS NECESIDADES DE TODAS LAS PERSONAS
ESTÁN REPRESENTADAS EN ESTA PIRÁMIDE
SEGÚN ABRAHAM MASLOW**



ANEXO 6

BROSHURE DEL CUIDADO EN EL PACIENTE TERMINAL

ANEXO 7

BROSHURE DE LOS OCHO REMEDIOS NATURALES