

UNIVERSIDAD DE SEVILLA
Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Departamento de Enfermería



NECESIDADES ESPIRITUALES Y CALIDAD DE VIDA
EN EL CUIDADO ENFERMERO EN LOS HOSPITALES DE
SAN JUAN DE DIOS DE ANDALUCÍA

Tesis Doctoral
M^a del Socorro Morillo Martín
2017

UNIVERSIDAD DE SEVILLA
Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Departamento de Enfermería



**NECESIDADES ESPIRITUALES Y CALIDAD DE VIDA
EN EL CUIDADO ENFERMERO EN LOS HOSPITALES DE
SAN JUAN DE DIOS DE ANDALUCÍA**

Tesis Doctoral
M^a del Socorro Morillo Martín
2017

Director: Dr. D. Francisco de Llanos Peña

Codirector: Dr. D. José María Galán González Serna



**DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA**

Dr. D. Francisco de Llanos Peña profesor doctor de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, y Dr. D. Jose María Galán González Serna, profesor doctor del Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios, adscrito a la Universidad de Sevilla.

CERTIFICAN:

Que la presente tesis titulada: *“Necesidades Espirituales y Calidad de Vida en el Cuidado Enfermero en los Hospitales de San Juan de Dios de Andalucía”* ha sido elaborada por D^a. M^a del Socorro Morillo Martín bajo la dirección de los abajo firmantes, reuniendo todos los requisitos pertinentes para su presentación y lectura, a fin de optar al grado de doctora.

Y para que así conste, se firman en Sevilla, a 13 de junio de 2017.

Dr. D. Francisco de Llanos Peña

Dr. D. Jose María Galán González Serna

Dedicatoria

A mi marido, José, y a mis hijas, María y Ana, por el amor que me dedican diariamente, por cómo me han sabido sobrellevar durante el tiempo que me ha llevado terminar este proyecto.

A mi padre Isidoro y a mi madre, Antonia, que el 19 de marzo del 2008 y el 1 marzo de 2011 respectivamente, dejaron esta vida para vivir una más plena, y que gracias a ellos, y en especial a mi madre, descubrí mi verdadera vocación como enfermera. Gracias padre y madre, todo os lo debo a vosotros.

Y a toda mi familia, suegros, hermanos, sobrinas, cuñadas, primas, amigas y amigos que me han apoyado y me han dado ánimos constantemente.

Gracias a todos por estar ahí cuando más lo necesitaba.

Agradecimientos

Mi primera mención va dirigida a mis pacientes, sin su entrega y apoyo este trabajo no hubiera sido posible. Ellos y ellas me dieron el ánimo necesario para iniciarlo. Siento que la mayoría hayan partido a otra dimensión, pero estoy segura de que la huella que han dejado en esta vida perdurará para siempre en sus familias y en este proyecto para el bien futuro de otros pacientes, así sea.

A mis directores de tesis Dr. D. Francisco de Llanos y Dr. D. José María Galán por su profesionalidad y humanidad para conmigo, os estaré eternamente agradecida, ha sido un regalo el haber tenido la oportunidad de realizar este trabajo con vosotros.

Al Hno. Francisco Ventosa Esquinaldo, me guio en todo momento, transmitiéndome confianza y fuerza para el abordaje del proyecto, gracias hermano.

A mis compañeras de trabajo, y siempre amigas, Almudena Arroyo, Rocío Romero, Inmaculada Lancharro, Isabel Calvo, Dolores Torres, María Martínez, Isabel Sánchez, Rocío Escudero y Reyes Torres, por su apoyo y ayuda desinteresada.

A todas las personas que forman parte de las Direcciones de los Hospitales de San Juan de Dios de Sevilla, Bormujos, Jerez y Córdoba, por concederme el permiso para acceder a los pacientes. A mi querido Hno. Guillermo (siempre fuiste y serás mi guía espiritual), a mi querida Hna. Pilar por tus ánimos y oraciones, y a los Directores de Enfermería, D. Francisco Javier Consegiere Castilla, D. Manuel Torres Martín, D. Antonio Raya y D. Fernando Guerra por su inestimable ayuda.

A D. José Enrique Núñez y Pérez (q.e.p.d), el que fue jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital San Juan de Dios de Sevilla, con el que tuve la gran suerte de formarme y trabajar en esa inolvidable UCP que tanto me aportó como profesional, pero sobre todo como persona, a D^a M^a José Sánchez Castilla, enfermera de la UCP, que fue mi gran enlace con los pacientes de la unidad en el hospital de Sevilla. A D^a Eva Lozano en el hospital de Jerez y a M^a Jesús García y al Doctor Manuel Nicolás en el hospital de Córdoba, a todos los coordinadores y coordinadoras de enfermería y a los compañeros y compañeras que me ayudaron en el hospital del Aljarafe.

A todos y a todas muchísimas gracias porque no tengo palabras para agradecerles todo lo que han hecho por mí. Sin vuestra ayuda nada de esto hubiera sido posible.

ÍNDICE

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	13
MARCO TEÓRICO	13
1. Espiritualidad, Salud y Calidad de Vida	13
1.1. Espiritualidad.....	14
1.1.1. Trascendencia.....	14
1.1.2. Sentido vital	15
1.1.3. Cultura.....	15
1.1.4. Salud.....	16
1.1.5. Calidad de vida.....	16
1.1.6. Esperanza	17
1.2. Religión	17
1.2.1. Búsqueda de salvación y respuestas a las preguntas básicas del ser humano	18
1.2.2. Las grandes religiones convergen en bastantes puntos	18
1.2.3. La religión es una conceptualización y expresión de la espiritualidad	19
1.3. Salud	19
1.4. Calidad de Vida	20
1.4.1. Lo existencial, motivo de preocupación. Bienestar y malestar espiritual	21
1.4.2. Espiritualidad, un recurso de afrontamiento	22
1.4.3. Posibilidad de construir una identidad nueva caracterizada por la serenidad	23
1.4.4. Atender el bienestar y el malestar espiritual	23
1.4.5. Sufrimiento y sentido vital	26
2. Cuidados Espirituales y Religiosos al Final de la Vida	28
2.1 Situación de Enfermedad Avanzada y Terminal	28
2.1.1. Definición de Cuidados Paliativos OMS.	29
2.1.2. Semiología del sufrimiento espiritual	30
2.1.3. Categorización de las necesidades espirituales	33
2.2 Cuidados Espirituales y Religiosos	34
2.2.1. Razones para asumir ese cuidado.....	34
2.2.2. Guías de buenas prácticas	39
2.3. Plan de Cuidados Enfermeros.....	41
2.3.1. Sobre el apoyo psicosocial y espiritual a la persona en Fase Final de la Vida	44
2.3.2. Papel de la enfermería en el alivio del sufrimiento espiritual	45
2.3.3. Barreras de las enfermeras para atender lo espiritual.....	49
2.3.4. Falta de actitud y aptitud profesional	50
2.3.5. Carencias en habilidades comunicativas	51
2.3.6. Seguridad en la práctica espiritual	52
2.3.7. No se aplican los principios del cuidado holístico	53
2.3.8. Sensibilizar al equipo interdisciplinar en la atención del cuidado espiritual	55
2.3.9. Falta de tiempo para el cuidado espiritual.....	57
2.3.10. Exploración y valoración espiritual	57
2.3.11. Instrumentos de evaluación espiritual	60
2.3.12. Muchos instrumentos miden la religiosidad, pocos la espiritualidad por si misma	60
2.3.13. Miden diversos aspectos espirituales	61

2.3.14. No suelen medir calidad de vida ni contextos culturales: sesgo cultural	61
2.3.15. Herramientas apropiadas para la práctica clínica.....	61
2.3.16. Herramientas de exploración y acompañamiento espirituales en clínica....	63
2.3.17. Intervenciones enfermeras	64
2.3.18. Apoyo espiritual y facilitar el crecimiento espiritual	66
2.3.19. Saber estar presente.....	67
2.3.20. Relación interpersonal, comunicación, escucha activa	68
2.3.21. Derivación a otros profesionales	69
2.3.22. Resultados de enfermería	69
2.4. Trabajo en Equipo Interdisciplinar	70
2.5. Cuidado Espiritual al Profesional de Enfermería	70
3. Los Hospitales de San Juan de Dios en Andalucía Occidental.....	72
3.1. La Orden hospitalaria de San Juan de Dios.....	72
3.2. Atención a las necesidades Espirituales y Religiosas en la Orden Hospitalaria .	73
3.3. Vinculación de la espiritualidad y la religiosidad	74
3.4. Los Hospitales de San Juan de Dios en Andalucía Occidental	76
3.4.1. Hospital San Juan de Dios, Sevilla	76
3.4.2. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Bormujos-Sevilla	76
3.4.3. Hospital San Juan de Dios, Córdoba.....	77
3.4.4. Hospital San Juan Grande, Jerez de la Frontera (Cádiz).....	78
CAPITULO II.....	81
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	81
1. Hipótesis	81
2. Objetivos.....	81
CAPITULO III	85
METODOLOGÍA.....	85
1. Diseño de la investigación y técnicas de investigación	85
2. Instrumentos de medida y de recogida de datos.....	87
3. Contextualización y temporalización.....	90
4. Protocolo: resumen de cada paso en el desarrollo de la investigación	90
5. Características de la muestra	92
5.1. Criterios de Inclusión	92
5.2. Criterios de exclusión	92
5.3. Muestreo	93
6. Aspectos éticos de la investigación	93
7. Análisis de los datos.....	93
8. Variables del estudio	94
8.1. Variables Sociodemográficas	94
8.2. Variables de Opinión	95
8.2.1. Escala de Cuidados Paliativos del paciente.....	95
8.2.2. Cuestionario-encuesta de cuidados espirituales-religiosos	96
9. Categorías del estudio	98
10. Análisis de datos	99

10.1. Análisis para el objetivo específico 1	99
10.2. Análisis para el objetivo específico 2	104
10.3. Análisis para el objetivo específico 3	109
10.4. Análisis para el objetivo específico 4	113
10.5. Análisis para el objetivo específico 5	114
CAPITULO IV.....	115
CAPITULO IV.....	117
RESULTADOS.....	117
1. Categorías Principales.....	117
1.1. Necesidades Espirituales	117
1.1.1. Bienestar Espiritual	117
1.1.2. Sufrimiento Espiritual	118
1.1.3. Creencias Espirituales/Religiosas	125
1.1.4. Prácticas Espirituales/Religiosas.....	131
1.2. NOC: Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida.....	135
1.2.1. NOC Salud Espiritual.....	135
1.2.1.1. Participación en ritos y ceremonias.....	135
1.2.1.1.1. Creyentes religiosos	135
1.2.1.2. Satisfacción espiritual	137
1.2.1.3. Expresión de esperanza	142
1.2.1.4. Uso de meditación, oración y rituales religiosos	146
1.2.2. NOC Esperanza.....	148
1.2.2.1. Establecimiento de objetivos.....	148
1.2.2.2. Expresión de ganas de vivir	150
1.2.2.3. Expresión de optimismo.....	152
1.2.2.4. Expresión de paz interior	156
1.2.3. NOC Calidad de Vida	157
1.2.3.1. Satisfacción con el estado de salud	157
1.2.3.2. Satisfacción con los objetivos conseguidos	158
1.2.3.3. Satisfacción con las relaciones íntimas	165
1.2.3.4. Satisfacción con estado de ánimo general.....	166
1.3. NIC: Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual.....	169
1.3.1. NIC Apoyo Espiritual	169
1.3.1.1. Comunicación terapéutica	169
1.3.1.2. Disponibilidad del cuidador en momentos de sufrimiento para el paciente	172
1.3.1.3. Escucha atenta comunicación paciente	174
1.3.1.4. Revisión vida pasada	175
1.3.2. NIC Dar Esperanza	178
1.3.2.1. Facilitar alivio, disfrute, éxitos y experiencias anteriores.....	178
1.3.3. NIC Facilitar Crecimiento Espiritual	180
1.3.3.1. Atención Pastoral	180
1.3.3.2. Entorno para actitud meditativa	183
1.4. Calidad de Vida	185
1.5. Cuidados Espirituales Enfermeros.....	191
CAPITULO V	199
DISCUSIÓN.....	199

1.1. Sobre Necesidades Espirituales	199
1.2. Sobre Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida.....	206
1.3. Sobre Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual	213
1.4. Sobre Escala de Calidad de Vida.....	216
1.5. Sobre el Cuidado Espiritual de Enfermería	217
1.6. Limitaciones del estudio	222
1.7. Prospectivas	224
CAPITULO VI.....	227
CONCLUSIONES	227
2.1. Relativos a las Necesidades Espirituales	227
2.2. Relativos a la Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida	227
2.3. Relativos al Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual	227
2.4. Relativos a la Calidad de Vida según la Escala de Calidad de Vida	228
2.5. Relativos al Cuidado Espiritual Enfermero	228
BIBLIOGRAFIA	247
ANEXOS	261
Anexo.1. Consentimiento informado pacientes.....	263
Anexo 2. Guión de entrevista.	265
Anexo 3. Escala de los cuidados paliativos	267
Anexo 4. Cuestionario para profesionales del cuidado espiritual	269
Anexo 5. Autorización PEIBA	271
Anexo 6. Aprobación modificación proyecto tesis	273
Anexo 7. Consentimiento encuesta para profesionales	275

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Variables Sociodemográficas pacientes.....	94
Tabla 2. Escala de Cuidados Paliativos del paciente.....	95
Tabla 3. Cuestionario-encuesta de cuidados espirituales-religiosos	96
Tabla 4. Categorías del estudio	98
Tabla 5. Distribución muestra de pacientes.....	185
Tabla 6. Datos Sociodemográficos pacientes	186
Tabla 7. Datos Clínico-Asistenciales pacientes.....	186
Tabla 8. Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) – Cuestionario para el paciente....	188
Tabla 9. Escala en relación a la comunicación de las propias emociones del paciente	189
Tabla 10. Problemas en las últimas 72 h de hospitalización	190
Tabla 11. Respuesta al cuestionario por parte de los pacientes.....	190
Tabla 12. Distribución muestra de profesionales de enfermería	191
Tabla 13. Estadísticos edad de profesionales de enfermería	191
Tabla 14. Dimensión A. Conocimiento del Constructo Espiritualidad y Religiosidad	193
Tabla 15. Dimensión B. Papel de la enfermera respecto a los cuidados espirituales y religiosos.....	194
Tabla 16. Dimensión C. Intervenciones enfermeras para el cuidado espiritual y religioso	196

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Secuencia de análisis en Atlas.ti.	99
Figura 2. Categoría Necesidades Espirituales	100
Figura 3. Categoría Salud Espiritual	105
Figura 4. Categoría Esperanza.....	105
Figura 5. Categoría Calidad de vida	106
Figura 6. Categoría Apoyo espiritual	110
Figura 7. Categoría Dar esperanza	110
Figura 8. Categoría Facilitar crecimiento espiritual	111

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos, el interés por todo lo relacionado con los Cuidados Paliativos está en auge. Cada vez son más las publicaciones de libros, artículos y escritos sobre este tema. El interés y la preocupación por la espiritualidad y su relación con la calidad de vida de los enfermos en situación terminal es creciente, y si a esto sumamos la cantidad de investigaciones al respecto en estos últimos años, entonces, podemos pensar que estamos ante un tema de relevancia social.

Se plantea con este estudio conocer las necesidades espirituales de los enfermos en situación terminal ingresados en hospitales de la Orden de San Juan de Dios en Andalucía occidental y su relación con la calidad de vida.

1. El enfermo en situación terminal

El enfermo en situación terminal suele estar aquejado de múltiples síntomas, el último objetivo del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte. Es por ello fundamental que el equipo terapéutico a cargo de enfermos en situación terminal, esté preparado para atender situaciones de descontrol sintomático con herramientas clínicas eficaces, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.

Alrededor de una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer. El resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis farmacorresistente.¹

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes, en todo el mundo, necesitan cuidados paliativos al final de la vida. Si se incluye a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, la cifra correspondiente ascendería al menos a 40 millones. Los cuidados paliativos y terminales a menudo abarcan algún tipo de apoyo a los familiares del paciente, lo que significa que las necesidades de atención se multiplicarían por más de dos. Unos tres millones de

pacientes, en 2011, la mayoría de ellos terminales, recibieron cuidados paliativos. Gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, pero casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos medianos y bajos. Solo 20 países del mundo han integrado de manera adecuada los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria.¹

2. Los cuidados paliativos

Las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos señalan como elemento fundamental del tratamiento, una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. En el apartado sobre evaluación de las necesidades de los enfermos de la Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, se subraya que el paciente tiene necesidades tanto físicas, emocionales, espirituales y sociales, que han de ser evaluadas en el momento de realizar la anamnesis y exploración física completas, y en el apartado dedicado a la atención al enfermo y a la familia, expone que el paciente debe disponer de un espacio y se le debe dedicar un tiempo suficiente que le permita expresar sus emociones, recibir información y soporte, y resolver dudas o inquietudes, presidido por un clima de colaboración que atienda las esferas emocional, espiritual y los asuntos prácticos que deba considerar en la fase final de la vida; en la realización de la historia clínica, se recalca la importancia de que se recojan también las necesidades espirituales.

El objetivo de los cuidados paliativos no consiste solo en aliviar el dolor, sino además mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares a cuidar de sus seres queridos.

El objetivo último de los cuidados paliativos es ayudar a las personas a morir en paz. Por ello, el objetivo de la asistencia en las necesidades espirituales es el respeto a toda creencia que ayude al enfermo en situación terminal a conseguir una muerte digna.

3. Las necesidades espirituales del enfermo en situación terminal

La espiritualidad es lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida. El ámbito espiritual se expresa con frecuencia como una relación con Dios pero que también puede darse con la naturaleza, la música, el arte, la familia, la comunidad, según den a una persona sentido, significado y propósito a su vida. Una definición más amplia de espiritualidad incluiría sentimientos de conexión con el yo, la comunidad, la naturaleza, y el significado o propósito de la vida. El bienestar espiritual, es una variable relacionada con la espiritualidad que abarca conceptos como significado, plenitud, trascendencia, conexión, alegría y paz.

El constructo “espiritualidad” puede entenderse ambiguo y complejo. Los profesionales sanitarios deberían disponer de un modelo que les permitiera hacer frente a las necesidades espirituales de los enfermos, con independencia de sus propios valores y creencias. Sería necesario disponer de instrumentos que permitieran detectar a los pacientes con necesidades espirituales más urgentes, sean éstas espirituales, afectivas, somáticas, o de otro tipo, por parte de los enfermos, a lo largo del proceso de morir, y quiénes y cómo deben procurar atender las necesidades espirituales de las personas que se encuentran próximas al final de su existencia.

Toda persona tiene la capacidad de hacerse interiormente la pregunta por el sentido último de las cosas, la visión global de la vida y considerar su complejo mundo de valores. La dimensión espiritual posee un carácter universal; son necesidades de las personas, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, se deduce pues su importancia como trabajo integrado de los cuidados paliativos. El agente espiritual sería el encargado de atender al que sufre, para que él mismo pueda dar respuesta a sus preguntas.

Actualmente, se está tomando en consideración evaluar las creencias espirituales de los pacientes como parte de su historia clínica e incluir en ella la historia espiritual, pero no está claro hasta qué punto todos los profesionales sanitarios comparten este punto de vista. Se debería preguntar hasta qué punto las creencias y prácticas espirituales o religiosas ayudan a un enfermo a afrontar su enfermedad. Los pocos datos dispo-

nibles parecen indicar que los pacientes que las priorizan son solo una minoría, y que para ellos constituye una pieza clave que debe ser explorada con eficacia y sutileza.

4. El cuidado enfermero

Existen profesionales sanitarios que pueden ayudar a sus pacientes en ese propósito de conseguir un final tranquilo de la vida, y es el personal de enfermería, precisamente el que pasa más tiempo con los enfermos, y sus familias, siendo su presencia y cuidados los más cercanos a ellos en sus últimos momentos.

Por tanto, son los profesionales sanitarios, y más especialmente los profesionales de enfermería los que debieran ocuparse de las necesidades espirituales de los enfermos al final de la vida, pero siempre teniendo claro el concepto de ¿qué son las necesidades espirituales?

5. Pertinencia del estudio

El motivo de interés por el tema de estudio surgió durante los años de trabajo como enfermera asistiendo a enfermos en situación terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Sevilla de la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios.

Por la vocación hacia el cuidado a enfermos en situación terminal, y teniendo como referente la figura de San Juan de Dios, hombre dedicado a la asistencia de las personas más débiles y necesitadas sin importar la condición social, raza o credo, fue la causa que hizo pensar en algunos de los hospitales de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios para el estudio.

El tema de la espiritualidad de la persona, visto desde la perspectiva enfermera, preguntar sobre su espiritualidad o su religiosidad, ha sido entendido como algo muy personal, confidencial, que solo a la propia persona interesaba. Efectivamente, es algo muy íntimo, pero es la parte más importante del ser, aquello que en muchas circunstancias de la vida puede servir de ayuda o por el contrario, puede causar malestar y sufrimiento.

Y es precisamente lo que llamaba la atención, pacientes que en sus últimos momentos no podían irse de este mundo hasta que no llegaba su hija que vivía lejos y se despedía de ella antes de morir, o un paciente que estuvo agonizando durante muchos días, porque su familia no le permitía “irse”, no querían que su padre muriese, tuvimos que hablar con ellos y explicarles que su padre necesitaba permiso de la familia para que pudiera irse en paz.

Recuerdo a otra paciente en sus últimos momentos, relató que había tenido la visión de su madre que había venido a por ella, falleciendo ese mismo día. Esa es la parte misteriosa de la vida, esa que no queremos comprender porque forma parte de la muerte, esa gran desconocida, y que preferimos “no toparnos” con ella hasta que no llegue el momento. Aunque muy lentamente, estamos viviendo un cambio de mentalidad, la muerte debería ser vista como liberación, no como miedo. ¿Por qué existen personas que no tienen miedo a la muerte, y otras que tienen miedo a morir? La respuesta puede estar en la espiritualidad de la persona, personas preparadas para morir en paz, y otras que necesitan prepararse para llegar a tener una muerte tranquila.

6. Bases teóricas

Se han tenido en cuenta en el marco teórico a los autores más relevantes en el ámbito de los Cuidados Paliativos y las necesidades espirituales, tanto en el ámbito español como extranjero. Haciendo referencia de los mimos en cada uno de los títulos principales del estudio: Espiritualidad, Religión, Salud y Calidad de vida, los Cuidados Espirituales y Religiosos al final de la vida, y los Hospitales de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

Por su carisma de Hospitalidad, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios ha sido y sigue siendo pionera en la asistencia a enfermos necesitados de cuidados paliativos, siendo la Espiritualidad uno de sus pilares fundamentales. También ha sido pionera en la formación a profesionales de todos los ámbitos sanitarios en cuidados paliativos, desde que comenzó con la impartición del Máster propio en Cuidados Paliativos, ya por la 8ª edición, cuya finalidad es conseguir que el alumnado participante adquiera los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para desarrollar una intervención

clínica y psicosocial efectiva en relación a los enfermos en situación terminal y sus familiares.

7. Proceso metodológico

El estudio de investigación que se presenta se estructura en seis capítulos.

En el capítulo I, se presenta una revisión sobre los conceptos que definen el estudio: espiritualidad, religión, salud y calidad de vida. Se contemplan los cuidados espirituales y religiosos al final de la vida y cómo se lleva a cabo la atención espiritual y religiosa por parte de los profesionales de enfermería en los Hospitales de San Juan de Dios en Andalucía.

En el capítulo II se presenta la hipótesis, el objetivo general y los objetivos específicos.

En el capítulo III se describe el diseño metodológico para el que se ha empleado el enfoque mixto. Los dos enfoques (cuantitativo y cualitativo) son paradigmas de la investigación científica. Se han descrito los instrumentos, los participantes, las variables y las categorías del estudio, así como el análisis de los datos cualitativos y cuantitativos.

En el capítulo IV se presentan los resultados del estudio. Se estructuran en tres bloques de resultados. En el primer bloque se presentan las categorías principales del estudio: necesidades espirituales, salud espiritual, esperanza, calidad de vida, apoyo espiritual, dar esperanza y facilitar crecimiento espiritual, analizadas a partir de entrevistas realizadas a enfermos en situación terminal. En el segundo bloque se exponen los resultados obtenidos sobre la escala de calidad de vida para pacientes paliativos, y el tercer y último bloque se realiza un análisis a partir de un cuestionario, cuyo objetivo es medir los conocimientos y actitudes sobre cuidados espirituales y religiosos desde la perspectiva de los profesionales de enfermería de los hospitales de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

En el capítulo V se presenta la discusión de los resultados más relevantes contrastado con varios autores relacionados con el tema.

En el capítulo VI se muestran las conclusiones a raíz de los resultados obtenidos anteriormente.

8. Hipótesis del estudio

La hipótesis del estudio plantea la cuestión de si el cuidado de las necesidades espirituales en el enfermo en situación terminal mejora su calidad de vida.

La investigación en este terreno, pone de manifiesto la existencia de cuestionarios de medida de espiritualidad y estudios que al mencionar la calidad de vida en cuidados paliativos incluyen la necesidad de abordar las necesidades espirituales y existenciales del enfermo para la mejora de su vida en esta última fase.

Son muchas las dificultades que se encuentran a la hora de investigar en el ámbito de los cuidados paliativos. Son pocos los estudios que traten de valorar la atención espiritual recibida en situaciones límite, pero el valor que las creencias y prácticas religiosas tiene para los enfermos, y la ayuda que reciben de los agentes de pastoral hacen que estén menos deprimidos, y alcancen un mayor bienestar físico y espiritual y una mejor calidad de vida.

Siendo la espiritualidad un concepto difícil de definir y medir serían necesarias definiciones más eficaces que ayudaran a clarificar las relaciones entre los conceptos religión y espiritualidad, y su influencia en la salud y el bienestar. Religiosidad y espiritualidad no son conceptos mutuamente excluyentes y pueden superponerse o existir por separado. Si uno de los objetivos de los cuidados paliativos debe consistir, en atender las necesidades espirituales de los enfermos, sería preciso contar con instrumentos de evaluación y aplicación de los mismos para comprobar la satisfacción de estas necesidades.

Los enfermos prefieren conversar y hablar sobre su vida antes que contestar cuestionarios. Por lo que hay que tener en cuenta la importancia de la relación empática entre el profesional sanitario y el paciente, con la actitud de escucha activa por parte del profesional.

En el estudio se realizaron entrevistas semiestructuradas a enfermos en situación terminal con el fin de saber si el cuidado espiritual enfermero les ayudaba a satisfacer las necesidades espirituales y mejoraban su calidad de vida. Las entrevistas semiestructuradas se centraron en las necesidades del enfermo dentro de un clima de confianza, estableciendo flexibilidad en las preguntas, y siempre desde el respeto al paciente y a la confidencialidad de sus datos.

9. Sobre la bibliografía

Tras una búsqueda bibliográfica, se puede afirmar que las investigaciones sobre las necesidades espirituales en cuidados paliativos desde el campo de la enfermería son muy abundantes en el ámbito internacional y cada vez más prolíficas en España. Existe hoy una suficiente base científica, teórica y práctica, sobre esta temática que permite fundamentar nuevas investigaciones sobre el mismo en nuestro ámbito de trabajo.

En la literatura española se han encontrado artículos sobre el tema de espiritualidad y cuidados paliativos, entre los que destacan los realizados por el grupo de trabajo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Este grupo ha realizado estudios buscando la mejora en el cuidado y en el acompañamiento a los pacientes y a sus familias en el proceso de morir.²

La búsqueda espiritual, en la clínica, en la SECPAL ha llevado a un grupo de clínicos a reconocer este ámbito como competencia de los equipos de cuidados paliativos, partiendo del reconocimiento de la dimensión espiritual en todo ser humano, y del proceso de morir como una oportunidad de apertura espiritual, facilitar el acceso a contenidos específicos, como clarificación de conceptos básicos, un glosario de términos y referencias académicas y modelos de evaluación e intervención que permitan una aproximación compartida en este ámbito, desde una visión académica, integral, humanista y aconfesional, promover la difusión de modelos y herramientas de evaluación de necesidades y recursos, así como estrategias de intervención y acompañamiento espiritual.²

En el capítulo de Discusión se han contrastado los resultados haciendo referencia a varios autores, entre ellos a Elisabeth Kübler –Ross, José Enrique Núñez y Pérez,

referentes en Cuidados Paliativos y Viktor Frankl, fundador de la logoterapia y el análisis existencial.

Finalmente, quiero expresar mi confianza en que el presente trabajo sirva y ayude a cuantos enfermeros y enfermeras se empeñan cada día en los cuidados paliativos y necesitan luces que les ilumine de alguna forma para el mejor cuidado enfermero.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

CAPITULO I

MARCO TEÓRICO

1. Espiritualidad, Salud y Calidad de Vida

La espiritualidad se destaca como una dimensión importante de la persona, que constituye, junto con las dimensiones biológicas, intelectuales, emocionales y sociales, lo que determina su singularidad como ser humano. El ser humano es algo más que biología, es también un ser espiritual o trascendente, y esta dimensión necesita ser atendida durante toda la vida. Una dimensión que es, especialmente manifestada, de una forma más profunda e intensa, en las personas enfermas en la última etapa de la vida, y en sus familias.³

Lo espiritual se relaciona con la reflexión, la búsqueda personal del significado de la vida, lo sagrado o lo trascendente, y puede o no estar vinculado a una religión. La religión se compone de creencias, rituales, prácticas y símbolos, que ayudan a la persona a aproximarse a lo sagrado o trascendente.⁴

La espiritualidad es definida en términos de puntos de vista y conductas personales que expresan un sentido de relación con una dimensión trascendente o algo más grande que el yo. Comprende creencias con el significado, las actividades rituales, el soporte social, y los encuentros con la deidad. El término espiritualidad suele referirse a ideas que no obligatoriamente incluyen la religión. La espiritualidad se refiere a creencias que incluyen un significado y propósito en la vida, con independencia de su orientación.⁵ Recordando la evolución histórica del concepto “espiritualidad” en el contexto de los cuidados paliativos, la definición religiosa original de espiritualidad como una relación con Dios u otra divinidad en los hospices británicos, se sustituyó por el concepto de espiritualidad como una búsqueda personal y psicológica de significado. Walter refiere que la noción de espiritualidad como búsqueda de significado fue introducida en cuidados paliativos por Cicely Saunders tras la lectura de los trabajos del psiquiatra austríaco Viktor Frankl. La espiritualidad ortodoxa tradicional, la relación del ser humano con Dios ha sido reemplazada por una visión de la espiritualidad como una búsqueda

queda personal y psicológica de significado.⁶ La espiritualidad es un término más amplio que la religión, y un individuo puede ser espiritual sin ser religioso.⁵

1.1. Espiritualidad

Aunque toda persona, por naturaleza, es espiritual, y tiene necesidades espirituales,⁷ nos encontramos con que definir la espiritualidad es algo muy complejo por la cantidad de significados y valores humanos que contiene. Cuando hablamos de espiritualidad nos estamos refiriendo a las cualidades intrínsecas del espíritu humano como el amor, la compasión, la capacidad de perdonar, la alegría, la responsabilidad, la búsqueda de mayor sentido de la existencia, la relación con lo sagrado y lo trascendente, y sin limitación de creencias o prácticas. Emmons señaló cinco componentes de la inteligencia espiritual en el ser humano: capacidad de trascendencia, capacidad de experimentar estados elevados de conciencia, capacidad de influir en las actividades cotidianas y relacionarlas con un sentido de lo sagrado, posibilidad de utilizar recursos espirituales para resolver problemas de la vida, posibilidad de comportamientos virtuosos.⁸ La espiritualidad es un fenómeno con numerosas dimensiones o conceptos relacionados.⁹

1.1.1. Trascendencia

Arriera, entiende la espiritualidad como algo trascendente y se relaciona con el propósito de vida, con la idea de que en la vida hay más de lo que puede verse o entenderse. Se debe tener en cuenta los aspectos que pueden movilizar las energías e iniciativas positivas con un potencial ilimitado para la mejorar la vida de uno mismo.¹⁰

Se podría llegar a la conclusión de que el tema de la espiritualidad está asociado a una “motivación existencial”, es decir, a la necesidad, desde un punto de vista subjetivo, de dar algún sentido o continuidad al sentimiento de persistencia del “yo” a través de la vida, o de obtener, disfrutar o legar un mayor conocimiento, incrementar la belleza con una obra literaria o artística, conseguir una distribución más justa de los bienes de la tierra, lograr que perdure el recuerdo de nuestro paso por este mundo, o servir a los designios de un dios. Pero deberíamos tener en cuenta que una motivación de este tipo será función tanto de la historia pasada de cada persona como de las circunstancias situacionales específicas con las que ésta interactúe en el momento presente.⁵

1.1.2. Sentido vital

La espiritualidad también puede entenderse como un sistema de guía interno, básico, como el bienestar humano que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona. La dimensión espiritual relaciona al individuo con el mundo, pues le da significado y sentido a la existencia.¹¹

La espiritualidad es la dimensión humana que se refiere a la forma como las personas buscan y expresan el significado y el propósito vital y la forma en que viven su conexión con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, el arte y lo significativo y lo sagrado.¹²

La dimensión espiritual ocupa un lugar destacado en la vida de las personas y también demuestra que es esencial conocer la espiritualidad del paciente en la planificación del cuidado de la salud. De la relación entre nuestra búsqueda de significado y ser trascendente surge la espiritualidad. La fe en Dios es un sentimiento arraigado en nuestra cultura y es tan necesario como otras estrategias de afrontamiento.¹⁰ Sin embargo, la espiritualidad no es una prerrogativa de los creyentes, puede estar desvinculada de la religión y no ser expresada como una práctica religiosa.¹³

Mientras que la definición de espiritualidad puede ser genérica, la espiritualidad en el ser humano es individual y personal.⁹ Siendo un concepto complejo y multidimensional, ha sido descrita, la espiritualidad, como la forma en que las personas entienden y viven su vida según su significado y valor final, se busca el sentido de la vida, llegándose a definir en términos de conexión o relación con uno mismo, con los demás y con algo más allá de lo humano, lo invisible, llámese Poder Superior o Dios.¹⁴

1.1.3. Cultura

La espiritualidad está integrada dentro de la cultura, entendida la cultura como un sistema de ideas, reglas, significados y formas de vivir y de pensar que se constru-

yen, compartida y expresada por un grupo particular de personas, a menudo con los mismos antecedentes.¹⁵

1.1.4. Salud

La espiritualidad se ha convertido en un tema de interés en el cuidado de la salud, reconociéndose su potencial de prevenir, curar o luchar con la enfermedad.^{15,16}

La literatura ha mostrado evidencia creciente de que el aspecto espiritual religiosa está vinculado a la salud física y mental y en consecuencia a una mejor calidad de vida.⁴

La experiencia de la espiritualidad en situaciones de salud y enfermedad desde la propia persona puede estar asociada a dos dimensiones espirituales: una vertical que se asocia a una relación con la religión, a tener fe, a creer en Dios, y otra horizontal asociada con el sentido y significado de la vida como resultado de la relación con ellos mismos, con los demás y con la naturaleza.¹⁸ La espiritualidad puede existir por niveles; mientras más alto sea este, mayor la influencia sobre la vida y la salud.¹¹

El uso de la espiritualidad en la prestación de atención a la salud influye positivamente en el bienestar, permitiendo al profesional de la salud, abordarlo en sus diferentes dimensiones, y superar el modelo biomédico, centrado sólo en el aspecto físico de la enfermedad que sólo opera con una concepción mecanicista el cuerpo y sus funciones, por lo que es responsable de una atención fragmentada.¹⁰

1.1.5. Calidad de vida

La espiritualidad es un tema muy discutido en la actualidad, especialmente en el cuidado de la salud, relacionándose cada vez más con la calidad de vida, para hacerle frente a la enfermedad, en la promoción y rehabilitación de la salud. La dimensión espiritual se vuelve cada vez más necesaria para la práctica asistencial.¹⁸ Cada vez son más numerosos los estudios que han analizado la relación entre espiritualidad y bienestar, y se ha identificado como recurso de afrontamiento para pacientes en la fase final de la vida.⁷

Las necesidades espirituales son las carencias y recursos poco desarrollados para alcanzar la paz interior, aceptar morir, dar sentido a la propia vida, reconciliándose consigo mismo, con los demás y con los ideales propios,¹⁹ por tanto, las necesidades espirituales no cubiertas desembocan en sufrimiento espiritual.⁷

La espiritualidad ha sido identificada como un importante recurso de afrontamiento para los pacientes, de hecho la OMS considera la espiritualidad como una importante dimensión en la calidad de vida del paciente, por tanto la necesidad de tener en cuenta el papel de la espiritualidad se refleja en una orientación política a nivel mundial dentro de la asistencia en cuidados paliativos, que estipula la prestación de atención espiritual y su evaluación como parte integral de la atención multidimensional de las personas afectadas por una enfermedad progresiva.¹⁵

1.1.6. Esperanza

La dimensión espiritual es parte de todo ser humano; sin embargo, se tiende a expresar más intensamente cuando se experimentan situaciones de crisis. Entre estas situaciones, podemos resaltar las experimentadas por el paciente en fase terminal.⁴ Existen estudios que han tratado de identificar necesidades del paciente al final de la vida, y han descrito distintas clasificaciones. Los constructos, necesidad de esperanza, de sentido, de amor, necesidades religiosas o divinas y de afrontamiento de la muerte, son las más habituales.⁷ Se observa, por lo tanto, que la espiritualidad ligada a la enfermedad terminal, funciona como un instrumento extremadamente importante, ya que ayuda en el proceso de afrontamiento, y a la esperanza de vida ante tales acontecimientos.⁴

1.2. Religión

La religión, incluye creencias religiosas tradicionales, actitudes y prácticas. La espiritualidad es un término más amplio que incluye las religiones, pero va más allá...

Hoy en día se tiende a no definir espiritualidad y religión como sinónimos. Aunque hay superposición, la religión y la espiritualidad son dos constructos separados y no intercambiables. La religión, además de su componente espiritual, también se caracteriza por los componentes no espirituales (como sociales y culturales). Los dos constructos se superponen para aquellas personas para quienes la religión es el medio de expresar la

espiritualidad, pero hay aspectos en los que no se solapan, esto se evidencia en observaciones en las que algunas personas muy espirituales no practican la religión y personas que practican en prácticas religiosas no son muy espirituales. Cuando la religión se convierte en una conducta requerida o deseada de por sí, deja de ser expresión de espiritualidad.⁹

Los valores de la fe religiosa y de la espiritualidad de las personas son importantes para hacer frente a los grandes acontecimientos de la vida humana: el nacimiento, el dolor, el sufrimiento y la muerte.²⁰

Algunas características de la religión son:

1.2.1. Búsqueda de salvación y respuestas a las preguntas básicas del ser humano

Todas las religiones buscan mensajes de salvación para responder a las preguntas básicas del ser humano, acerca de los problemas eternos: el sufrimiento, la culpa, el perdón, la vida y la muerte. ¿Por qué nacemos y morimos? La búsqueda de la espiritualidad, cumple una de las aspiraciones más profundas del corazón humano en términos de trascendencia, dar sentido último a la existencia humana.²⁰ Otros elementos relacionados con la espiritualidad son la fuerza interior, la motivación, la esperanza y la relación emocional, una fuerza que impulsa a la persona a seguir viviendo a través de las relaciones con los demás y con lo divino.¹⁸

1.2.2. Las grandes religiones convergen en bastantes puntos

Las grandes religiones, a pesar de sus diferencias y tradiciones doctrinales, presentan convergencias fundamentales como el cuidado de la vida, el comportamiento ético fundamental, la medida correcta, la centralidad del amor, figuras históricas ejemplares y la definición de un sentido último.²⁰

1.2.3. La religión es una conceptualización y expresión de la espiritualidad

La espiritualidad puede ser vista como una dimensión de las personas, mientras que la religiosidad es una construcción de decisiones humanas que permiten la conceptualización y la expresión de la espiritualidad. La espiritualidad y la religiosidad son cada vez más importantes según el paciente se acerca al final de su vida.²¹

Un estudio reciente demostró que los profesionales de enfermería respetan las creencias religiosas de los pacientes, siendo muy importante para la práctica profesional con la atención integral a su salud. Muchos pacientes necesitan que sus deseos sean escuchados, porque están necesitados de perdón, y necesitan que se rece con ellos, buscando apoyo espiritual para encontrar su paz interior.⁴

1.3. Salud

La salud se define como la integridad, la unidad y la armonía de cuerpo, mente y espíritu. El sufrimiento a veces se describe como aflicción espiritual, conectado íntegramente con la espiritualidad, como un camino en busca de significado.²² La conectividad con Dios y con los demás puede aliviar el sufrimiento para muchas personas.⁹

Aunque la espiritualidad y la religión son constructos diferentes, hay una relación importante entre ambos.⁴ La unión entre espiritualidad y salud es innegable. Las prácticas espirituales, y en especial las realizadas dentro del marco de la cultura religiosa organizada se asocian con mejores estados de salud, menor depresión, mejores hábitos y menor mortalidad.¹³

Hablar de espiritualidad en el universo del dolor no resulta extraño. La enfermedad, las limitaciones físicas, el sufrimiento y la muerte son realidades con las que se encuentran los profesionales de enfermería en su ámbito diario.²³ El dolor espiritual puede brotar de la pérdida de sentido. Se necesita una razón para vivir y una razón para morir.²⁴ Luskin et al, refieren que la espiritualidad y la religión pueden influir en la salud física.^{25,26} La espiritualidad es la esencia del ser humano, se define como energía integradora, búsqueda de sentido trascendente y búsqueda de felicidad, siendo la búsqueda, lo que conduce como última instancia a la salud y alivio del sufrimiento.²²

Crear salud en la experiencia de la enfermedad crónica o terminal demanda un foco unitario, que supere la dicotomía entre salud y enfermedad, y acepte que estas son la expresión de una misma dimensión, que solo tiene sentido dentro de la totalidad del ser humano.¹³ En situaciones de hospitalización es donde la persona expresa con mayor fuerza su creencia espiritual/religiosa, encontrando de nuevo su fe y su creencia en Dios a través de la oración.¹⁸

Las prácticas espirituales y religiosas no sólo sirven de apoyo en situaciones de enfermedad, sino en situaciones cercanas a la muerte, la dimensión religiosa para la familia del paciente contribuiría a la elaboración del duelo, y la aceptación de la muerte, y de su propia finitud, reduciendo la angustia y la ansiedad.¹⁸

1.4. Calidad de Vida

La calidad de vida es una dimensión importante para un paciente con enfermedad en situación terminal. La OMS, en Pautas generales para las metodologías de investigación y evaluación de la metodología tradicional, en el Anexo IX. Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida: definiciones de facetas y escalas de respuestas, en el Ámbito VI: Espiritualidad/Religión/Creencias personales dice: En esta faceta se examinan las creencias de la persona y cómo afectan a la calidad de su vida. Puede ser que la ayuden a afrontar las dificultades de su vida, estructuren su experiencia, infundan significado a las cuestiones espirituales y personales y, más en general, brinden a la persona una sensación de bienestar. Esta faceta comprende tanto a personas con creencias religiosas diferentes (por ejemplo, budistas, cristianos, hindúes, musulmanes) como a personas con creencias personales y espirituales que no vivan con arreglo a una orientación religiosa determinada. Para muchas personas, la religión, las creencias personales y la espiritualidad son una fuente de consuelo, bienestar, seguridad, sentido, sensación de arraigo, finalidad y fuerza. En cambio, algunas personas tienen la sensación de que la religión tiene una influencia negativa en su vida. La formulación de las preguntas permite que salga a relucir ese aspecto de esta faceta.²⁷

Se reconoce plenamente que la salud de los individuos se determina por la interacción física, mental, social y espiritual, de modo que los profesionales de la salud tie-

nen evidencia científica de los beneficios de la exploración de la espiritualidad dentro de los cuidados de enfermería.¹⁰

Los estudios demuestran que la espiritualidad es una necesidad del paciente, que afecta a su calidad de vida. Sanitarios especializados en cuidados paliativos reconocen que existe conexión entre el sufrimiento y el dolor existencial.¹²

La comprensión de la espiritualidad de un paciente es fundamental para saber cómo ésta influye en el desarrollo de la fase final de la vida, pero al ser una parte intangible del ser es, al igual que la experiencia del sufrimiento, difícil de medir, subjetiva, por tanto difícil de objetivar, sobre todo si la muerte es inminente no siempre se puede expresar de qué manera y cuánto se sufre.²⁸

1.4.1. Lo existencial, motivo de preocupación. Bienestar y malestar espiritual

El hombre pasa su vida rechazando la certeza de la muerte. Como resultado, el hecho de pensar a menudo en la muerte conecta a la persona con sentimientos y concepciones negativas de miedo, dolor y angustia.²⁹ Las cuestiones existenciales son motivo de preocupación importante en pacientes con enfermedad avanzada. La angustia existencial está relacionada con el sentido de la vida cuando se percibe una muerte inminente. El enfoque de los cuidados paliativos se basa en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que se enfrentan a problemas asociados a una enfermedad que amenaza sus vidas.³⁰

La preocupación existencial que se llega a experimentar puede aumentar el riesgo de ideación suicida y deseos de morir. Si la preocupación existencial no es tratada contribuiría al sufrimiento global del paciente. El estudio de Mok E et al titulado “Percepciones de los profesionales de la Salud de la angustia existencial en pacientes con cáncer avanzado” trata este tema y explora el fenómeno de la angustia existencial que afecta al bienestar y a las necesidades de los enfermos, exponiendo que debe ser abordado desde una atención paliativa integral. En el proceso resolutivo tienen participación activa el equipo sanitario, los pacientes, y potencialmente sus seres queridos. En los

resultados obtenidos, se observa alivio de la angustia existencial debido a la mejora emocional, y a la paz experimentada por el paciente.³⁰

Otras investigaciones han indicado que la espiritualidad puede tener un buen impacto en el bienestar físico y emocional del paciente terminal, aliviando su dolor, disminuyendo su ansiedad y desesperanza, dando sentido a su vida y serenidad, facilitando la experiencia del proceso de la muerte.⁴ Si la espiritualidad del enfermo no es reconocida se genera desencuentro entre éste y los profesionales de la salud creando sufrimiento refractario en el paciente y creando sufrimiento también en el profesional de la salud. Este sufrimiento mutuo sigue siendo mal gobernado en las unidades de cuidados paliativos. Al ser el profesional de la salud acompañante y facilitador de diálogo le implica hurgar su propia dimensión espiritual y vivencias de sufrimiento, que si no es capaz de hacerle frente, puede sobreprotegerse o evitar al paciente, por lo que se puede deducir que en la vivencia espiritual del paciente, y su sufrimiento, pueden intervenir los factores internos del cuidador.³¹

1.4.2. Espiritualidad, un recurso de afrontamiento

Por qué la conciencia de enfermedad terminal afecta al bienestar espiritual es una pregunta difícil de responder. Ante la muerte inminente, las personas pueden reorientar y reevaluar sus vidas, necesitando atención espiritual.³²

Al profundizar en este conocimiento y ver la espiritualidad de forma amplia, se hace evidente que dentro de la experiencia de vivir situaciones de enfermedad, además de grandes dificultades existen espacios de crecimiento, a través de redimensionar la vida y de ayudar a otros.¹³ El paciente en la fase final de la vida puede sentir pérdidas, que suponen un gran sufrimiento. Es en este proceso cuando el paciente hace un balance entre amenazas a su integridad y los recursos para afrontarla sin perder el control, adaptándose y produciéndose una aceptación. Las emociones, aun siendo contradictorias pueden ser compatibles: triste por la despedida de sus seres queridos, a la vez sereno de poder trascender a otra realidad que da sentido a la propia vida.³³

Cuando los pacientes comienzan a pensar en sus problemas espirituales, pueden tener la oportunidad de explorarlos y finalmente resolverlos. Por lo tanto, el conoci-

miento de enfermedad terminal puede convertirse en un punto de inflexión, en el que las personas se exponen para hacer frente a sus necesidades espirituales y para alcanzar un mejor nivel de bienestar espiritual.³² Muchas personas experimentan la espiritualidad como una importante ayuda para hacer frente a la enfermedad crónica o potencialmente mortal.⁴

A nivel de investigación en enfermería sería interesante investigar si la actitud espiritual se asocia con el bienestar del paciente. Por tanto, habría que centrarse en cuestionarios de espiritualidad adecuados a personas creyentes y no creyentes.

1.4.3. Posibilidad de construir una identidad nueva caracterizada por la serenidad

La fase de comprensión y crecimiento personal se produce al construir una identidad nueva que se caracteriza por la serenidad. Cuando se trasciende al dolor físico y mental, se reconecta con los orígenes de nuestro ser, con valores superiores que dan sentido a la vida, encontrándose plenitud.¹⁹

1.4.4. Atender el bienestar y el malestar espiritual

Tradicionalmente la atención espiritual y religiosa ha sido competencia del capellán, y aunque esto se siga manteniendo así, el capellán junto con el equipo debe ser incluido en toda acción multidisciplinar de cuidados. Pero es cierto que la atención espiritual no es tarea exclusiva del capellán y su equipo. De alguna forma, todos los que ejercen cuidados a los pacientes tienen algo que dar y recibir. Son muchos los profesionales que trabajan con pacientes moribundos, pero no se sienten capaces de responder a las necesidades espirituales que demanda el paciente, incluso pueden no reconocerlas.³⁴

Las repercusiones biográficas del proceso de enfermar provocan una crisis del sentido vital. En el paciente tienen que ver con el sentido que ha dado, da y dará a su vida. Recordando a Víctor Frankl, inventor de la logoterapia, “la sanación se produce mediante el hallazgo de sentido”. La búsqueda vital genera experiencias afectivas y emocionales que podemos catalogar como bienestar espiritual o malestar espiritual.²⁶

La familia que se enfrenta a la enfermedad de un ser querido, va a vivir situaciones de sufrimiento y el desequilibrio y es en este sentido que la espiritualidad emerge, siendo el apoyo a la lucha contra el problema. Aunque es difícil cuidar a un familiar enfermo, el cuidado se convierte en parte de la dimensión espiritual, dando la sensación de cumplimiento de los cambios que se producen. Por otra parte, en este tipo de atención, incluso percibida como una sobrecarga, el cuidador genera la sensación de estar cumpliendo con su obligación, por lo que se corresponde con satisfacción de tipo espiritual.¹⁸

El bienestar espiritual se define como un estado de ánimo positivo donde predominan la esperanza y la salud espiritual; y el malestar espiritual es un estado de ánimo negativo en el que predomina el sufrimiento espiritual.²⁶ La palabra bienestar dio lugar a las siguientes categorías: la comodidad y a la promoción de la comodidad. Confort origina etimológicamente de *confortare* en latín, que significa fortificación, certificar, corroborar, de la consolación, aliviar y ayudar. La comodidad significa consuelo. Las acciones de enfermería en cuidados paliativos deben dar prioridad a la promoción de la comodidad.³³

Florence Nightingale, en sus Notas sobre Enfermería, refiere que el bienestar es un aspecto importante en atención enfermera. Nightingale, hizo hincapié en la importancia de lograr un entorno de bienestar. La idea de la comodidad se ha abordado en la literatura de enfermería como parte de la atención física, con énfasis en las acciones para la higiene, la posición del paciente en la cama, manteniendo la integridad de la piel, el sueño y el descanso, llegando a lo que podríamos llamar estado de confort. El confort se describe en tres etapas: la primera etapa es la evaluación de las necesidades del paciente de forma integral por los profesionales de enfermería. En la segunda etapa, las enfermeras deben medir o evaluar los niveles de confort antes y después de estas intervenciones enfermeras. En la tercera, el compromiso del paciente y su familia en el proceso refuerza el trabajo de la enfermería. La cercanía con la familia del paciente paliativo es fundamental. La familia tiene una participación muy importante en los cuidados cercanos a la muerte, haciendo que el paciente en ese difícil momento se encuentre más seguro, cómodo y con un final tranquilo.³³

El bienestar espiritual se asocia positivamente con la calidad de vida, y ofrece cierta protección contra la desesperanza en pacientes con enfermedades terminales.¹⁶

El bienestar espiritual se relaciona asimismo con una mayor calidad de vida y con la capacidad de los pacientes oncológicos para disfrutar de la vida, incluso estando gravemente enfermos.¹⁹ La espiritualidad, vista como una posible fortaleza, es una dimensión de la cual sólo se es consciente en algunos casos.¹³

Cuando la persona se enfrenta en su vida a situaciones difíciles como, enfermedad física o muerte, suele experimentar una falta de armonía entre mente, cuerpo y espíritu, y es ahí donde aparece la responsabilidad del profesional de enfermería de valorar y prestar cuidados espirituales. No sólo es necesario el cuidado espiritual cuando se percibe sufrimiento, también lo es cuando la persona se encuentra en situación de estrés, y necesita expresar su bienestar y alegría. El bienestar espiritual es un proceso individual de la persona, y es compatible con el sentido de la propia vida, las relaciones con los demás, y la interconexión con un ser superior. Por tanto, los cuidados espirituales por parte de las enfermeras contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes.³⁵

Watson planteó algunas afirmaciones en relación con el cuidado transpersonal que se vieron presentes en un estudio, una de las cuales tiene que ver con la conexión espiritual que la enfermera hace con el paciente, lo cual se pone de manifiesto a través de la comunicación no verbal, como los gestos, el tacto, las caricias, las expresiones faciales, además de expresiones verbales de apoyo, como dar información. Otro de los aportes de Watson está relacionado con las experiencias previas de la enfermera. Este estudio encontró que quienes han sufrido situaciones de dolor y muerte adquieren una sensibilidad para brindar un cuidado espiritual más cercano y cálido.²³

Uno de los cuidados especiales de los pacientes terminales es la promoción del bienestar a través del control de los síntomas; atención sobre la alimentación, la higiene corporal, de acuerdo con las condiciones y necesidades del paciente y el mantenimiento del bienestar; ambiente agradable, junto con el confort espiritual, estimular la presencia de miembros de la familia con el paciente y la demostración de afecto, preocupación y compasión del profesional. Para las enfermeras, la comodidad parece tener una relación directa con la ausencia de condiciones físicas que consideren indeseables para sus pacientes, como la percepción del dolor y la disnea.³³

En un estudio de Barreto et al, consideran en sus exploraciones las potencialidades o fortalezas del individuo que le permiten hacer frente a las dificultades y que, indudablemente, condicionan su bienestar. Considerar la resiliencia y las percepciones sobre recursos sería algo fundamental.³⁶

Hablar de resiliencia implica asumir la posibilidad de crecer ante tales circunstancias, mostrándonos una capacidad humana universal que permite minimizar, paliar o superar la adversidad. Las investigaciones recientes sobre el nexo entre estos ámbitos ponen de relieve la relación entre espiritualidad y vida afectiva. Otros estudios han encontrado que mayores puntuaciones en espiritualidad se asocian con menores síntomas de ansiedad y depresión. En uno de ellos la espiritualidad se relacionó con menores deseos de apresurar la muerte y la desesperación e ideación suicida, estando la depresión altamente correlacionada con el deseo de morir en participantes con bajo bienestar espiritual pero no en aquellos con bienestar espiritual elevado. Luego, se entiende que la espiritualidad supone un recurso protector ante el sufrimiento en la fase de final de la vida.³⁶

Sin embargo, está muy limitada la comprensión de cómo consideran los pacientes el impacto de la espiritualidad en la salud, y si están convencidos de que su enfermedad puede tener un significado para ellos.¹⁶

1.4.5. Sufrimiento y sentido vital

El cuidado espiritual está basado en el modelo de cuidado bio-psico-social-espiritual y en una perspectiva integral de la persona, mejorando los recursos de los pacientes y facilitando la trascendencia del sufrimiento.³⁷ Las enfermedades graves pueden tener un efecto desorientador y de despersonalización en los pacientes, dejándolos con un sentimiento de vulnerabilidad o marginación y sintiéndose incapaces de superar dichos sufrimientos. En los hospitales o en otros centros de atención sanitaria el personal de enfermería y los cuidadores suelen presentarse como signo de sufrimiento espiritual y angustia, si se asume esa realidad y se tiene la capacidad de reconocerlo, es esencial para poder prestar apoyo al paciente de forma significativa lo antes posible.³⁴

La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) incluye la *Esperanza* como uno de los resultados de las intervenciones orientadas a resolver el *Sufrimiento espiritual*. La esperanza es una importante herramienta de afrontamiento para los pacientes con cáncer y posibilita un significado a sus vidas. La NANDA Internacional define el diagnóstico de la *Desesperanza* como un estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar la energía en su propio provecho; en resultados NOC, la *Esperanza*, se define “como optimismo que es personalmente satisfactorio y revitalizante” y en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC), *Dar esperanza*, es aumentar la creencia de la propia capacidad para iniciar y mantener acciones.³⁸

Evitar el dolor es la forma racional de tratar el sufrimiento humano, el dolor y la muerte son absorbidos por las instituciones de salud, la capacidad para hacerle frente al dolor se elimina de la persona. Se vive en una sociedad donde el sufrimiento no tiene sentido. Esta mentalidad toma su significado más profundo del sufrimiento personal y transforma el dolor en un problema técnico.²⁰

El sufrimiento o dolor total se reconoce en el paciente terminal porque incide en todas las dimensiones personales y, en algunos casos, puede llegar a ser de gran intensidad y difícilmente soportable, por lo que un enfoque multidisciplinario para la evaluación y el tratamiento es obligatorio. En la literatura científica se usan términos para describir la experiencia de sufrimiento al final de la vida, que abarca más allá del dolor físico, como sufrimiento existencial, sufrimiento espiritual y sufrimiento psicosocial que los autores interrelación de forma que el sufrimiento existencial suele identificarse con el espiritual o abarca a éste y al psicosocial.³⁸

El sufrimiento (elemento esencial que tratan de aliviar los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos) no lo experimentan los cuerpos sino las personas.^{39, 40}

El sufrimiento, se puede definir “como el estado de aflicción asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona”, y, “puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del rol social, identificación con su grupo, en relación con sí mismo, con su propio cuerpo, los familiares, o con una di-

mencción transpersonal o trascendente. Todos los aspectos son susceptibles de daño y pérdida”. Lo esencial, desde el punto de vista del cuidado, no es si lo que origina la amenaza es cognitivo, emocional, somático o espiritual; si existe, o no, un espíritu o alma capaz de seguir existiendo más allá de la muerte; lo esencial es aquello que el enfermo que se encuentra al final de su existencia, priorice como amenaza o motivo de malestar.⁴⁰ El dolor espiritual puede manifestarse como síntoma en cualquier área de experiencia del paciente. Puede ser física (síntomas intratables), psicológica (miedo, ansiedad, pánico, depresión, desesperación, desesperanza, y ausencia de significado), religiosa (tal como una ‘crisis de fe’ o ‘miedo a la condenación eterna’), o social (como el deterioro de relaciones humanas valiosas).⁴¹

2. Cuidados Espirituales y Religiosos al Final de la Vida

2.1 Situación de Enfermedad Avanzada y Terminal

La enfermedad terminal es, por definición, aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses. Al no existir posibilidades de curación, la paliación es la alternativa más viable en este contexto.⁴² Dentro de la filosofía de los Cuidados Paliativos, la muerte es vista como un proceso normal, por lo que el objetivo de los Cuidados Paliativos no es adelantar ni retrasar la muerte.⁴³

En la etapa de la enfermedad avanzada cuando ya no es posible la curación, es donde el confort cobra la máxima importancia. Se trata de pacientes que han llegado a la etapa final de sus vidas y se mantienen exclusivamente las medidas para el control de síntomas, aliviar el dolor y el sufrimiento. Los pacientes que presentan enfermedad avanzada incurable reciben asistencia paliativa para el control de los síntomas, proporcionándoles una mayor calidad de vida y confort. Se estima que durante el próximo año, alrededor de un millón de personas necesitarán cuidados paliativos.³³

El cuidado implica largos períodos de tiempo dedicados al paciente que causan en su familia tensión física y psicológica. Las enfermedades terminales generan repeti-

das hospitalizaciones y tratamientos, y causan cambios no solo en la vida del paciente, sino también en sus familias. Para que la familia pueda desempeñar su papel como cuidadora debe contar con el apoyo de los profesionales y estar informados de los cambios que sucedan.³³

La atención espiritual es un componente esencial de los cuidados paliativos. El manual de la OMS sobre Cuidados Paliativos de Helmut Sell describe el cuidado paliativo, como un cuidado que comprende el alivio del dolor y otros síntomas angustiantes; la atención psicológica y espiritual del paciente tiene como objetivo mejorar el estado emocional del paciente a pesar de mal pronóstico físico; trabajar con la familia, amigos y cuidadores para establecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte, y ayudar a la familia durante la enfermedad del paciente y en el duelo.⁴⁴

2.1.1. Definición de Cuidados Paliativos OMS.

Valentín V et al. refieren en su artículo que la Organización Mundial de Salud (OMS) en el año 2002, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como un enfoque terapéutico, que intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal y familia, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.⁴⁵

Los cuidados paliativos se han definido por la OMS en 2002 como “un enfoque que promueve la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, se requiere una evaluación de este y el tratamiento del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual”.³³

Según la Ley de Muerte Digna de Andalucía, Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, el derecho a una vida digna no se puede trancar con una muerte indigna. Entre los contenidos claves de muerte digna se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos de alta calidad, que se determina en la Recomendación 1418/1999 de la Asamblea Par-

lamentaria del Consejo de Europa, sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”. Las Recomendaciones se tomaron en consideración en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Extraemos de su Artículo 5, la definición de Calidad de vida, entendida como satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales, y la de Cuidados Paliativos que son un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias, dirigidas desde un enfoque integral, a la mejora de calidad de vida de los pacientes y sus familiares, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.⁴⁶

Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, proporcionar toda la información necesaria y adecuada a sus necesidades es una obligación. Para ello, se requiere explorar y conocer el grado de información del paciente y familia sobre el diagnóstico y pronóstico, y si el paciente ha expresado su deseo acerca de la persona que quiera expresamente que sea informada entre los miembros de la familia o de su entorno, y sobre qué aspectos. Se debe explicar y consensuar el plan de cuidados con el paciente y su familia, apoyándolos en la toma de decisiones informadas en conformidad con sus creencias y valores. Para ello, el profesional de enfermería ha de aportar su valoración al equipo interprofesional, defender y aplicar estrategias de atención, farmacológicas y no farmacológicas, para el manejo del dolor y de las intervenciones sobre el control de síntomas.⁴⁷

2.1.2. Semiología del sufrimiento espiritual

El sufrimiento espiritual hace referencia a la pérdida de sentido y de propósito de la vida, miedo a la muerte, desesperanza y sentimiento de soledad. A medida que la muerte aparece más cercana, las preocupaciones y las necesidades espirituales se intensifican, como así lo demuestran algunos estudios.⁷

El vocabulario del sufrimiento es muy extenso. El sufrimiento del corazón tiene que ver con la experiencia de la soledad o con la percepción de no ser comprendidos y aceptados. El sufrimiento del espíritu tiene que ver con el vacío interior, con el sentido de culpa, con la dificultad para perdonar y perdonarse, con la incapacidad para conse-

guir las propias aspiraciones, con el sentido de inutilidad. El sufrimiento del cuerpo tiene que ver con la enfermedad, con la presencia de enfermedad aguda o terminal. El sufrimiento de la mente tiene que ver con la aparición de temores que limitan la libertad de las personas a causa de la inadaptación, puede acompañarse de agotamiento. El sufrimiento social tiene que ver con quienes experimentan de forma especial dificultades interpersonales o son incapaces de establecer y mantener amistades, o se atormentan por un complejo de abandono.⁴⁸

El sufrimiento se puede manifestar de diversas maneras. Algunos pacientes son más reveladores a la hora de expresar sus sentimientos, mientras que otros no son conscientes o recelan sobre la dimensión espiritual de la experiencia de la enfermedad. De igual forma, es importante recordar que familiares y amigos también se ven afectados por lo que le sucede y lo sufren a su manera dando signos de sufrimiento o angustia espiritual y hay que ayudarles.³⁴ La fe es consoladora si se acepta que las cosas suceden al margen de nuestro control; y es angustiante, si no aceptamos acontecimientos que pueden ser terribles como la muerte de un hijo y fracasamos al intentar controlar algo que queda fuera de nuestras posibilidades de control.⁵

A menudo se cree que el conocimiento del diagnóstico de cáncer podría causar pérdida de esperanza y cercanía de la muerte en los pacientes. Como resultado, los miembros de la familia y los médicos a menudo ocultan el diagnóstico de cáncer y el pronóstico del paciente, incluso en la etapa terminal. Con el movimiento Hospice, los médicos están más dispuestos a comunicar el diagnóstico de cáncer a sus pacientes. Sin embargo, la verdad es incompleta y el pronóstico de estado terminal por lo general no se da a conocer para conservar la esperanza en el paciente.³²

Que el paciente participe activamente en la toma de decisiones clínicas es un objetivo primordial, y que el proceso asistencial se oriente según los valores y deseos en la fase final de su vida.^{49, 50}

Se hace pues necesario ofrecer ayuda cuando la persona enferma y sufre, porque además de sufrir los dolores del cuerpo, también sufren los dolores del alma: soledad, temores miedo, tristeza, angustias.²³ De esta manera, los indicadores de sufrimiento espiritual se pueden agrupar en físicos y emocionales, y un grupo de preguntas que re-

quieren de respuestas. Es importante saber si está afectado con depresión, la clave sería considerar lo espiritual como elemento que contribuye al bienestar general del paciente. Una constante sensación de desesperación o inquietud de espíritu, es la señal de sufrimiento espiritual. Indicadores de sufrimiento espiritual:

- Indicadores Físicos: dolor físico permanente, agitación o inquietud continuo, repetido cuestionamiento sobre la progresión de su enfermedad, miedo a dormirse y no despertar.
- Indicadores emocionales: ansiedad mal definida, búsqueda de seguridad constante, dificultad para tranquilizar al paciente, a menos que la necesidad espiritual se haga presente, situaciones no resueltas como dolor no expresado, ira, pérdida, disputa familiar o separación, enfado o ira contra el personal sanitario, contra “el sistema”, la familia, los amigos o consigo mismo, llanto persistente, pérdida de confianza, sensación de abandono, sentirse perdido y solo, apatía o falta de motivación y deseos de morir.
- Preguntas que buscan respuestas: ¿por qué me está pasando esto a mí?, ¿hice algo para que me ocurriera? Pregunta sobre el sentido de injusticia: ¿Qué he hecho para merecer esto? Culparse a sí mismo o a las acciones cometidas con anterioridad. Búsqueda de resolución a las acciones del pasado o el deseo de sanar unas relaciones rotas con anterioridad.
- Cuestiones de Fe: llanto a Dios, dudas de Fe, pedir ayuda espiritual, solicitar ver al capellán (o rechazo de verlo por lo que representa), necesidad de perdonar y ser perdonado.³⁴

Los cuidados paliativos forman parte de la estrategia nacional de los sistemas de salud, no sólo en el ámbito de cáncer, sino también en otras áreas como pediatría, geriatría, VIH / SIDA y enfermedad crónica.³³

2.1.3. Categorización de las necesidades espirituales

Dentro de las necesidades espirituales, ¿cuántas categorías podemos conceptualizar?, según aparece en el libro de Ramió,³ su contenido se inspira en una tipología de necesidades espirituales de las personas enfermas al final de la vida realizada por Llinares.⁵¹ Se pueden conceptualizar siete categorías de necesidades espirituales:

1. Necesidades de estima: necesidad de ser aceptado como persona, reconociendo su identidad; de dar y recibir amor; de compasión y amabilidad; de no perder la conexión con el mundo; de confianza y de cuidado respetuoso de sus funciones corporales
2. Necesidades religiosas: son las prácticas y rituales que conducen a la experiencia de espiritualidad, pueden ser diversas. Atendiendo al material espiritual y religioso
3. Necesidades de esperanza, entendida como apertura a lo trascendente; implica sentir paz y/o alegría, mantener una perspectiva positiva, tener un espacio reservado a la meditación o la reflexión, ser agradecido y experimentar la risa y/o tener sentido del humor
4. Necesidades de valores y sentido: encontrar significados en la vida; encontrar sentido al sufrimiento y/o la muerte.
5. Necesidades éticas: necesidad de las personas enfermas de vivir una vida ética y moral
6. Necesidades estéticas: es la presencia de la naturaleza, obras de arte y música.
7. Necesidades ante la muerte: necesidad de gestionar las cuestiones no encontradas y perdidas antes de morir; tratar cuestiones sobre la vida después de la muerte; reconciliarse y dejarse reconciliar: consigo mismo, con los demás y/o con Dios; repasar la propia vida.⁵¹

El cuidado de enfermería al final de la vida, requiere saber manejar las situaciones complejas, como pueden ser los síntomas físicos, como el control del dolor, pero también saber detectar necesidades espirituales. La atención paliativa que recibe un paciente es personalizada, individual. La formación en cuidados paliativos es primordial, la gestión de las propias emociones dura toda la vida y requiere un aprendizaje que sumado a la experiencia da firmeza a nuestra competencia profesional.⁵²

2.2 Cuidados Espirituales y Religiosos

2.2.1. Razones para asumir ese cuidado

Puede parecer que la atención a las necesidades espirituales sea una cuestión compleja, pero realmente el personal y el cuidador pueden proporcionar ayuda espiritual asistiendo las pequeñas cosas importantes al paciente.³⁴

Las necesidades espirituales tienen una importancia diferente para cada ser, variando de una a otra persona a través de un continuo que va desde la completa indiferencia hasta la disposición a dar la vida por amor a otras personas, por la defensa de las propias ideas o valores, o por el imperativo de querer cumplir la voluntad de Dios; esta variabilidad no sólo es interpersonal sino también temporal, es decir, que en un momento dado puede, en una misma persona, adquirir o perder intensidad o prioridad; más allá de su propio convencimiento –o fe–, no parece posible que la persona pueda obtener una respuesta prácticamente comprobada a sus hipótesis o creencias. La clave de la espiritualidad puede que no se encuentre tanto en las preguntas como en las respuestas observables, verbales y no verbales, que ofrecen las personas cuando se plantean a sí mismas o a otras personas este tipo de necesidades, así como en las consecuencias que en el pasado han obtenido de las mismas.⁵

Cuidar es una actitud, y representa una actitud de ocupación, preocupación, y compromiso afectivo con el otro. El acto de cuidar pasa a ser una materia obligada del ser del profesional.²³ El cuidado de espiritualidad en pacientes sin posibilidad de curación promueve beneficios, como un mayor bienestar general; menor prevalencia de la depresión; mejor calidad de vida; mayor afrontamiento con la enfermedad. A este respecto, un estudio ha demostrado que la no detección de las necesidades espirituales en el paciente le afecta en su lucha contra la enfermedad y, a veces, en el empeoramiento de los síntomas físicos y emocionales. El cuidado espiritual promueve al máximo el potencial del paciente sin posibilidades de curación. Mejora sus capacidades, renueva sus esperanzas y le proporciona paz interior, algo que le permite abordar los problemas con más positividad. Pero para lograr estos objetivos los profesionales de la salud deben de promover la asistencia espiritual desde la acogida y la humanización, utilizando para

ello sus habilidades profesionales para el alivio del sufrimiento del paciente paliativo en la etapa final de su vida.⁴

En un estudio se recogen las opiniones de profesionales sanitarios de una unidad de cuidados paliativos sobre la atención espiritual, valoración sobre necesidades, sentimientos y la importancia de la espiritualidad. La mitad de los profesionales encuestados opina que la atención espiritual si ayuda al alivio del sufrimiento, a relacionarse consigo mismo y con los demás, a reconciliarse con la propia historia de vida, a comprender el sentido de las cosas, a sentirse reconfortado y a encontrar significado. Y lo más señalado la mayor parte de los profesionales creían necesaria la atención espiritual durante la enfermedad. Por tanto, se puede concluir que los profesionales que atienden a pacientes paliativos al final de la vida ven necesaria la atención espiritual como ayuda para aliviar el sufrimiento, mejor comprensión del sentido de las cosas, y la de más relevancia, prepararse para el momento de la muerte. Un porcentaje menor de profesionales que no creen en Dios, si reconocen y respetan la atención espiritual como imprescindible al final de la vida. También cabe resaltar en este estudio la necesidad de formación en este tipo de cuidados por parte de los profesionales.³¹

La relación de la espiritualidad y el cuidado enfermero ha estado presente desde los comienzos de la disciplina. Según Florence Nightingale el cuidado de la persona incluía la parte espiritual, siendo esa una de sus principales ideas. Las enfermeras se han preocupado en dar este tipo de cuidado a sus pacientes, lo que se hace evidente a lo largo de la historia de la enfermería.²³

En otro estudio de una unidad de cuidados paliativos consideran la importancia de la espiritualidad y la religiosidad en el cáncer avanzado, ayudándoles a hacer frente al cáncer y siendo fuente de fortaleza y confort.²¹ En un estudio de Bermejo, el objetivo fue evaluar cómo percibían los pacientes y los cuidadores principales de una unidad de cuidados paliativos (UCP) la atención espiritual recibida. Y se observó que los enfermos que sufren menos o se sienten bien son aquellos que utilizan estrategias para afrontar su enfermedad y suelen dar significado a su vida. Y que poder comunicarse les sirve para darse respuestas y desahogarse. En este sentido encontramos que la atención espiritual en las UCP puede ser uno de los pocos lugares donde el enfermo pueda aliviar su sufrimiento, sentirse confortado, y estar en un ambiente de intimidad y confianza.⁵³

La espiritualidad es considerada como parte del proceso del cuidar y con el mismo valor que otras. El dolor es en particular, uno de más síntomas físicos frecuentemente sufrido por los pacientes, causando una reducción significativa en la calidad de vida. Los pacientes con dolor crónico son los más difíciles de cuidar. Por lo tanto, se vuelve importante el reconocimiento de este aspecto y su integración en la gestión de las personas con dolor crónico llevada a cabo por profesionales de la salud, ya que esa dimensión está marcadamente relacionada con la mejoría clínica de los pacientes. Entonces la espiritualidad se puede definir como un factor que aporta significado y propósito a la vida de los seres humanos, y contribuye a la salud y calidad de vida muchas personas.¹⁰

En el campo de la enfermería, la necesidad de introducir la dimensión espiritual fue reconocida por el Consejo Internacional de Enfermería, por la Comisión Americana de Acreditación de Hospitales y la Comisión de Derechos de los pacientes. De acuerdo con estos organismos, las enfermeras deben tener habilidad, conocimiento y la experiencia para promover y evaluar el cumplimiento de las necesidades espirituales de los pacientes. Por lo tanto, emergiendo la espiritualidad como una necesidad humana básica, es esencial que las enfermeras sepan cómo utilizar los medios adecuados e identificar dichas necesidades en los pacientes sin posibilidades de curación, para proporcionar la mejor asistencia posible.⁴

En el arte del cuidado de la salud, la enfermera y su equipo de trabajo tienen que hacer frente a un ser que, por un lado, se caracteriza por los acontecimientos vividos, llenos de sentidos y significados y, por otro, tiene la capacidad de relacionarse con los demás y, sobre todo con lo Divino como realidad última. La espiritualidad y su enfoque en la salud tienen dos retos uno teórico y otro práctico.⁵⁴

Se entiende por acciones de cuidado las actividades que realiza la enfermera cuando identifica la necesidad de cuidado espiritual para ayudar, apoyar y dar cuidado integral por medio de la escucha, el hablar, el contacto físico; y una acción con gran importancia, que no implicando “hacer algo”, es lo que las enfermeras llaman “estar ahí”. La presencia amorosa es otra manera de “estar ahí”, cuidar el detalle y velar por el paciente. La escucha es un momento de atención especial, viene marcada por el respeto y el afecto por los sentimientos del paciente.²³

Los cuidados de enfermería se dirigen principalmente a las necesidades físicas, siempre vinculados a la aplicación de técnicas y procedimientos, pero dejando a un lado las necesidades de tipo espiritual y psicosocial. Cuando una persona tiene una enfermedad que amenaza su vida, se producen muchos cambios. Estos cambios son más que físicos, y no solo los debidos a la enfermedad y los síntomas, son también cambios sociales, psicológicos y espirituales, y no sólo se producen en el paciente sino en todos los miembros de la familia. Teniendo en cuenta la importancia y el alcance de la práctica enfermera, se hace necesaria la mejora en la calidad de la atención en situaciones de enfermedad y muerte inminente, identificando los cuidados de enfermería relacionados con la comodidad de los pacientes paliativos y los conocimientos técnicos del personal de enfermería.³³ La labor de los profesionales sanitarios es acompañar con hospitalidad, presencia y compasión, reforzando los recursos de los pacientes para cerrar su biografía con dignidad.¹⁹

Para dar este cuidado, las enfermeras se sirven de la observación y de la intuición, que les permiten considerar unos signos de alarma respecto al equilibrio emocional del paciente, que al analizarse dan indicios sobre qué cuidado necesita.²³

Para conocer las necesidades emocionales de los pacientes, es necesaria una relación de confianza con los profesionales de enfermería. Esta relación se desarrolla desde una comunicación eficaz. La comunicación es esencial para que los pacientes y los familiares puedan verbalizar sus miedos y preocupaciones, y así puedan ser evaluadas sus necesidades.⁵⁵

La comunicación es un elemento fundamental en los cuidados interprofesionales. Los profesionales de la sanidad deberían esforzarse en crear un entorno de sanación en su lugar de trabajo. El respeto y la dignidad de todos los profesionales de la salud deberían verse reflejado en normas, como por ejemplo, el respeto a los compañeros y el trato compasivo hacia todas las personas.¹² El hablar con el paciente es de gran ayuda, forma parte del conversar, informar, siempre desde la amabilidad como escucha activa, y también con la familia, convirtiéndolo en los momentos difíciles en soporte fundamental.²³

La comunicación es fundamental en estas situaciones para abordar la angustia espiritual y a quién dirigirse para buscar ayuda. La base para una buena atención al paciente debe ser una comunicación sensible y clara. Debemos asegurarnos de que a los pacientes y a sus familiares se les ofrece la oportunidad de hablar con el personal sanitario sobre su situación y preocupaciones. En la enfermedad grave, los acontecimientos, los cambios y el deterioro de la salud pueden resultar dolorosos para el paciente y su familia. Información y una clara comunicación puede ayudar a los pacientes a entender cómo le está afectando la enfermedad y qué se puede hacer para ayudarle. También informales para que tengan cierto control sobre las elecciones y decisiones que se le ofrecen y puedan hacer planes para ellos y sus familias.³⁴

En palabras de Elisabeth Kubler Ross, hay cosas que no se comunican verbalmente, que han de ser sentidas, experimentadas y vistas, y son muy difíciles de expresar en palabras.⁵⁶

Como intervención enfermera, la Escucha activa es primordial como lo son las actividades asociadas a dicha intervención, destacamos entre ellas: mostrar interés en el paciente, facilitar la expresión y sentimientos, utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones, y evitar barreras a la escucha activa como serían minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera puntual.⁵⁷

La comunicación se considera la base fundamental para las relaciones interpersonales. Se refiere a un proceso con dos dimensiones: verbal y no verbal. La comunicación verbal se caracteriza por el uso de las palabras con claridad, el ejercicio del lenguaje coloquial, el tono de voz adecuado y la atención. Partiendo de esta premisa, se observó que los profesionales de enfermería encuestados de un estudio identificaban las necesidades espirituales/religiosas a través de la comunicación verbal. La interacción con el paciente terminal por medio del diálogo es fuente de apoyo.⁴

La comunicación no verbal también emerge en el proceso de identificación de las necesidades espirituales de pacientes terminales. Se produce al interactuar sin el uso de las palabras, sino por medio del tacto, la expresión, la actitud facial y corporal. Este modo de comunicación complementa a la comunicación verbal. La presencia de señales

no verbales en la atención a los pacientes con enfermedades terminales, como lo símbolos religiosos, la Biblia, estampas de los santos, pueden considerarse fuentes no verbales que indican posibles necesidades espirituales / religiosas y deben ser valoradas por los profesionales.⁴

La espiritualidad desde el punto de vista de los profesionales que trabajan en los cuidados paliativos, parte de la posibilidad de intercambio con los pacientes y sus familias, determinando una atención integral en los aspectos físicos, emocionales y espirituales.¹⁰

El cuidado espiritual depende de la conciencia percibida por la enfermera de la dimensión espiritual. Las expresiones espirituales como amor, esperanza y compasión conforman la visión básica y universal de la atención espiritual pudiéndose integrar en todos los ámbitos del cuidado enfermero.²³ A las personas cercanas al paciente les puede resultar difícil saber cómo discutir las implicaciones de la condición del paciente o potencialmente los temas angustiantes. La oportunidad de hacer preguntas sobre la enfermedad, qué esperan y en particular, qué responder a las preguntas que el paciente está pidiendo, las reciben bien.³⁴

Tratar la dimensión espiritual en el cuidado al enfermo terminal, ofrece al paciente la posibilidad de paz y bienestar frente a la enfermedad, y un apoyo fundamental frente al proceso de muerte. Las experiencias espirituales, el apoyo religioso diario y auto-percepción religiosa interfieren significativamente en el estado de salud mental de los pacientes.⁴ Si el paciente está feliz por la información sobre su enfermedad y lo puede compartir, la discusión en estas cuestiones puede permitir a los familiares comprender el proceso de morir y como acompañar a sus seres queridos. Es primordial explicar que la naturaleza de los cuidados ha cambiado y que el principal objetivo ahora, en la medida de lo posible, es garantizar una muerte digna.³⁴

2.2.2. Guías de buenas prácticas

La guía de buenas prácticas de enfermería, se basa en las necesidades específicas de la organización (institución), así como de las necesidades y deseos del paciente. Esta guía debe servir como herramienta para mejorar la toma de decisiones en la prestación

de la atención individualizada. Los profesionales de enfermería relacionan y responden a los factores que influyen en los pacientes y familia, participando en la toma de decisiones, ayudando a que ésta sea compatible con sus creencias, valores y preferencias en los últimos días y horas de vida.⁴³

Los profesionales de enfermería deben estar bien informados sobre el dolor y las intervenciones en el control de síntomas para permitir un cuidado individualizado. Deben compartir información con pacientes y familia en cuanto a: Administración de medicamentos, síntomas y signos físicos de muerte inminente, identificación de un plan de contacto con la familia y cuidados postmortem. Los Cuidados al final de la vida abarcan la atención integral de la persona, incluyendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, asegurando el respeto a la dignidad humana.^{43,58}

La mejor comprensión del dolor espiritual por parte de los profesionales de la salud permitiría atender adecuadamente las necesidades espirituales de los pacientes y mejorar su calidad de vida.²¹ El personal de enfermería y otros profesionales clínicos necesitan conocer enfoques alternativos eficaces para el manejo de enfermedades en los ancianos. Se evalúa si se deben de fomentar las prácticas de crecimiento espiritual para los ancianos en la recta final de su vida en centros residenciales de mayores.⁵⁹

Las guías sobre las mejores prácticas de Enfermería sólo se pueden implementar con éxito cuando hay una apropiada planificación, recursos, apoyos administrativos, de organización, y los medios facilitadores. Las organizaciones deberían reconocer que el bienestar de los profesionales es un elemento primordial de la atención al final de la vida y adoptar estrategias prácticas para preservarlo. De esta forma, los modelos de prestación de servicios han de apoyar la relación profesional, paciente y familia. Los programas de formación de Enfermería deberían incorporar contenidos especializados que permitiesen comprender los distintos recorridos posibles del final de la vida y capacidad para reconocer los signos y síntomas presentes durante los últimos días y horas de vida. Las enfermeras deberían reflexionar y ser conscientes de sus propias actitudes y sentimientos acerca de la muerte, evaluar las preferencias de los pacientes para obtener más información, comprender y aplicar los principios básicos de la comunicación en la atención al final de la vida, comunicar los resultados de evaluación a los pacientes (si es posible) y la familia de manera permanente, educar a la familia sobre los signos y sín-

tomas de los últimos días y horas de la vida, con especial atención a las creencias y sus prácticas espirituales y religiosas, las necesidades específicas y emergentes, las necesidades culturales y evaluar la comprensión de lo que está ocurriendo por parte de la familia durante esta fase.⁴⁷

2.3. Plan de Cuidados Enfermeros

La espiritualidad como necesidad humana es esencial para todo ser humano, sobre todo para los pacientes sin posibilidades curativas y esta necesidad debe ser valorada por profesionales de enfermería, que deben ser sensibles al dolor del paciente, que deben ser escuchados y a ayudarlos a dar sentido a su vida y al respeto en su dignidad humana.⁴

El cuidado del bienestar espiritual del paciente es aún escaso en la práctica clínica.⁷ A principios de la década de los años 90, se comienza a reconocer el papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los Cuidados Paliativos.¹² La atención a las dimensiones espirituales, hasta hace poco tiempo, ha sido escasa, por lo que se considera necesaria la investigación en esta área.⁶⁰ Y es en 1.990 cuando la O.M.S. define los Cuidados Paliativos incluyendo el aspecto espiritual. En los últimos años, se está viviendo un emerger de la dimensión espiritual, por el creciente interés de la atención holística del paciente al final de la vida. Hay un despertar, desde colectivos sensibles a la concienciación profesional en la atención al ámbito espiritual.¹⁹

Se observó en un estudio, que los profesionales tienen en cuenta al paciente como un ser humano con sentimientos y emociones, no sólo alguien con un síntoma o un órgano comprometido. Este punto de vista puede facilitar, la atención humanizada completa y holística, que es difícil de cumplirse en modelo biomédico. En este sentido, se entiende la espiritualidad, como una de las dimensiones de la subjetividad humana, la necesidad de encontrar su lugar en el cuidado humanizado.¹⁰

En situaciones de enfermedades crónicas e incurables y ayudando en el proceso muerte, la presencia de las enfermeras se considera fundamental y su cuidado guarda relación con elementos como la esperanza, el bienestar y la armonía, pero también en contextos de ansiedad y estrés. El cuidado de enfermería implica estar junto al paciente,

su conocimiento sobre la condición humana, la vulnerabilidad y la capacidad del ser humano que supera sus límites sobre lo esperado.⁵⁴

Uno de los factores de cuidados originales de Watson es el cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás. Si se reconocen los sentimientos, esto llevaría a la autoactualización a través de la autoaceptación tanto para la enfermera como para el paciente. Los sentimientos se vuelven más auténticos y sensibles hacia los demás, al ser reconocidos por las enfermeras.⁶¹

Las enfermeras conciben que su forma de hacer es humana y sensible, y la compasión está presente, manifestada en acciones como pasar ronda, preocuparse si el paciente tiene alguna carencia económica, buscar ayuda a otros profesionales, todo por el bienestar del paciente. En relación con las fortalezas para dar cuidado espiritual, éstas se ven manifiestas de manera especial en el “estar ahí”, no como presencia inoperante sino como compañía en la que la enfermera debe ejercer toda una serie de virtudes, con el fin de que el cuidado sea espiritual. En este sentido, se destacan la benevolencia, la compasión, el amor y el altruismo, los cuales son parte integral de los cuidados de la enfermería espiritual.²³

Los profesionales de enfermería con los suficientes conocimientos sobre este tema deben de usarlos como recursos para caminar hacia la humanización de la atención sanitaria. Por lo tanto al ser los profesionales que permanecen más tiempo al lado del enfermo terminal, deben de facilitar el bienestar del paciente en todas sus dimensiones para que éste pueda hacer frente de la mejor forma a su proceso de enfermedad terminal.⁴ El equipo debe reflexionar sobre la posibilidad de adecuar de forma óptima el tratamiento y cuidados a la situación clínica del paciente, más en clave de proporcionar confort, bienestar y comodidad, que de intentar de manera desproporcionada prolongar fútilmente la viabilidad biológica que ya no es posible, y siempre con el objetivo de procurar una mejor calidad de vida. De igual modo, se debe ponderar con cuidado la utilidad de realizar pruebas diagnósticas, para evitar molestias innecesarias al paciente, si no es porque se prevea que de dichas pruebas se derive información clínica que pueda producir una mejoría significativa de su calidad de vida. Es preciso valorar en equipo la medicación que toma el paciente, seleccionando las vías de administración más inocuas,

preferiblemente oral, subcutánea, tópica o rectal, suspendiendo los fármacos no esenciales, después de explicar los motivos y teniendo en cuenta los deseos del paciente.⁴⁷

El sufrimiento espiritual se trata de una experiencia subjetiva de distrés derivada de una crisis existencial que no es fácil de describir y que en la literatura científica se ha relacionado con diversas sensaciones o vivencias negativas que pueden originar un malestar más o menos intenso que puede llegar a ser insoportable. A pesar de que la importancia del sufrimiento existencial está bien establecida en la literatura, es inusual que sea el centro de los planes de cuidados de enfermería. La literatura destaca la importancia de establecer unas relaciones entre profesional y paciente repletas de sensibilidad y confianza así como un conocimiento de la naturaleza individual de preocupaciones existenciales de los pacientes para llegar a valorar e intervenir sobre el sufrimiento espiritual.³⁸

Cuando se creó el Programa de Hospitalización Inicio Interdisciplinar Oncología (PIDI), estos profesionales sabían que ayudar a las personas en la fase de cuidados paliativos sería un gran desafío, pero no se dieron cuenta que tendrían que ir a lo más profundo de la existencia humana, proporcionando asistencia espiritual. La realidad es que, a partir de que los usuarios de ese programa y sus familias empezaron a crear lazos emocionales con los profesionales sanitarios comenzaron a surgir preguntas y a solicitar respuestas a las diversas dimensiones de la vida humana. Ante estas circunstancias, el equipo PIDI busca reconocer el potencial del apoyo demostrado en el entorno familiar, la necesidad de mejorar el diálogo entre profesionales y la búsqueda de la base teórica de estudios científicos publicados sobre el tema de la espiritualidad.¹⁰

La espiritualidad es considerada un instrumento importante, proporciona asistencia holística y humana, promueve el bienestar, y también, de suma importancia para los pacientes en fase terminal, que demanda tratamientos de enfermería más enfocados hacia la humanización.⁴ Los Cuidados Espirituales son una parte de los Cuidados Paliativos pues el objetivo fundamental de los Cuidados Paliativos es facilitar el proceso de muerte en paz. El objetivo fundamental de los Cuidados Paliativos es facilitar el proceso de muerte en paz.⁵⁰ Los cuidados dignos en el proceso de muerte son aquellos que tienen como objetivo la atención integral del paciente y la familia, garantizando el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y promoviendo una atención individualizada y continua.⁴⁷

Los cuidados paliativos garantizan el bienestar del paciente, garantizando la comodidad, reduciendo al mínimo el sufrimiento y proporcionando un final digno de la vida de los pacientes. El concepto de confort se podría definir como un estado de relajación experimentada en el cuerpo seguido por el bienestar físico, psico-espiritual y social, debido a los cuidados de enfermería y la satisfacción de las necesidades expresadas por el paciente, lo que puede resultar en calidad de vida.³³

Los profesionales de enfermería han de realizar la planificación de la atención incluyendo medidas ambientales y físicas. Se debe efectuar una evaluación integral de los individuos y sus familias, contemplando las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales, y la atención a las pérdidas y al duelo. El plan de atención ha de considerar medidas específicas de bienestar, de control del dolor y de los síntomas, especialmente la posición en la cama, el cuidado de la piel, el cuidado de la boca, la nutrición e hidratación, las secreciones, el delirium terminal y la agitación, la incontinencia, los medicamentos, los patrones de respiración y disnea y otras cuestiones.⁴⁷

2.3.1. Sobre el apoyo psicosocial y espiritual a la persona en Fase Final de la Vida

Según la Guía Práctica Clínica del SNS de Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV, “la espiritualidad es un tema que presenta ciertas peculiaridades que hacen inviable abordarlo de la misma forma que partes más concretas, como el manejo de síntomas; se trata de «una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material».⁶²

Partiendo de esa idea de espiritualidad —no forzosamente vinculada a la religión—, debe considerarse imprescindible la valoración de esta necesidad en cualquier paciente”. Conforme a lo anterior, el abordaje de esta dimensión no es algo que quede restringido a la petición o no de la persona asistida, sino a la existencia o no de esta necesidad, pero otra cosa es cómo abordar la misma.⁶³

Con respecto a la forma de valorar las necesidades espirituales no existe avenencia respecto a la ventaja de utilizar instrumentos y de cuáles serían los indicados, así se señala en la guía antes mencionada.⁶³

La guía NICE (Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London: National Institute for Clinical Evidence) recomienda escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que englobe los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, según las creencias del paciente o su filosofía de vida, añadiendo que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier entorno; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios.⁶³

Las necesidades espirituales de los pacientes pueden variar a lo largo del tiempo. En cualquier caso, y conforme a las recomendaciones de la Guía Práctica Clínica del SNS de Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV, en ausencia de evidencia apropiada sobre cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual, se recomienda ofrecer dicho apoyo como parte integral de los cuidados, cualquiera que sea el contexto de atención, y con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva.⁶³

Este enfoque debe salvaguardar en todo momento la confidencialidad y protección de datos, el Centro debe garantizar la seguridad en el sistema de almacenamiento de datos y en el manejo de la información, limitando su uso para fines relacionados con los procesos de atención o con el conocimiento y evaluación de las personas beneficiarias regulado a la mejora en los procesos asistenciales.⁶³

2.3.2. Papel de la enfermería en el alivio del sufrimiento espiritual

En España se está comenzando a tener en cuenta la atención espiritual en el contexto de una asistencia holística. A pesar de que la atención espiritual es una parte integral de la atención de enfermería, la provisión de la misma es muy diversa y puede estar influenciada por antecedentes personales, culturales y educativos de cada enfermera. Sin embargo, todos los miembros del personal deberían mostrarse atentos, sensibles y preparados para reconocer la angustia espiritual, evaluarla y atenderla o derivarla. Por ello, es necesario promover la formación y actuación enfermera en este ámbito de los cuidados.⁶⁴

La historia de la enfermería está llena de un fondo espiritual, desde la antigüedad hasta los inicios de la enfermería moderna.⁹ Crear un contacto directo con los pacientes es importante en la situación de últimos días, abarcar las actividades que generen mayor valor añadido, que tengan mayor impacto sobre la satisfacción de estos, con la intención de centrarse en la persona enferma y su familia, incorporar sus expectativas, avalar la continuidad asistencial, procurar la participación de todos los profesionales, asegurar su implicación y satisfacción, y ser flexible para adaptarse a nuevas peticiones e integrar mejoras.⁴⁷

La espiritualidad promueve la paz, el bienestar y la esperanza, ayudando al paciente terminal a aceptar lo vivido y una muerte serena. Por tanto, hay que tener en cuenta que el cuidado a este tipo de pacientes es especial por lo que los profesionales de la salud, sobre todo los profesionales de enfermería son los responsables de la planificación de la atención espiritual, deben conocer las características de la espiritualidad de la persona y cómo se utiliza al hacer frente a la enfermedad.²⁹

La experiencia en el ámbito paliativo menciona que la trascendencia, el sentido, la esperanza, el sentimiento de conexión con algo superior y más duradero al propio yo, influye en la calidad de vida significativamente, y en la reducción de sufrimiento de uno mismo.⁷

La enfermería se encuentra en relación con el cuidado de las personas a las que cuida en distintas circunstancias, a quienes se les llama pacientes. La asistencia a los pacientes es exclusiva del cuidado de enfermería, debiendo estar en posesión de unas cualidades propias para el ejercicio de la profesión.²³ La enfermera debe tener en cuenta al paciente en todas sus dimensiones. Es la que tiene más oportunidad de cuidar, y por lo tanto incorpora esta función como un objetivo esencial de su práctica, teniendo en cuenta que estos son los profesionales que pasan las veinticuatro horas del día con el paciente. Por lo tanto, la enfermera y su equipo pueden ayudar y apoyar al paciente en sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, proporcionándoles el mayor bienestar posible.³³

El personal de enfermería es el que más tiempo pasa con el paciente estableciendo un vínculo estrecho. Y puede detectar la necesidad del paciente de revisar su vida, de

encontrar sentido a su existencia y de la necesidad de amar y ser amado.⁷ La enfermería se caracteriza por el encuentro permanente con lo cotidiano de la existencia humana, que va desde las situaciones más comunes, como la actividad de eliminación fisiológica, hasta las más complejas como es el mantenimiento de la vida en situaciones de gravedad. La presencia significativa de los profesionales de enfermería con su propia forma de cuidar, satisface las necesidades de las distintas dimensiones humanas.⁵⁴

Los objetivos específicos de los cuidados paliativos en el ámbito de la enfermería son el bienestar y la calidad de vida a través del control de síntomas y las necesidades de apoyo psicológico, social, emocional y espiritual de los pacientes y sus familiares. La enfermera desempeña un papel clave en este contexto, por su trabajo está en contacto directo con los pacientes, no sólo en la fase terminal, sino a lo largo del transcurso de la enfermedad, donde pueden presentar debilidades y limitaciones de naturaleza física, psicológica, social y espiritual.³³

El cuidado de quienes viven con enfermedad, o sufren a consecuencia de ella, debe priorizar aspectos espirituales, donde se logren espacios de reconciliación con Dios, un ser o fuerza superior, compañía de los demás y reflexión de la propia vida.¹³ Por lo tanto, identificadas estas necesidades, la enfermera interviene de manera concisa, promoviendo la disminución del dolor y la mejora de la calidad de vida del paciente en fase terminal.⁴

No obstante, el cuidado del bienestar espiritual del paciente es aún escaso en la práctica clínica. Se debe ahondar más en la dimensión espiritual y tratar de identificar el problema espiritual que pueda presentar el paciente para poder aliviarlo o llegar a transformarlo en bienestar espiritual.⁷

El verdadero desafío para la enfermería es cómo brindar cuidados altamente científicos y tecnificados y dar al mismo tiempo respuesta y significado a la dimensión espiritual, que oriente el cuidado de enfermería hacia la multidimensionalidad del ser, que pase de ser un concepto abstracto a ser un concepto real. Numerosas teorías enfermeras abarcan el concepto de espiritualidad, como el modelo de sistemas de Betty Neuman, la teoría de la salud de Margaret Newman, la teoría del desarrollo humano de Rosemary Rizzo Parse, y la teoría del cuidado de Jean Watson.⁶⁵

La implementación del cuidado espiritual cambia el enfoque biopsicosocial a uno multidimensional que permitirá la mejora de la calidad de vida, fomento de estilos de vida saludables y una atención de enfermería humanizada, científica y tecnológica, donde la espiritualidad y la ciencia confluyan para brindar cuidados de calidad.⁶⁵

El profesional de enfermería debe proporcionar cuidados que mejoren la calidad de vida de las personas y la población, por tanto ha de identificar, proponer y administrar cuidados ajustados a la situación y planificar con el equipo asistencial las terapias adecuadas para su aplicación y posterior evaluación de su efectividad.⁴⁹

En Andalucía occidental, se ha afirmado que esta dimensión se encuentra débilmente integrada en el imaginario de las enfermeras y enfermeros sobre el cuidado en el proceso de morir. El objetivo de ese estudio es describir en nuestro medio el grado de conocimiento sobre el constructo aceptado internacionalmente por la profesión enfermera sobre espiritualidad y religiosidad así como las actitudes hacia la práctica enfermera de cuidados espirituales y religiosos.⁶⁴

Las enfermeras han sido criticadas por subestimar la dimensión espiritual en la atención y se han propuesto varios factores que explican esta limitación, tales como, la falta de conciencia de su importancia y la falta de preparación; una mala interpretación del término espiritualidad; la falta de voluntad para ofrecer una atención espiritual. Estas dificultades contrastan con los resultados de este estudio.⁶⁴

En conclusión, podemos señalar que en nuestro medio, las enfermeras demuestran una comprensión de los cuidados espirituales y religiosos en sintonía con el constructo que hoy en día se propugna en Europa y Estados Unidos. Las actitudes de las enfermeras ante estos cuidados son favorables aunque se detecta la necesidad de tomar conciencia de la responsabilidad directa ante los mismos más allá de la correcta derivación a capellanes u otros profesionales competentes. Es necesario completar la formación en algunos aspectos de la intervención como son la identificación de necesidades espirituales y religiosas, la utilización de técnicas para ayudar al individuo a clarificar sus creencias y valores, así como sus áreas y motivos de esperanza en la vida así como sobre el valor para el paciente y familia de practicar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada.⁶⁴

Todos los profesionales estarán obligados a mantener el secreto y confidencialidad de los datos personales, de las historias profesionales y de todos los procesos de atención que el usuario vive en el Centro. Aunque se deba seguir la aplicación de la normativa vigente sobre protección de datos personales o confidenciales, se recomienda la realización de un protocolo que exponga las evidencias del tratamiento de los datos en el Centro.⁶³

El profesional de enfermería puede generar esperanza en la situación de enfermedad terminal a través de los cuidados y proponen una serie de actuaciones, destacando que la propia actuación enfermera sea reflexiva y autoconsciente de su actuar, que se dé por parte del profesional en la relación clínica una afirmación del valor de los pacientes por sí mismos, a través de una aceptación incondicional, una presencia enfermera terapéutica, una relación respetuosa, honesta, genuina, amistosa y educada, que se realice una implicación de trabajo en colaboración con el propio paciente, generando partenariatado y dedicando tiempo a conversar, y que se tenga en cuenta al paciente en un sentido holístico, ayudándole a centrarse en vivir la vida presente mientras se enfrenta a un futuro de una vida más corta y aportándole soporte emocional.³⁸

2.3.3. Barreras de las enfermeras para atender lo espiritual

Al preguntar a profesionales del área de la salud si han podido ayudar a un paciente de manera espiritual, se obtienen respuestas negativas o evasivas, que reflejan en ambos casos desconocimiento y desconcierto. Falta mucha comprensión sobre la gran herramienta que es la espiritualidad, y lo que ella constituye para ayudar a una persona que vive situaciones de enfermedad. No se trata de dar una ayuda espontánea, sino un buen cuidado, uno que refleje una conciencia expandida, con intención para actuar, buscar y generar un espacio de crecimiento humano mutuo entre el profesional y el usuario, a través de la relación entre ellos.¹³

Sobre las dificultades de los profesionales de enfermería en cuanto al acercamiento espiritual con el paciente paliativo ponen de relieve el hecho de hacer frente a la finitud del ser humano, aceptar la muerte como proceso natural de la vida no es fácil, y a la falta de tiempo debido a la sobrecarga de trabajo y las condiciones laborales para poder brindar asistencia integral.²⁹

Los profesionales de enfermería siguen encontrando muchas dificultades en la implementación de los cuidados espirituales dentro del marco de los cuidados paliativos. Estos problemas se deben mayormente a 2 causas: por un lado, la propia naturaleza de esta dimensión, que se resiste a ser explorada por el paradigma experimental y la hace de difícil conceptualización y, como consecuencia, ha llevado a una falta de consenso en su definición.³⁷

A pesar de la buena práctica profesional según las evidencias científicas conocidas, no se logra controlar el sufrimiento que puede llegar a ser muy intenso y refractario a los cuidados e intervenciones interdisciplinarias bien indicadas y aplicadas. El sufrimiento espiritual refractario supone una vivencia intensa de amenaza incontrolable de la propia integridad en el paciente que está agotado por la experiencia de enfermedad y no puede afrontarla. Es una experiencia insoportable de vulnerabilidad. En la práctica clínica es muy difícil evaluar si el sufrimiento espiritual de los pacientes llega a ser "refractario" o no.³⁸

El problema de las necesidades espirituales podría tener un modo de solución si los profesionales sanitarios, en vez de introducir barreras corporativistas entre necesidades somáticas, emocionales, cognitivas, sociales y espirituales, concentraran su atención en buscar solución a la observación de amenaza o preocupación que prioriza el paciente en un instante concreto porque es el enfermo quien delimita y prioriza sus objetivos y necesidades (cognitivas, emocionales, somáticas, económicas, sociales o espirituales), sin que el profesional sanitario tenga que pretender la existencia de un espíritu trascendente en la entraña de cada persona.⁵

2.3.4. Falta de actitud y aptitud profesional

Los profesionales de enfermería deberían reflexionar y ser conscientes de sus propias actitudes y sentimientos acerca de la muerte, evaluar las preferencias de los individuos a la hora de obtener más información, comprender y aplicar los principios básicos de la comunicación en la atención al final de la vida, comunicar los resultados de evaluación a los pacientes (si es posible y deseable) y la familia de manera permanente, educar a la familia sobre los signos y síntomas de los últimos días y horas de la vida –

con especial atención a las creencias y sus prácticas espirituales y religiosas, las necesidades específicas y emergentes y las necesidades culturales– y evaluar la comprensión de lo que está ocurriendo por parte de la familia durante esta fase.⁴⁷

Aunque el tiempo se presenta como la principal barrera para brindar cuidado espiritual, también se dan otras circunstancias que afectan la intención de dar cuidado espiritual y que están relacionadas con distintos factores, como la formación de la enfermera, la disposición para hacerlo, el no ser espirituales y la preponderancia de la atención a partir de lo físico. En relación con la formación desde la academia.²³ La categoría de la espiritualidad vista desde las enfermeras reveló la inseguridad y la falta de preparación para abordar este tema.⁴

La atención espiritual es percibida como importante por los profesionales de la salud y por los pacientes, pero la evidencia indica que los profesionales de Enfermería no abordan con frecuencia las cuestiones espirituales de los pacientes y se sienten a menudo poco preparados para ello. Algunas de las barreras existentes por parte de las enfermeras para no atender estas cuestiones son, por ejemplo, ver las necesidades espirituales de los pacientes como asuntos privados, familiares o como responsabilidad exclusiva de agentes pastorales, experimentar incomodidad o inseguridad con situaciones que, con frecuencia, resultan en sufrimiento espiritual como es la muerte, y mínima o nula formación en temas relacionados con la atención espiritual. El tiempo, es otra de las barreras, la mayor parte del mismo se dedica al cuidado de otras necesidades del paciente.⁶⁰

2.3.5. Carencias en habilidades comunicativas

Aunque se reconoce la necesidad de formación de los profesionales de la salud en el manejo de comunicación positiva y compasiva con el paciente, siguen sin encontrarse las habilidades específicas para el manejo del sufrimiento refractario de pacientes en cuidados paliativos.³¹

La dificultad para ejercer la autonomía es la falta de conciencia de enfermedad terminal en nuestro medio. El profesional de enfermería, cercano al paciente, genera un

clima de confianza en la intimidad de la relación, y es el conocedor de la información que el paciente posee, proporciona pues ayuda al paciente a ir asumiendo su situación, brindándole cuidados de soporte psicosocial y espiritual.⁵⁰

A pesar de que los profesionales de enfermería son los que permanecen más tiempo al cuidado de pacientes terminales, la investigación muestra que el personal de enfermería encontró dificultades en la prestación de los cuidados espirituales en el paciente paliativo, por lo que se formuló la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las dificultades a las que se enfrentan las enfermeras a la hora de abordar el cuidado espiritual de los pacientes paliativos? Al experimentar situaciones de muerte durante el trabajo diario los profesionales de enfermería abordan la espiritualidad de los pacientes con enfermedades terminales, a pesar de las dificultades con las que se los profesionales tratan de superar sus limitaciones prestando una asistencia que promueva el bienestar emocional del paciente, abordando el ámbito de la espiritualidad.²⁹

En la categoría de necesidades espirituales de los pacientes paliativos: las enfermeras ponen de manifiesto la importancia de la comunicación verbal y no verbal para identificar esas necesidades con el fin de dar la mejor atención posible. En el aspecto espiritual las enfermeras deben tener la capacidad de saber, entender e identificar estas necesidades de los pacientes utilizando la comunicación con el paciente y la familia.⁴

Prestar la ayuda suficiente a fin de evitar el agotamiento de la familia es fundamental. Se debe utilizar convenientemente la comunicación para potenciar la capacidad de aceptación y afrontamiento del final de la vida prestando atención a valores culturales y espirituales, creencias y prácticas; a las emociones y los miedos; a las experiencias del pasado con la muerte y las pérdidas; a las necesidades informativas; a clarificar objetivos de la atención; a la preferencia de la familia relacionada con la participación en la atención directa; a las necesidades de apoyo de cuidado médico; pérdida y duelo: a cuidar la situación postmortem y el duelo familiar.⁴⁷

2.3.6. Seguridad en la práctica espiritual

En muchas ocasiones el profesional no se siente seguro en el trato con el paciente en situación terminal cercano a la muerte debido en su mayor parte a la poca prepara-

ción en habilidades técnicas, pero requiere también habilidades psicoespirituales y auto-preparación, por lo que las características del propio profesional también influye en el cuidado al paciente. El cuidado paliativo es complejo, requiere una mejora constante a nivel de técnicas y experiencia en la práctica clínica siendo necesario conocer la individualidad de cada paciente y familia.²⁹

El profesional enfermero debe aportar su valoración al equipo interprofesional, defender y aplicar estrategias de atención, farmacológicas y no farmacológicas, para el manejo del dolor y de las intervenciones sobre el control de síntomas. El equipo deberá reflexionar de forma colectiva sobre la posibilidad de adecuar óptimamente el tratamiento y cuidados a la situación clínica del paciente, más en clave de esfuerzos por proporcionar confort, bienestar y comodidad, que de esfuerzos desmedidos por prolongar fútilmente la viabilidad biológica que ya no es posible, y constantemente con el objetivo de proporcionar una mejor calidad de vida.⁴⁷

2.3.7. No se aplican los principios del cuidado holístico

Se ve con preocupación que, en la práctica, los principios del cuidado holístico no siempre se reflejan, percibiendo lejanía en las respuestas apropiadas para quienes buscan asistencia cálida y humanizada en instituciones de salud.¹³

Las intervenciones enfermeras en el ámbito de los cuidados paliativos están relacionadas con el confort de los pacientes en su componente físico en primer lugar, y consiste en realizar técnicas y procedimientos para alivio y control del síntoma dolor, en particular. Los componentes psicológicos, espirituales y sociales también implicados en el concepto de confort no se mencionan en muchas circunstancias como inherentes a los cuidados de enfermería.³³

Entendemos como cuidados dignos en el proceso de muerte, aquellos que tienen como objetivo la atención integral del paciente y la familia, garantizando el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y promoviendo una atención individualizada y continua. Los profesionales de enfermería deben realizar la planificación de la atención conteniendo medidas ambientales y físicas. Se debe realizar una evaluación integral de los pacientes y sus familias, contemplando las necesidades físicas, psicológi-

cas, espirituales, sociales, la atención a las pérdidas y al duelo. El plan de atención debe contemplar medidas específicas de bienestar, de control del dolor y de los síntomas, especialmente la posición en la cama, el cuidado de la piel, el cuidado de la boca, la nutrición e hidratación, las secreciones, el delirium terminal y agitación, la incontinencia, los medicamentos, los patrones de respiración y disnea y otros aspectos.⁴⁷

Es importante el trabajo sobre la necesidad espiritual, pero la parte difícil es identificar la necesidad en pacientes terminales. La dificultad de las enfermeras para identificar las necesidades espirituales de pacientes con enfermedades terminales sea debido a falta de capacitación del personal. Varios estudios recomiendan que en los planes de estudio tanto de medicina como de enfermería, se revisaran y empezaran a incluir asignaturas que incluyeran temáticas de aspectos espirituales. El profesional de la salud, especialmente el profesional de enfermería es el que más puede ayudar al paciente en el afrontamiento de su enfermedad, especialmente en la enfermedad terminal con intervenciones y actividades de prácticas espirituales y religiosas.⁴

La vivencia espiritual sobrepasa lo medible y el intento de cuantificarla la reduce sustancialmente. Pero los datos apoyan la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte en UCP influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares. Esta ayuda «para no sentir sola el alma» se puede entender y materializar no tanto en cifras sino en las experiencias expresadas porque la atención espiritual trabaja en la dimensión no tangible de las personas.⁵³

Una evaluación meticulosa basada en el modelo físico-psicológico-social-existencial es imprescindible para decidir si el sufrimiento existencial es tratable. Un debate abierto realizado por un equipo interdisciplinar con experiencia, incluyendo a profesionales de la medicina, la enfermería, la psiquiatría, la psicología, trabajo social, y capellán o agente de pastoral, bien adiestrados y expertos en Cuidados Paliativos, es esencial para la evaluación. Detectadas las causas del sufrimiento espiritual es posible intensificar la atención interdisciplinar y, los cuidados enfermeros orientados a su mitigación y control. El sufrimiento espiritual o existencial puede ser tan dañino como los síntomas físicos y llevar a indicar una sedación en los casos en que sea refractario.³⁸

2.3.8. Sensibilizar al equipo interdisciplinar en la atención del cuidado espiritual

Es obligación del equipo de salud identificar las necesidades espirituales y religiosas respetarlas y realizar la derivación para que sean atendidas por las personas más adecuadas (capellanes, guías espirituales, etc.).¹²

El cuidado espiritual es una práctica de cuidado trascendental para los profesionales de enfermería, sin embargo, no hay un consenso sobre su significado, es decir: falta capacitación que provea elementos para poder brindarlo de una manera adecuada y oportuna. Las acciones de cuidado deben estar caracterizadas por cualidades como la cortesía, la amabilidad, la compasión, el amor y el respeto.²⁹

La Enfermería desarrolla cuidados directos a los enfermos terminales y se encuentra en una posición estratégica para mejorar o disminuir sus niveles de esperanza. Promover la esperanza en el paciente terminal disminuye el sufrimiento existencial. Intervenir para cuidar la esperanza es posible. Las enfermeras responden al sufrimiento principalmente a través de su presencia y ayudan a los pacientes a recuperar el control frente a la enfermedad y hacer frente a la vulnerabilidad y la incertidumbre de la vida.³⁸

Las necesidades espirituales no están debidamente atendidas en las Unidades de Cuidados Paliativos de nuestro país. Los profesionales sanitarios suelen mostrar falta de sensibilización para detectar preocupaciones espirituales, percibiéndose una atención inadecuada y dificultad para abordar estas cuestiones.¹⁹

En un estudio, la necesidad de encontrar sentido a la existencia, la de sentido y la necesidad de leer su vida fueron las necesidades en las que más referencia hicieron los pacientes, por tanto sería una importante intervención espiritual, donde podría ayudarse al paciente a encontrar sentido a su vida. Parece que existe un sesgo en los profesionales de cuidados paliativos al considerar la espiritualidad como algo exclusivamente religioso. En relación a los términos religión y espiritualidad, las enfermeras hallaron que estos conceptos tienen variedad de significados, desde apreciarlos como algo cultural, hasta entenderlos como algo elevado, abstracto. Respecto al cuidado espiritual, se vio que las enfermeras proporcionan un cuidado con un atributo particular, no relacionado con lo físico, pero desconociendo si es cuidado espiritual o no.²³

Muchos pacientes viven su espiritualidad desde su religión. A algunos profesionales les produce incertidumbre hablar sobre temas espirituales con el paciente por el hecho de que a veces no se diferencian los conceptos de espiritualidad y religión. Los profesionales de enfermería relacionan la comprensión de la dimensión espiritual con el concepto de religiosidad, revelando en muchos casos la falta de preparación para hacer frente a las necesidades espirituales/religiosas de los pacientes, y constatando que durante la formación universitaria, este tema no se aborda con la debida profundidad. Por lo tanto, el aspecto espiritual necesita mayor atención por parte de los profesionales de la salud, especialmente de enfermería, y de esta forma promover el cuidado holístico e integral del paciente con enfermedad terminal.⁴

En el ámbito hospitalario de la Orden de San Juan de Dios son las unidades de acompañamiento espiritual las encargadas de coordinar la asistencia espiritual y religiosa no solo para los pacientes y familiares, sino también para el equipo de salud.⁶⁶

Algunos profesionales refirieron la dificultad de acceder a la dimensión espiritual de los pacientes. Es de comprender que, para ser capaz de identificar las necesidades espirituales de los pacientes, los profesionales y cuidadores debe tener, en su formación, en el plan de estudios asignaturas con temáticas relacionadas con el proceso de la muerte y el morir, y así comprender mejor las necesidades emocionales y espirituales del paciente, proporcionando una atención humanizada para el paciente y la familia. Por lo tanto, urge la necesidad de formación continua de estos profesionales en referencia a la espiritualidad, especialmente a los que día a día cuidan de pacientes en la etapa final de la vida.⁴

Existe la necesidad de formar y actualizar a los profesionales de la salud, la formación en cuidados paliativos a estudiantes, profesores, profesionales, familias y a los propios pacientes elevando de esta forma la mejora de la calidad de vida de los pacientes y ayudándolos a alcanzar una muerte digna.²⁹

2.3.9. Falta de tiempo para el cuidado espiritual

La barrera del tiempo se presenta como un obstáculo a veces insalvable en el cuidado espiritual de la enfermería. Se debe rescatar el liderazgo y protagonismo en el equipo de salud, desde lo asistencial, de manera que el cuidado que se brinde tenga la integralidad que requiere.²³

La espiritualidad debe considerarse como una constante vital del paciente, de forma que los problemas espirituales deberían ser una parte de los cuidados habituales.¹² Además, es necesario considerar que el equipo que trabaja en cuidados paliativos con personas con cáncer, cuida con un enfoque diferenciado al modelo biomédico, que consiste en una asistencia a las personas sin posibilidad de curación. En este caso, el objetivo del cuidado proporcionado por el equipo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a través de la evaluación y el tratamiento adecuado para el alivio del dolor y los síntomas, y proporcionar apoyo psicosocial y espiritual.¹⁰

2.3.10. Exploración y valoración espiritual

Cada vez más se recalca la importancia de factores religiosos y espirituales en la adaptación de la enfermedad, en general, y al cáncer en particular, en el transcurso de la enfermedad, y al final de la vida de pacientes y cuidadores.¹⁹

La evaluación espiritual llega a ser terapéutica, al evidenciar las necesidades y preocupaciones, y al mismo tiempo las capacidades para poder afrontar y vivir ésta última etapa de la vida.¹⁹ Es importante la identificación de necesidades espirituales en el plan de cuidados de enfermería en el momento del ingreso del paciente, como una necesidad que hay que evaluar diariamente. La enfermera, independientemente de su creencia religiosa o no, debe conocer las religiones de sus pacientes y reforzar estas creencias en todos los sentidos. El poder de la fe es incomparable y la seguridad que ofrece la religión al paciente es un estímulo para su vida.⁴

El profesional sanitario debe detectar, lo antes posible, las necesidades que son priorizadas por el paciente y valorar los recursos de los que éste dispone para hacerles

frente. Las necesidades espirituales pueden alcanzar en algunos pacientes, gran significación, por ello los profesionales sanitarios deben ser capaces de llevar a cabo la detección de las mismas y, si el caso lo requiriese, buscar el asesoramiento, ayuda o derivación, de algún agente de pastoral que compartiese la fe del paciente. Otro problema que se debe abordar es si la exploración de la “historia espiritual” de los pacientes debe practicarse de forma sistemática a todos, o sólo a los que manifiesten necesidades espirituales o expresen preocupación o demandas de ayuda.⁵

En la historia clínica se establecen 3 niveles:

-nivel general: aproximación a preocupaciones y grado de dificultad de afrontamiento, recursos de ayuda y las expectativas que espera de nuestra ayuda

-nivel intermedio: se exploran los recursos de ayuda, satisfacción frente a la vida y posibles necesidades espirituales sin resolver

-nivel específico: evaluación de la espiritualidad, sus beneficios, y si precisa de un asesor espiritual

Primer nivel: fortalecer la esperanza y promover la aceptación de la realidad. Si aparece la desesperanza nuestra actitud debe ser compasiva y una comunicación abierta y honesta. No mentir ni dar falsas esperanzas porque daña la relación terapéutica de confianza.

Segundo nivel: Hay pocas intervenciones probadas y desarrolladas ante el sufrimiento espiritual. Tradicionalmente, los servicios de capellanes asistían al paciente ante tales necesidades, siempre que estuvieran capacitados para trabajar con la amplia gama de temas que surgiesen en los pacientes y ser sensibles a las creencias e inquietudes de los pacientes.¹⁹

El uso de los diagnósticos enfermeros es central en la educación enfermera. El diagnóstico de bienestar describe respuestas humanas a niveles de bienestar en una persona, familia o comunidad que están en disposición de mejorar.⁶⁷

Una identificación temprana de diagnósticos enfermeros de problemas espirituales y una evaluación minuciosa mediante indicadores son fundamentales cuando se prestan cuidados espirituales. La enfermera será la que observe la conducta tanto verbal como no verbal y los signos de preocupación espiritual que pueda mostrar el paciente.⁶⁰

La alteración o posible alteración de los aspectos espirituales de la persona pueden ser valorados por los diagnósticos: Sufrimiento espiritual y Riesgo de sufrimiento espiritual. El sufrimiento espiritual se define como el deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, la música, la literatura, la naturaleza, o un poder superior al propio yo.⁶⁸ En la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC), algunas de las intervenciones enfermeras sugeridas para la resolución del problema son: Apoyo espiritual y Facilitar el crecimiento espiritual.⁶⁹

Las dos intervenciones citadas anteriormente, aparecen recogidas como intervenciones centrales para la especialidad de enfermería: Enfermería de cuidados al final de la vida. Las intervenciones centrales se definen como un conjunto limitado de intervenciones que determinan la naturaleza de la especialidad, incluyéndose aquellas que son con frecuencia más utilizadas por los profesionales de enfermería. La identificación estas intervenciones a partir de organizaciones especializadas es un primer paso para comunicar la naturaleza de enfermería en distintas áreas prácticas.⁵⁷

En 2009 se elaboró un documento de consenso sobre la calidad del cuidado espiritual en el final de la vida destacando: Exploración espiritual, para detectar crisis profunda espiritual y necesidad de derivación a experto. Evaluación espiritual: realizar una historia clínica que recoja información sobre la vida interior y los recursos que en un pasado ayudaron al paciente a superar situaciones difíciles. Los objetivos de la historia clínica son explorar creencias y valores del paciente y evaluar el sufrimiento y las fuentes espirituales de fuerza que le ayuden a encontrar recursos internos para la aceptación.¹⁹

Las recomendaciones de la conferencia de consenso de la Fundación Archstone en California (EEUU), para mejorar el cuidado espiritual se dividen en siete áreas: modelos de cuidados espirituales, valoración espiritual, planes de tratamientos/cuidados espirituales, equipo interprofesional, certificación de entrenamiento, desarrollo personal y profesional, y mejora de calidad.¹²

2.3.11. Instrumentos de evaluación espiritual

La definición de espiritualidad ha sido objeto de interminables debates en la literatura científica, de manera que los profesionales no disponen de una definición eficaz que incluya sus componentes ni de los aspectos que deben evaluar y atender. Esta falta de consenso tiene un profundo impacto en la evaluación del constructo, teniendo como consecuencia la proliferación de diversos instrumentos de medida. Por otro lado, la falta de consenso de sus características ha llevado al fomento de múltiples modelos y herramientas de evaluación, existiendo una falta de información sobre las propiedades psicométricas de la mayoría de ellas. Escasea la información sobre las propiedades psicométricas de las herramientas que se utilizan actualmente, señalándose algunas deficiencias como la falta de precisión en las definiciones, conceptos de salud espiritual divergente, los efectos techo o la deseabilidad social.³⁷

2.3.12. Muchos instrumentos miden la religiosidad, pocos la espiritualidad por si misma

A pesar de su importancia vital y atractivo intelectual, la espiritualidad no ha empezado a ser investigada hasta hace pocas décadas, es un concepto difícil de alcanzar y de investigar. La cuestión es ver cómo se define y se mide.⁷⁰

Junto con estas dificultades, en la base de muchos instrumentos hay una carencia de modelo conceptual sobre el sufrimiento, los recursos y las necesidades espirituales, necesario para sustentar el constructo. Muchos de los cuestionarios desarrollados contienen muchos ítems sobre religión no emplazados en subescalas o dimensiones aparte, por lo que mucha parte de la investigación se ve limitada al basarse en medidas de religiosidad en sentido estricto en lugar de espiritualidad en sentido amplio.³⁷

El cuestionario SpREUK estudia las actitudes de los pacientes con enfermedades severas hacia la espiritualidad/religiosidad. Parece ser un buen instrumento para la evaluación de pacientes con interés en asuntos espirituales que no está sesgada a favor o en contra de una religión particular.¹⁶

2.3.13. Miden diversos aspectos espirituales

La medición y operatividad de la espiritualidad y la religiosidad sigue siendo un problema. La mayoría de los cuestionarios miden creencias de ciertos grupos religiosos y preguntan acerca de la relación con Dios (como la escala Spiritual Well-Being), solo unos pocos de cuestionarios tienen interés en distintas formas de espiritualidad y en la búsqueda personal para la realización espiritual.¹⁶

2.3.14. No suelen medir calidad de vida ni contextos culturales: sesgo cultural

Algunos investigadores han subrayado también sesgos culturales y la falta de validaciones transculturales de estos instrumentos dado que muchos de ellos han sido desarrollados en población caucásica de Estados Unidos. Al estar la expresión de espiritualidad íntimamente relacionada con la cultura, la exclusión de la población destinataria del proceso de desarrollo del instrumento de medida puede llevar a la falta de ajuste entre el enfoque espiritual de la medida y el de la población encuestada, que a su vez conduce a una transferencia acrítica de conceptos entre culturas.³⁷

En una revisión reciente sobre el contenido y los elementos espirituales de instrumentos de calidad de vida en cuidados paliativos, se identificaron aspectos de la espiritualidad que fueron medidos con estas herramientas como propósito de vida, sentirse en paz con la vida, sentirse en paz con Dios, sentido de la vida, evaluación de la vida, la religión, la aceptación de la muerte y preparación para la muerte, sin embargo no se identifican herramientas que midan constructos aparte de la calidad de vida y no explora los contextos culturales en los que las herramientas han sido validadas.¹⁵

2.3.15. Herramientas apropiadas para la práctica clínica

No hay una revisión sistemática de los tipos de herramientas que han sido validados en cuidados paliativos según las poblaciones y sus características. El inventario de necesidades espirituales era el único desarrollado para los cuidados paliativos, y solo la Es-

cala de Terapia para el bienestar espiritual (FACIT-Sp) había sido validada en distintas culturas.¹⁵

De los instrumentos validados transculturalmente, tan solo las propiedades psicométricas de la *Palliative Care Outcome Scale (POS)* han sido estudiadas en muestra española de pacientes paliativos. Aunque los resultados fueron satisfactorios, muchas facetas de la escala no fueron examinadas en dicha investigación, como la validez de constructo o validez factorial. Otros instrumentos, aunque no validados en muestra española, sí cuentan con versiones en español (sin validación empírica publicada), otros tienen versiones validadas en español en Latinoamérica, e incluso algunos cuentan con estudios de sus propiedades psicométricas en muestra española, pero no de pacientes paliativos. Este es el caso, por ejemplo, del *MQOL-HIV*, que ha demostrado ser sensible a los cambios en la calidad de vida de los pacientes con VIH en España, o la *BHS*, cuya fiabilidad y validez ha sido estudiada en población clínica española.³⁷

La medición de los resultados espirituales es esencial tanto en la práctica como en la investigación. El sesgo cultural en la espiritualidad mide los resultados de la falta de ajuste entre la visión del mundo, estos resultados pueden no describir adecuadamente la espiritualidad de los sujetos. Los objetivos de esta revisión sistemática son identificar herramientas de medición de resultados espirituales que se han desarrollado psicométricamente y validado en distintas culturas en el cáncer avanzado y en poblaciones de cuidados paliativos y determinar los conceptos que utilizan para medir la espiritualidad, y ofrecer orientación sobre el uso de medidas de resultado espiritual en la investigación y la práctica clínica.¹⁵

En cuanto a la revisión de las medidas de espiritualidad, los resultados han mostrado un amplio abanico de este tipo de instrumentos, que se caracterizan por su actualidad (la mayoría han sido desarrollados durante la última década), existiendo un dato revelador que supone un aumento de 19 medidas con respecto al número de herramientas encontradas desde la elaboración del trabajo de Selman et al, que terminó de elaborarse en 2009-2010, hasta la fecha. Este aumento de instrumentos, sin embargo, no se ha visto acompañado del esperable incremento en validaciones transculturales, encontrándose prácticamente las mismas herramientas validadas en otras culturas que las halladas por los autores mencionados.³⁷

2.3.16. Herramientas de exploración y acompañamiento espirituales en clínica

La mayoría son traducciones no validadas del inglés.¹⁹ El modelo de espiritualidad desarrollado por el GES (Grupo de trabajo sobre Espiritualidad) de la SECPAL se basa en diversas asunciones: a) *Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual*. Recientemente se han desarrollado diversas definiciones de espiritualidad en EE. UU. y en Canadá por la *European Association for Palliative Care*, y en nuestro contexto más cercano por la SECPAL. Todas ellas presentan aspectos comunes, en su mayoría referentes a la dimensión dinámica de la espiritualidad, así como a la conceptualización de la persona, en su dimensión espiritual, como un ser en relación. Existe también acuerdo respecto a un mínimo de 3 niveles de estas relaciones: inter, intra, y transpersonal.³⁷

Esta revisión evidencia algunas de las limitaciones que detentan hoy por hoy los instrumentos de medida diseñados para evaluar la espiritualidad en el entorno de los cuidados paliativos. Entre ellas destaca la ausencia de adaptaciones y validaciones a poblaciones españolas, la menor presencia de ítems/indicadores de la dimensión interpersonal de la espiritualidad, o la medida de las dimensiones objeto de estudio mediante ítems aislados en el cuestionario, tratándose en algunos casos de ítems singulares, o la longitud excesiva de algunos cuestionarios. Estas limitaciones se intentan paliar con el nuevo modelo que aporta el GES de la SECPAL, que se apunala en 2 pilares básicos: 1. un modelo de definición de la espiritualidad basado en la reflexión, la literatura científica, las tradiciones de sabiduría y la práctica clínica; 2. un cuestionario breve, con adecuadas propiedades psicométricas, y con claves para favorecer un clima espiritual, que permite evaluar eficientemente los recursos y las necesidades espirituales de los pacientes de cuidados paliativos, en las 3 dimensiones señaladas, desarrollado por y para nuestro contexto.³⁷

2.3.17. Intervenciones enfermeras

Las creencias y las prácticas espirituales y religiosas crean una actitud mental positiva que puede ayudar a que un paciente se sienta mejor y mejore el bienestar de los familiares que lo atiendan, según afirma el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos.²⁶ Las prácticas espirituales, incluyendo las religiosas sirven de apoyo a la familia frente a la enfermedad del ser querido. La espiritualidad ayuda a dar sentido a la enfermedad y a buscarle significado.¹⁸ Una persona “espiritual” dedicará un tiempo significativo a pensar en estos problemas y a tratar de acercarse a su solución, en condiciones normales. Y a este tiempo lo llamará reflexión, meditación, oración, etc. En algunos casos, llevará a cabo ciertos rituales, que si han sido establecidos por una religión o secta reconocidas y son realizados con frecuencia, lo que conllevará a los que los practican a ser considerados personas “religiosas”.⁵

Los profesionales de enfermería deben utilizar la comunicación eficaz para facilitar las cuestiones relacionadas con el final de la vida como son: valores culturales y espirituales; creencias y prácticas; emociones y miedo, y experiencia pasada con la muerte y pérdidas, así como la planificación del duelo. Igualmente, los profesionales de enfermería deben atender y evaluar el sufrimiento y los problemas espirituales, existenciales, y abordar las cuestiones éticas, promoviendo la comunicación compasiva y la relación terapéutica.⁴³

El sufrimiento es un constructo multidimensional que incluye malestar emocional y espiritual, sin embargo no hay una definición estándar para el dolor espiritual, hay controversia sobre si representa una entidad idéntica como el sufrimiento y angustia espiritual o si es el polo opuesto al bienestar espiritual.²¹

El bienestar espiritual se define como la salud de la dimensión espiritual de la persona, concebida como un espectro que va desde el dolor espiritual o distrés al bienestar espiritual o crecimiento espiritual.¹⁵

Recientemente, se está prestando mayor atención a estrategias de meditación-relajación para mejorar la salud física, reducir el dolor, mejorar la respuesta inmune y el bienestar emocional, y fomentar el crecimiento espiritual. Este artículo de revisión se

centra en la salud en personas mayores, incluso con diagnóstico de demencia. Refiere que la meditación se puede enseñar a las personas mayores, incluso con demencia. Meditación y prácticas espirituales podrían promover beneficios sociales y emocionales. Investigaciones sobre meditación y salud pública han demostrado que la meditación aumenta la respuesta inmune celular, sirviendo de atenuante en el dolor en el cáncer.⁵⁹

En relación con las prácticas espirituales que merecen especial mención está la oración. Incluso cuando no son atendidas plenamente, los cuidadores agradecen los favores concedidos por Dios. En un estudio que utilizó el concepto de la Trágica Triada, es decir, culpa, sufrimiento y muerte, para una familia de un paciente en estado crítico, encontrar el sentido de la vida en la Trágica Triada significaba percibir el optimismo en medio de la tragedia como posibilidad de responder de manera positiva a la vida a través de fuerzas espirituales (fe, esperanza y amor), y en algunas situaciones las prácticas religiosas que ayudan a transformar el sufrimiento en una actitud positiva, dándole a la familia su último sentido a la vida.¹⁸

Se puede ayudar al paciente, manteniendo el cuidado personal, dirigiéndonos a él, llamándole por su nombre preferido, fomentando más la relación personal y haciendo que la comunicación y la atención sean más fáciles y eficaces. Fomentar la confianza con el paciente es otro punto a tener en cuenta, tomarse el tiempo necesario para estar con él crea un clima de confianza que lo ayuda a expresar sus necesidades más íntimas. Si los profesionales de enfermería damos la impresión de estar muy ocupados o de ir con prisas estamos obstaculizando la comunicación con el paciente. Muchas personas no saben cómo empezar a hablar de espiritualidad o angustia espiritual. Preguntar y hablar acerca de lo espiritual puede verse como sinónimo de creencias religiosas o rituales y pueden sentirse no familiarizados a nivel personal, pero si la percibimos como la “esencia” de una persona, sus valores, autoestima y sentido de si mismo, podremos empezar a conocerlos como persona.³⁴

La calidad de vida también se ha considerado un indicador clínico importante para la evaluación, tanto del bienestar como de la progresión de la enfermedad o la eficacia del tratamiento.⁷¹

El índice de Karnofsky (KSP) se desarrolló en su origen para evaluar la carga de trabajo de los profesionales de enfermería, centrado en el funcionamiento físico, atribuía un importante peso a la dimensión física de la calidad de vida respecto a las dimensiones psicológica y social. La preocupación por valorar las repercusiones que la enfermedad y su tratamiento ocasionaban en la vida de los pacientes dio lugar a la evaluación de su calidad de vida.⁷²

En la limitación del esfuerzo terapéutico habrá que ofrecer cuidados integrales de calidad y con carácter paliativo para alcanzar el mayor grado de bienestar posible para el paciente y familia, acompañándolos humana y profesionalmente en el difícil proceso de morir.⁵⁰

En la etapa de cuidados paliativos las necesidades espirituales y existenciales del paciente han de ser abordadas para darle calidad de vida. Dando una atención espiritual conveniente la calidad de la vivencia en esta fase final de la vida mejora, según se recogen estudios sobre cuestionarios que miden la espiritualidad.³¹

2.3.18. Apoyo espiritual y facilitar el crecimiento espiritual

Cuando hablamos de intervenciones de enfermería, estamos hablando de las actividades propias que realiza un profesional de enfermería, estamos refiriéndonos al “arte de cuidar”. En ese espacio basado en un clima de respeto y confianza, un espacio íntimo, donde el paciente y sus familiares se sienten acompañados y acogidos.⁵²

En situaciones singulares, como las del acercamiento a la muerte, si falla el propósito en el sentido de la vida, o si una persona percibe que no ha sido fiel a sus objetivos espirituales, puede conducir a dicha persona a derrumbarse psicológicamente, sentir que le invaden fuertes sentimientos de ansiedad, frustración o culpa y sufrir desmedidamente. De ahí la importancia de que los profesionales sanitarios reconozcan la importancia que puede adquirir el ámbito de las necesidades espirituales en el proceso de morir, por lo menos de algunas personas, y así ayudarlas a mantener la serenidad y aceptación de su realidad, en los días difíciles que preceden el final de su vida. En el fondo, el proble-

ma tal vez radica en poder acotar las preguntas: ¿qué es lo que tenemos que observar, qué nos tiene que decir, o qué tiene que hacer una persona para que podamos decir que tiene necesidades espirituales?⁵

Cuidar al que sufre supone una relación de ayuda. El profesional que atiende a los enfermos terminales y a su familia ha de cuidarse y ser cuidado por los equipos terapéuticos para evitar el desgaste profesional que resulta del contacto con situaciones de sufrimiento y muerte.⁵⁰

A su vez, existe un creciente interés en la prestación de atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedad terminal, cuyo objetivo es aliviar los síntomas físicos, las necesidades psicológicas, espirituales y sociales de los pacientes y su familia, desde el momento del diagnóstico hasta la muerte. Los cuidados se basan en la humanización desde el respeto, la ética y la verdad en la relación entre el profesional y paciente.²⁹

2.3.19. Saber estar presente

Actualmente, la práctica de los cuidados de enfermería pone al profesional de enfermería en el corazón de la vida, en contacto con la salud y la muerte. Cuidar es siempre ayudar a una persona o a un grupo de personas a satisfacer ciertas necesidades y caminar hacia la curación o hacia la muerte con dignidad.⁷³

Los cuidados espirituales subrayan la importancia de las relaciones, siendo la profesión sanitaria, intrínsecamente, una profesión espiritual. Al cuidar de las personas que sufren, se abre para el profesional de la salud la oportunidad de transformación personal.¹²

La enfermera administra atención o cuidados espirituales a través de una relación humana caracterizada por el arte de estar presente, de escucha, de respeto y de apoyo. Entender la espiritualidad en uno mismo es importante, para poder entender si un paciente cercano a la muerte expresa angustia espiritual en la búsqueda de significado.⁹

Es por ello que el profesional de enfermería debe tener sentido de compromiso, lealtad, valores y humanismo para aplicar cuidados a las personas. Vivir la espiritualidad se presenta como una vía de búsqueda para brindar un cuidado de calidad, y debe ser vivida por el propio profesional de enfermería que asiste a los que sufren.²³

La falta de una definición unificada sobre espiritualidad para enfermería obstaculiza la investigación y el desarrollo de cuidados por parte de estos profesionales hacia las personas que cuida.¹¹

La espiritualidad, puede ser identificada por el enfermero como un recurso de gran valor para el cuidado, ya que puede ser conceptualizada como componente de la relación terapéutica en pro de la salud humana y del bienestar. La perspectiva espiritual y el proceso de afrontamiento y adaptación pueden ser considerados de manera integral, como expresiones humanas que intervienen ante la vivencia de cualquier enfermedad.³⁵

2.3.20. Relación interpersonal, comunicación, escucha activa

El personal de Enfermería es la piedra angular de los cuidados paliativos, estableciendo con los pacientes relaciones terapéuticas, dedicándoles el tiempo necesario para conversar y poder descubrir sus deseos.⁷⁴ La persona es un todo distinto de la suma de las partes que la componen, es un ser biopsicosocial y espiritual. Nos argumenta Hernández en su artículo que la Asociación Norteamericana de Diagnóstico de Enfermería identifica las diferentes respuestas humanas que demuestran el carácter holístico de la enfermería.⁷⁵

Las habilidades de comunicación verbal y no verbal, una actitud de cordialidad, respeto o escucha atenta resultan importantes, especialmente cuando la enfermera está al lado del paciente y de su familia. Estas situaciones que fueron encontradas en el presente estudio se ven corroboradas en las investigaciones que sostenían que para los participantes de su estudio, la atención espiritual exige una relación caracterizada por la reciprocidad, la confianza, el diálogo permanente —hablar y escuchar— y una “perdurable” presencia. La relación se expresa como un proceso mutuo entre enfermera y paciente; las enfermeras definen esto como “estar con”, es decir: estar en relación.²³

2.3.21. Derivación a otros profesionales

Parte del cuidado tiene relación con el contacto físico como expresión de un sentimiento de compasión y compañía. En ocasiones la caricia crea sosiego en la relación. Existen otras prácticas de cuidado espiritual como facilitar servicios religiosos (avisar al capellán o pastor), o disponer de imágenes religiosas en la cabecera de la cama de un paciente en agonía y rezar en los momentos más duros.²³

2.3.22. Resultados de enfermería

Como señalaba Henderson en su libro, *La naturaleza de la Enfermería*: “Muchas prácticas de enfermería tienen resultados que deberían ser medidos”.⁷⁶ Los profesionales de enfermería reconocen y valoran la importancia de la atención de la dimensión espiritual, y a la vez reconocen que no suele ponerse demasiado énfasis en ello, posiblemente por la dificultad de medir o cuantificar.³

Desde la clasificación de resultados de enfermería, y como resultados sugeridos encontramos: Estado de comodidad psicoespiritual y Salud espiritual, cada uno de ellos con sus respectivos indicadores, entre ellos destacamos del primer resultado sugerido: Satisfacción espiritual y sensación vista del mundo espiritual, Satisfacción espiritual e Interacción con líderes espirituales de abandono espiritual, y del segundo resultado: Expresión del punto de vista del mundo espiritual.⁷⁷

El medio más rápido y sencillo de aliviar cualquier sufrimiento psicológico o físico suele ser la utilización en exceso de medicamentos que sólo mitigan el problema. Sin embargo, la forma de tratar el dolor incurable y la muerte sigue siendo un gran reto en todas las culturas.⁷⁶ Si queremos establecer unos cuidados continuos de calidad, debemos conocer cuáles son las demandas básicas de los pacientes oncológicos. Los tres principios básicos serían: buenos cuidados profesionales, cuidado centrado en la persona y cuidado holístico.⁷⁵

2.4. Trabajo en Equipo Interdisciplinar

La cooperación entre los integrantes de los equipos interprofesionales es un elemento clave de los sistemas de administración de los cuidados paliativos. Aunque todos los miembros del equipo comparten una cierta responsabilidad en los cuidados espirituales, son los capellanes certificados los responsables de dichos cuidados.¹²

Cabe señalar que los cuidados paliativos proporcionados por el equipo de salud es un conjunto de actos múltiples cuyo propósito es llevar el control de los síntomas del cuerpo, mente, espíritu y lo social que aflige al ser humano que se ve afectado por cáncer y está en el proceso de la muerte. Además, es evidente la necesidad de un modo de trabajo en equipo interdisciplinario, para adaptarse a los diferentes estados de salud de la persona que experimenta su finitud, para estas personas, la crisis que viven es intensa y subjetiva y bucean en lo profundo de sus dimensiones inconscientes, le hacen dar un nuevo sentido a sus vidas, pudiendo movilizarlas en la difícil tarea de reorganizar la supervivencia necesaria para el logro de su salud.¹⁰

2.5. Cuidado Espiritual al Profesional de Enfermería

El bienestar espiritual de los profesionales de enfermería puede asegurar una actitud positiva hacia el cuidado espiritual y ayudar a los pacientes a superar la angustia espiritual.⁷⁸

La calidad de vida de los profesionales sanitarios depende también de su espiritualidad, especialmente para tolerar mejor el estrés diario en su desempeño profesional.¹⁸ Cuando los profesionales de la salud toman conciencia de sus propios valores, creencias y actitudes, sobre todo de su condición mortal, crean conexiones más profundas y significativas con sus pacientes. Se necesita un trabajo de reflexión para acceder a la comprensión del propio sentido de la espiritualidad, significado y vocación profesional, con el fin de adquirir la capacidad de proveer cuidados compasivos. Siendo consciente del propio sentido de vocación al servicio de los demás, el profesional de la salud puede hallar significado en su propio trabajo, afrontando mejor el estrés.¹²

Los profesionales de enfermería deben: reflexionar y ser conscientes de sus propias actitudes y sentimientos sobre la muerte; evaluar las preferencias de los pacientes para obtener información; comprender y aplicar los conocimientos básicos de la comunicación en la atención al final de la vida; comunicar los resultados de evaluación a los pacientes (si es posible y deseable) y familias, de manera continuada; atender a sus necesidades espirituales, a las específicas de su edad, desarrollo y cultura.⁴³

Dado que la educación del profesional de enfermería en cuidados espirituales cobra relevancia, lo más probable es que las enfermeras que más valoren este aspecto y hayan recibido formación sean las más capaces para proporcionarlos.⁶⁰

Desde el año 2000, en algunos países, ha habido un aumento de educación formal en espiritualidad, dentro del ámbito de la salud, con asignaturas relacionadas con la espiritualidad, integradas dentro de sus currículos académicos. Todos los miembros del equipo de cuidados paliativos deberían recibir entrenamiento en cuidados espirituales, que debiese ser requerido como parte de la formación continuada para el personal sanitario. Cada miembro debiera estar formado en la escucha activa y la presencia compasiva, practicándolas como parte del equipo interprofesional. Es importante admitir que el carácter existencial de los cuidados espirituales hace que la cuantificación de los resultados suponga un desafío. Es necesario que se ponga en marcha un sistema de medición espiritual que refleje los objetivos de los cuidados espirituales. Las herramientas de valoración deben evaluarse con el fin de distinguir las más eficaces y clínicamente relevantes, debiendo estandarizarse. Se deben apoyar las investigaciones que contribuyan a la mejora de los resultados de los cuidados espirituales en pacientes de cuidados paliativos. Los estudios deberían utilizar métodos de evaluación cualitativa y cuantitativa, reconociendo la compleja definición de la espiritualidad y la dificultad que presenta su medición. Se deberían facilitar las oportunidades de investigación sobre los cuidados espirituales.¹²

Debe fomentarse la formación en cuidados al final de la vida, con actividades de aprendizaje teórico-prácticas, dando la oportunidad de practicar las habilidades y competencias adquiridas.⁴³

3. Los Hospitales de San Juan de Dios en Andalucía Occidental

3.1. La Orden hospitalaria de San Juan de Dios

En Europa, la tradición hospitalaria tuvo su origen en las órdenes monásticas. Y a lo largo de la historia, medicina y creencias religiosas siempre han ido estrechamente unidas y, aunque esta asociación pueda resultar incómoda en algunos círculos adscritos a las tecnologías médicas más avanzadas, lo cierto es que los pacientes que recorren el último tramo de su existencia, al menos algunos de ellos, pueden experimentar, necesidades espirituales que será necesario atender si se desea facilitar su tránsito sereno hacia una muerte en paz.⁵

La **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios** (en latín *Ordo Hospitalarius Sancti Ioannis de Deo*) es una orden religiosa, de confesionalidad católica, dedicada a actividades sin ánimo de lucro dentro del ámbito socio-sanitario en todo el mundo. Fue fundada en 1572 por discípulos de san Juan de Dios. Sus miembros son conocidos como *fatebenefratelli*, *juaninos*, *juandedianos*, *hermanos hospitalarios* o *hermanos de San Juan de Dios*.⁷⁹

Iniciamente Juan de Dios fundó un hospital en Granada. Tras su muerte en 1550 su fama de santidad se extendió (fue beatificado en 1630 y canonizado en 1690), con lo que numerosos particulares decidieron seguir su ejemplo o vincular miembros de la Orden a sus propias fundaciones, adaptándolas a la regla del hospital de Granada. En 1552 Antón Martín fundó el de Madrid. El mismo personaje fundó el de Córdoba. Pedro Pecedor fundó el de Sevilla y Frutos de San Pedro el de Lucena. Luego, los hospitales de San Juan de Dios se extendieron por toda España. En la actualidad, la Orden Hospitalaria está presente en 53 países de los cinco continentes, con unas 400 Obras Apostólicas, 1.150 Hermanos, más de 50.000 Colaboradores, 33.000 plazas sanitarias y sociales y más de 20 millones de beneficiarios cada año. Entre otros múltiples premios y galardones públicos y privados, es de destacar que recientemente la Orden fue galardonada con el Premio Princesa de Asturias de la Concordia 2015.⁷⁹

3.2. Atención a las necesidades Espirituales y Religiosas en la Orden Hospitalaria

Ya en siglo XV, San Juan de Dios recogió y cultivó la idea de que era necesario dedicar la vida al amor de Dios y en el servicio de los enfermos, en sus necesidades físicas, sociales, morales y espirituales.⁸⁰ Así, de las Primitivas Constituciones de 1585 de la Orden Hospitalaria, se recoge en el capítulo 20 el cuidado hacia los enfermos en tránsito de muerte: "...será necesaria cosa que los Hermanos Mayores pongan con tales enfermos algunos Hermanos devotos y de buen espíritu que les encomienden el ánima y les ayuden a bien morir...".⁸¹

"Debemos dar una asistencia que considere todas las dimensiones de la persona humana: biológica, psíquica, social y espiritual. Solamente una atención que trate todas estas dimensiones, al menos como criterio de trabajo y como objetivo a lograr, podrá considerarse como asistencia integral".⁸²

Los valores esenciales que promueve la Orden en sus Obras Apostólicas son los siguientes:

- **La Hospitalidad** es el valor central que se desarrolla y se concreta en cuatro valores guía: calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.
- **Calidad**, es decir: excelencia, profesionalidad, atención integral y holística, sensibilidad con los nuevos necesitados, modelo de unión con nuestros Colaboradores, modelo asistencial de San Juan de Dios, estructura y ambiente acogedores, colaboración con terceros.
- **Respeto**, es decir: respeto al otro, humanización, dimensión humana, responsabilidad recíproca entre Colaboradores y Hermanos, comprensión, visión holística, promoción de la justicia social, participación de los familiares.
- **Responsabilidad**, es decir: fidelidad a los ideales de San Juan de Dios y de la Orden, ética (bioética, ética social, ética de la gestión), respeto por el medio ambiente, responsabilidad social, sostenibilidad, justicia, distribución ecuánime de nuestros recursos.

- **Espiritualidad**, es decir: servicio de pastoral, evangelización, oferta espiritual para los miembros de otras religiones, ecumenismo, colaboración con las parroquias, diócesis, otras confesiones.

La atención espiritual y religiosa en los Centros de la Orden constituye un punto esencial del proyecto asistencial juandediano y contribuye de forma decisiva a la realización de la misión evangelizadora y pastoral de cada Obra. En el ser humano lo espiritual permite el ejercicio de la libertad y la creación de un mundo interior, tomando distancia de la vida instintiva. Lo espiritual se expresa en lo corporal, en el gesto, en la palabra, en el silencio, en el obrar y, de un modo particular, en la creación.⁶³

No tiene una vida paralela; está arraigado en lo material. Por ello, el cultivo de la espiritualidad no se debe comprender como algo paralelo al cultivo de la corporeidad. Ambas dimensiones se entrelazan profundamente. Una persona que vive su vida con sentido puede valorar sus actos y tomar nota de lo bueno y de lo bello que hay en ellos, vive con más plenitud y gozo su existencia que otra que tiene atrofiada la dimensión espiritual. Los beneficios de la vida espiritual son: la profundidad, el sentido del humor, la gratuidad y el sentido de pertenencia al Todo.⁶³

3.3. Vinculación de la espiritualidad y la religiosidad

Para la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, la dimensión espiritual es constitutiva del ser humano. Se refiere a la llamada interna de toda persona a orientar y a crecer su vida mediante transformaciones internas permanentes, en la búsqueda de la plenitud, de la felicidad, en la realización más amplia de sus ideales. Actúa como una especie de motor interior que mueve a la persona y determina sus acciones. Pertenece a la intimidad del ser humano y lo abre a la realización con los demás y con el Otro, que puede ser Dios, o con cualquier otro nombre que se prefiera para indicar lo sobrenatural, que llena la vida de luz y de significado.^{63,82,83}

La dimensión religiosa es la capacidad del ser humano de vivir una experiencia como creyente. Se trata de la opción por una religión histórica específica, por un Dios

concreto, una doctrina definida y orientada, que ofrece a los creyentes una escala de valores capaz de responder a los grandes interrogantes de la humanidad.^{63,82,83}

Esta dimensión se manifiesta a través de una opción precisa de fe y exige la elección de un Dios libre y voluntariamente, como respuesta a una llamada interior que implica entender y vivir de una forma concreta. Es una experiencia dinámica que requiere un silencio interior para escuchar frecuentemente la llamada y poder responder a la misma. Se trata de un ejercicio personal y comunitario capaz de transformar la vida y de orientarla de acuerdo con el Dios en el que se cree.^{63,82,83}

Esta dimensión prevé siempre la existencia de una comunidad: no hay religión histórica que no conlleve la pertenencia a un grupo. La comunidad ayuda a sus miembros en el aprendizaje y en la profundización de la doctrina específica, en el crecimiento de la fe en el Dios de dicha religión, constituye el espacio adecuado para las celebraciones litúrgicas y rituales, sus miembros son solidarios y normalmente se realizan formas de apoyo material y espiritual.^{63,82,83}

Dimensión espiritual y dimensión religiosa no son sinónimos, aunque entre ambas existen referencias recíprocas. "Lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que "religioso", aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso.^{63,82,83}

Asumimos la perspectiva arriba mencionada con la conciencia de que, al hablar de espiritualidad, hay que hacer por lo menos una distinción fundamental entre lo que se comprende por ello en el ámbito católico y lo que se comprende en términos más generales.^{63,82,83}

Espiritualidad y religiosidad suelen estar unidas en cada persona y no disociadas: dimensión espiritual y dimensión religiosa no son sinónimos, aunque entre ambas existen referencias recíprocas. Ambas se complementan, pero no se identifican totalmente. Toda experiencia religiosa es espiritual, pero no siempre la experiencia espiritual implica una elección religiosa.^{63,82,83}

La dimensión espiritual y religiosa debe tener en cuenta el mundo de la fe, de los valores, de las creencias, del interior de cada ser humano con toda su complejidad y misterio. En los Centros de la Orden todos son sujetos de la atención espiritual y religiosa con el respeto debido a las distintas creencias y preferencias individuales: La atención espiritual y religiosa se debe situar en el contexto actual, en muchos lugares del mundo no es de cristiandad, sino de credos religiosos pluralistas y en muchos casos de no creencia. En este ambiente plural y multi-religioso, de diversos códigos éticos, se desarrolla la misión de la Orden, con una actitud abierta y ecuménica, acogedora y de hospitalidad, sabiendo que las personas atendidas en los Centros son sujetos que necesitan Atención Espiritual y Religiosa y deben recibirla según sea demandada desde su propia autonomía personal.⁶³

3.4. Los Hospitales de San Juan de Dios en Andalucía Occidental

3.4.1. Hospital San Juan de Dios, Sevilla

Hospital General Básico

Se inauguró siendo el Superior Provincial el Hno. Gregorio Gutiérrez Serrano y Superior del centro el Hno. Esteban Toyos Galarza. El centro empezó a funcionar en 1943.

La cartera de servicios está integrada por: Medicina interna, Cuidados Paliativos, Cirugía traumatológica, Cirugía Digestiva, Cirugía General, Oftalmología, Otorrinolaringología, Urología, Ginecología, Exploraciones Endoscópicas, Atención Temprana, también cuenta con una Unidad de Respiración familiar.⁸⁴

3.4.2. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Bormujos-Sevilla

Hospital médico quirúrgico.

Integrado en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, está gestionado por la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y participado por la Junta de Andalucía a través del Consorcio Sanitario Público del Aljarafe.

El centro inició su actividad en 2003 y fue inaugurado siendo Superior Provincial el Hno. José Ramón Pérez Acosta y Superior del centro el Hno. Ángel López Martín. La cartera de servicios está integrada por las especialidades de: Anestesia y Reanimación, Cardiología, Cirugía General y Aparato Digestivo, Digestivo, ginecología, Medicina Interna, Neumología, Oftalmología, Otorrinolaringología, Pediatría, Radiología, Traumatología y Cirugía Ortopédica, Unidad de Cuidados Intensivos, Urgencias y Urología.⁸⁴

3.4.3. Hospital San Juan de Dios, Córdoba

Hospital General Básico

Se inauguró siendo el Superior Provincial el Hno. Bonifacio Murillo Ramiro y Superior del centro el Hno. Adrián Touceda Fernández. El centro inició su andadura en agosto de 1935.

- Cuenta con una amplia cartera de servicios: Alergología, Análisis Clínicos, Anatomía Patológica, Anestesia y Reanimación, Angiología y Cirugía Vascular, Aparato Digestivo (Unidad de Endoscopia), Atención Temprana Infantil, Bioquímica Clínica, Banco de Sangre, Cirugía General y Digestivo (Cirugía Laparoscópica), Cirugía Cardiovascular, Cirugía Maxilofacial, Cirugía Mayor Ambulatoria, Cirugía Pediátrica, Cirugía Plástica y Reparadora, Cirugía Vascular, Cuidados Paliativos, Diagnóstico por imagen, Ecografía/Ecodoppler, Endocrinología, Enfermería, Extracción de Muestras, Farmacia, Fisioterapia, Gastroenterología, Geriátrica, Hematología, Hospital de Día, Inmunología, Logopedia, Medicina Interna, Microbiología y Parasitología, Nefrología, Neurofisiología, Neurología, Oftalmología, Oncología, Otorrinolaringología, Psicología Clínica, Pastoral de la Salud, Proctología, Radiología intervencionista, Radioterapia, Rehabilitación, Reumatología, Traumatología y Cirugía Ortopédica, Unidad del dolor, Unidad de Columna, Unidad de Pie, Urgencias 24h, Urología y Atención Temprana.⁸⁴

3.4.4. Hospital San Juan Grande, Jerez de la Frontera (Cádiz)

Se inauguró siendo el Superior Provincial el Hno. Faustino Calvo y Superior del centro el Hno. Carlos María González Hernández. Empieza a funcionar el 30 de octubre de 1927.

La cartera de servicios está compuesta por: Anatomía patológica, Anestesia, Análisis Clínicos y Reanimación, Cardiología, Cirugía General, Cirugía Digestiva, Cirugía Maxilofacial, Cirugía Ortopédica y Traumática, Cirugía Plástica, Cirugía Vascular, Cuidados Paliativos, Exploraciones Endoscopias, Exploraciones Especiales, Geriátrica, Ginecología, Hematología, Microbiología, Oftalmología, Otorrinolaringología, Proctología, Radiología, Rehabilitación, Servicio de Urgencias y Urología.⁸⁴

CAPITULO II
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

CAPITULO II

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1. Hipótesis

El cuidado espiritual enfermero que ayuda a satisfacer las necesidades espirituales del enfermo en cuidados paliativos mejora su calidad de vida.

2. Objetivos

General: Describir y analizar las necesidades espirituales de los enfermos en situación terminal sujetos a cuidados paliativos en el ámbito hospitalario de la Orden Hospitalaria (OH) de San Juan de Dios de Andalucía (SJDA), y su relación con la calidad de vida.

Específicos:

1. Describir las necesidades espirituales de los enfermos en situación terminal según la edad y el sexo en los hospitales de la OH SJDA.
2. Describir los criterios de resultados Salud Espiritual/Esperanza/Calidad de vida, a través de los indicadores (NOC) en los enfermos en situación terminal de los hospitales de la OH SJDA.
3. Describir las intervenciones enfermeras Apoyo espiritual/Dar esperanza/Facilitar crecimiento espiritual, a través de actividades (NIC) en enfermos en situación terminal de los hospitales de la OH SJDA.
4. Describir la calidad de vida en enfermos en situación terminal mediante la Escala de los cuidados paliativos (ECP) en los hospitales de la OH SJDA.
5. Describir los cuidados espirituales de enfermería que se administran a los enfermos en situación terminal en los hospitales de la OH SJDA.

CAPITULO III

METODOLOGÍA

CAPITULO III

METODOLOGÍA

1. Diseño de la investigación y técnicas de investigación

El diseño de investigación es el enfoque mixto. Los dos enfoques (cuantitativo y cualitativo) son paradigmas de la investigación científica, ambos emplean procesos cuidadosos, sistemáticos y empíricos en su esfuerzo por generar conocimiento utilizando cinco fases particulares y relacionadas entre sí: se basan en observación y evaluación de fenómenos, asignan suposiciones o ideas como resultado de la observación y evaluación elaboradas, demuestran el grado en que las suposiciones o ideas tienen fundamento, comprueban tales suposiciones o ideas sobre la base de las pruebas o del análisis, exponen nuevas observaciones y evaluaciones para demostrar, modificar y fundamentar las suposiciones e ideas, o para generar otras.⁸⁵

La investigación cualitativa (IC) tiene su origen en las ciencias sociales, pero desde la década de los 90 se ha ido incorporando al ámbito de la salud. También en el área de los Cuidados Paliativos (CP). El trabajo en CP está centrado en la persona y su entorno, la metodología cualitativa trabaja con un método inductivo centrado en las experiencias y percepciones de las personas. El objetivo de IC es interpretar la realidad, significados y acciones de las personas en su contexto. La práctica asistencial y experiencia investigadora en CP genera preguntas de investigación que son difíciles de contestar solo desde la investigación cuantitativa. La IC resulta de interés cuando aborda un problema en el que se identifican variables difíciles de medir, se requiere comprensión compleja del suceso para desarrollar teorías, se quiere entender el contexto en el que las personas afrontan un determinado problema, se pretende conocer la opinión de quienes normalmente no son escuchados. La IC es interesante en CP porque se entiende mejor a los pacientes y sus familiares, a los profesionales en su contexto de servicios sanitarios y puede contribuir a mejorar la actividad profesional y sus resultados. La IC es mayormente inductiva, analiza datos con el objetivo de interpretar y comprender su contenido.⁸⁶

El enfoque cualitativo que vamos a utilizar en nuestro trabajo es la fenomenología, surge del campo de la Filosofía y persigue describir las experiencias como son vividas desde el punto de vista de las personas que las viven con la finalidad de conseguir una comprensión profunda de la naturaleza de experiencias habituales. Se puede dividir la investigación fenomenológica en fenomenología descriptiva centrada en describir las esencias universales que constituyen un fenómeno determinado; y fenomenología interpretativa, encaminada a especificar y comprender un fenómeno en su contexto. La diferencia reside en la forma de recoger y analizar los datos.⁸⁶ Para la recogida de datos, cualquier técnica llamase observación, entrevista, etc., necesita a lo sumo de unos planteamientos teóricos previos que los sitúe en el contexto donde vayan a ser utilizados.⁸⁷

La fenomenología tiene como objetivo describir la experiencia vivida de un fenómeno. La pregunta de investigación estará orientada a describir la esencia del fenómeno o a la comprensión de su significado. Los participantes son personas que han vivido la experiencia objeto de estudio, es pues un muestreo intencional, seleccionando a participantes que han vivido dicha experiencia. Para recolectar los datos se basa en la entrevista. En el análisis de datos cada momento de la investigación conlleva una mezcla de reducción fenomenológica (dejarse llevar por la sorpresa que puedan aportar los datos dejando las propias ideas de lado), análisis, intuición y descripción. El círculo hermenéutico incorpora aislamiento de casos paradigma, identificación de temas repetitivos y selección de citas ejemplares para ilustrar el tema. Los resultados narrarán los aspectos clave del fenómeno en base a la experiencia de quienes lo han vivido.⁸⁶ Las principales finalidades del análisis cualitativo según algunos autores son: la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de los datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis, y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad. Sobre los tipos de análisis en investigación cualitativa no se encuentra una taxonomía universalmente aceptada, aunque haya habido algunos intentos clasificatorios en el campo de la sociología.⁸⁸

El enfoque cuantitativo utilizado es la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. Para obtener tales resultados se recolectan datos numéricos de los objetos, fenómenos o participantes, que se estudian y analizan mediante

procedimientos estadísticos. De este conjunto de pasos, denominado proceso de investigación cuantitativo, se derivan otras características del enfoque cuantitativo que se precisan a continuación: Las hipótesis se generan antes de recolectar y analizar los datos. La recolección de los datos se fundamenta en la medición. Esta medición se lleva a cabo al utilizar procedimientos estandarizados y aceptados por una comunidad científica. Para que una investigación sea creíble y aceptada por otros investigadores, debe demostrarse que se siguieron tales procedimientos. Como en este enfoque se pretende medir, los fenómenos estudiados deben poder observarse o medirse en el "mundo real."⁸⁵

El enfoque mixto es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio o una serie de investigaciones para responder a un planteamiento del problema. Se usan métodos de los enfoques cuantitativo y cualitativo y pueden involucrar la conversión de datos cuantitativos en cualitativos y viceversa. Puede utilizar los dos enfoques para responder distintas preguntas de investigación de un planteamiento del problema.⁸⁵

Este nuevo enfoque se fundamenta en la triangulación de métodos. Hay autores que refieren que los enfoques cuantitativo y cualitativo son métodos y que el mixto es una metodología, pero la mayoría le llama "modelo, método o enfoque mixto". Cabe señalar que el enfoque mixto va más allá de la simple recolección de datos de diferentes modos sobre el mismo fenómeno, implica desde el planteamiento del problema mezclar la lógica inductiva y la deductiva.⁸⁵

En este estudio se han utilizado variables que en un principio corresponderían al ámbito cuantitativo, indicadores de la clasificación de resultados de enfermería (NOC), y se han transformado en categorías cualitativas (preguntas de entrevista). De la misma forma, se ha actuado con las variables, actividades de la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).

2. Instrumentos de medida y de recogida de datos

Para la recolección de datos en metodología cualitativa se empleó una de las técnicas de la investigación cualitativa, la entrevista semiestructurada con guión elabora-

do.⁸⁹ En este tipo de entrevistas no partimos de un listado de preguntas fijas, sino de un guión de los temas que se abordarán. El guión de la entrevista sirve para recordar que hay que realizar preguntas sobre ciertos temas. Posteriormente, durante la entrevista, el investigador decide cómo y cuándo formular las preguntas.⁹⁰ Además, el peso de la conversación recae en el sujeto investigado, por lo que el investigador debe proponerse intervenir lo menos posible, utilizando técnicas comunicativas que animen al entrevistado a seguir hablando.⁸⁹

Se administró la Escala de los Cuidados Paliativos (ECP),⁹¹ de forma posterior a la entrevista.

Los entrevistados han estado expuestos a una situación concreta. Los investigadores han estudiado previamente dicha situación, El guión de entrevista se ha elaborado a partir del análisis de contenido y las hipótesis derivadas. La entrevista se centra en las experiencias subjetivas de los sujetos expuestos a la situación, con el propósito de contrastar las hipótesis y averiguar respuestas o efectos no anticipados.⁹²

Se realizaron un total de veintiocho entrevistas. Se pasa a detallar el número de entrevistas por hospital: en el Hospital SJD Sevilla: un total de cuatro entrevistas: dos hombres y dos mujeres. En el Hospital SJD Aljarafe: un total de dieciocho entrevistas: doce hombres y seis mujeres. En el Hospital Juan Grande Jerez de la frontera: un total de tres entrevistas: dos hombres y una mujer, y en Hospital SJD Córdoba: un total de tres entrevistas: un hombre y dos mujeres.

Como se puede observar el número de entrevistas en los hospitales de Sevilla, Jerez de la frontera y Córdoba es mucho menor en comparación con el hospital del Aljarafe. Esto se debe a que el acceso al paciente en el hospital del Aljarafe era más directo, no siendo así en los tres primeros debido a la distancia, ya que una vez había hablado con el contacto del hospital para concertar la cita, en muchas ocasiones no llegaba a ser posible por el empeoramiento del estado del paciente, teniendo que esperar el ingreso de otros pacientes que pudieran cumplir los criterios de inclusión.

Las entrevistas semiestructuradas tuvieron una duración aproximada de 15 minutos debido al delicado estado de salud de los pacientes, se llegaban a sentir cansados de hablar, y minutos antes de empezar a alguno de ellos se les tuvo que administrar anal-

gesia prescrita, aunque en algunas entrevistas con otros pacientes se pudiera llegar a media hora. Todas las entrevistas se realizaron en los distintos hospitales a pie de cama, el paciente estaba o bien acostado o bien sentado en la misma. Se realizaron desde la confidencialidad, y aparecen únicamente las iniciales de sus nombres en los resultados. En cada una de las entrevistas, al acceder a la habitación del paciente me presentaba personalmente y le explicaba el objetivo del estudio de investigación. Les entregaba el consentimiento informado (anexo 1) para que lo leyeran y se informaran antes de la firma. Les pedía permiso para grabar (ningún paciente se negó a ser grabado). La grabación se realizó por medio de una grabadora y luego fueron transcritas en formato Word. El guión de preguntas de la entrevista constaba de una serie de ítems relacionados con el objetivo de estudio, siendo de preguntas abiertas para que el entrevistado pudiera aportar su particular percepción en ese instante (anexo 2).

Un elemento conversacional se incorpora en las entrevistas cualitativas, y sería el tratamiento del entrevistado como sujeto más que como objeto sin más de investigación, poniendo de relieve la intensidad de la escucha "que practica el entrevistador". La atención incrementada sobre el lenguaje verbal y no verbal tiene como meta "oír el significado", y para traspasar la "escucha ordinaria", el entrevistador tiene que "focalizar y obtener más profundidad y detalle sobre una gama más estrecha de tópicos que en las conversaciones ordinarias".⁹²

La recogida de información se llevará a cabo hasta alcanzar la saturación teórica, es decir, cuando dejan de aparecer nuevos datos. Por este motivo, si esto ocurre antes de entrevistar a todos los sujetos no sería necesario continuar. Sin embargo, si una vez entrevistados a todos los sujetos no se hubiera alcanzado la saturación teórica tendríamos que aumentar la muestra aumentando el periodo de estudio.⁹³

Para la recolección de datos en metodología cuantitativa se emplearon la Escala de cuidados paliativos para pacientes (escala validada)⁹¹ y el cuestionario de actitudes de la enfermera hacia los cuidados espirituales y religiosos en la salud y la enfermedad (cuestionario construido *ad hoc*)⁶⁴:

Escala de cuidados paliativos para pacientes

Tras la entrevista se les pasó a los pacientes la Escala de Cuidados Paliativos de Serrat-Prat et al en formato papel (anexo 3). La escala consta de un cuestionario de 12 ítems en los que se analiza el estado físico, emocional, espiritual y social del paciente durante los últimos tres días de la hospitalización.⁹¹

Cuestionario de actitudes de la enfermera hacia los cuidados espirituales y religiosos en la salud y la enfermedad

Cuestionario de elaboración ad hoc. Se realizó en formulario Google Docs y se enviaron a los correos electrónicos de los profesionales de enfermería. Mediante este cuestionario se han explorado los conocimientos y actitudes de las enfermeras respecto al concepto de espiritualidad y religiosidad así como las actitudes hacia la práctica de cuidados espirituales y religiosos hacia el paciente utilizando un cuestionario auto-diseñado de 30 ítems (anexo 4).⁶⁴

3. Contextualización y temporalización

El estudio se realizó en los Hospitales de “San Juan de Dios” de la Andalucía (Sevilla, Bormujos, Jerez de la Frontera y Córdoba) con una duración de 3 años y 5 meses desde su inicio.

Los hospitales son: Hospital San Juan de Dios de Sevilla, Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Hospital Juan Grande de Jerez de la Frontera y Hospital San Juan de Dios de Córdoba.

4. Protocolo: resumen de cada paso en el desarrollo de la investigación

Se ha utilizado el Cronograma de Gantt,⁸⁹ para la planificación y programación del trabajo de investigación.

Las tareas se han clasificado en tres fases que se han llevado a cabo en dos periodos de tiempo diferenciados de una duración de 3 años y 5 meses respectivamente:

- Primer periodo de enero de 2013 a mayo de 2016:
- Fase de Inserción en el terreno de investigación, tanto teórica, búsqueda bibliográfica, como operativa en busca de la muestra.
- Fase Intensiva, de selección de informantes y recogida de datos mediante entrevista y cuestionarios. Trabajo de campo.
- Segundo periodo de junio de 2016 a mayo de 2017:
- Fase de análisis y redacción de los resultados de investigación y presentación del informe final.

Cronograma

Periodos	Fases	tareas	Primer año		Segundo año		Tercer año y meses	
Primer periodo	Fase de inserción	Búsqueda bibliográfica y fuentes documentales Búsqueda de contactos e informantes						
	Fase intensiva	Selección de informantes Realización de entrevistas y cuestionarios Traspaso de información y transcripciones de entrevistas y cuestionarios						
Segundo periodo	Fase de análisis y redacción	Recopilación, clasificación y reordenación de la información Análisis de los datos Redacción del informe final Correcciones Entrega						

5. Características de la muestra

Hemos definido los siguientes criterios de inclusión y de exclusión para la elección de la muestra de estudio de pacientes y de profesionales:

5.1. Criterios de Inclusión

Los criterios para los pacientes son los siguientes:

- a. Presentar diagnóstico médico de cáncer en estadio terminal o enfermedad crónica terminal.
- b. Presentar capacidad física y psíquica para poder realizar la entrevista y el cuestionario.
- c. Consentimiento personal a la inclusión del estudio, mediante la firma del consentimiento informado.

Los criterios para los profesionales son los siguientes:

- a. Ser profesional de enfermería D.U.E. o Graduado (hombre o mujer).
- b. Trabajar en servicios de hospitalización en los hospitales de San Juan de Dios seleccionados para el estudio.
- c. El cuestionario fue anónimo y voluntario por lo que a fin de no romper el anonimato, no se obtuvo un consentimiento personal por escrito antes de ser incluido en el mismo. La respuesta al cuestionario significó la aceptación de colaborar en el estudio de forma anónima.

5.2. Criterios de exclusión

No se incluirían pacientes que cumplieran los criterios siguientes:

- a. Presentar diagnóstico médico de patologías no terminales
- b. No presentar capacidad física o psíquica para poder realizar el cuestionario

No se incluirían profesionales que cumplieran los criterios siguientes:

- a. No fueran profesionales de enfermería D.U.E. o Graduados
- b. Profesionales de enfermería que no tuvieran vinculación de trabajo con los Hospitales de San Juan de Dios seleccionados para el estudio.

5.3. Muestreo

Para la selección de pacientes como de profesionales el tipo de muestreo que se utilizó fue intencional, que se caracteriza porque la selección de los participantes no se lleva a cabo al azar, como ocurre en los estudios cuantitativos, sino que el investigador los escoge con una intencionalidad, en función del cumplimiento de los criterios de inclusión y conforme se vayan identificando.^{93, 94}

6. Aspectos éticos de la investigación

Antes de comenzar la investigación, se pidió permiso a la Gerencia de los Hospitales de San Juan de Dios de Sevilla, Bormujos, Jerez y Córdoba presentando las solicitudes debidamente cumplimentadas. Así mismo, el presente estudio contó con el informe favorable del Comité del Portal de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (PEIBA) (anexo 5).

Cabe señalar que pasada la aprobación del estudio por el PEIBA, solicité la modificación del título del proyecto de tesis el 13 de mayo del año 2015 y me vino aprobada dicha modificación el 9 de junio del mismo año, de ahí que no concuerde el título en la aprobación del PEIBA con el título actual (anexo 6).

En relación al consentimiento informado, los pacientes y las pacientes fueron informados e informadas individualmente, de acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de datos de carácter personal. También se les informó del carácter anónimo de la entrevista y del cuestionario de Escala de cuidados paliativos a los pacientes, igualmente se les informó a los profesionales de enfermería del carácter de confidencialidad de la encuesta de actitudes de la enfermera antes de realizarla (anexo 7).

7. Análisis de los datos

El análisis de datos cualitativo se ha realizado con el programa informático ATLAS.ti 7.1.5., usado mayormente para la investigación cualitativa. Este programa está equipado con herramientas que posibilitan partiendo de unos documentos prima-

rios, la creación de citas (fragmentos de documentos primarios), de códigos (se utilizan para codificar citas), de memos o notas que pueden asociarse a algún tipo de objeto, de familias (conjunto de objetos que comparten una cualidad, por ejemplo familia de códigos), y vistas de redes que se componen de nodos y sus relaciones. El nodo puede ser cualquier cita o código, y la relación nexos como “apoya a” o “forma parte de”.

El análisis de datos cuantitativo se ha llevado a cabo con el programa estadístico informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 23.

8. Variables del estudio

El estudio consta de dos clases de variables, las hemos denominado variables sociodemográficas (tabla 1), y variables de opinión: Escala Cuidados Paliativos paciente (tabla 2) y Cuestionario-encuesta cuidados espirituales-religiosos (tabla 3).

8.1. Variables Sociodemográficas

Tabla 1. Variables Sociodemográficas pacientes. Elaboración propia

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN	ESCALA DE MEDIDA
Edad	Cuantitativa, de razón	Cuántos años tiene el/la paciente	Nº de años
Sexo	Cualitativa, dicotómica	Si es hombre o mujer	Hombre/Mujer
Familia: pareja/hijos	Cualitativa, dicotómica	Si tiene pareja e hijos/as el/la paciente	Si/No
Cuidador principal	Cualitativa, dicotómica	Si tiene cuidador principal el/la paciente	Si/No
Situación económica	Cualitativa, nominal	Qué situación económica posee el/la paciente	Activo/pensionista/no activo
Nivel de Estudios	Cualitativa, nominal	qué estudios posee el/la paciente	Sin estudios/ primarios/grado medio/grado universitario
Diagnóstico de la enfermedad	Cualitativa, nominal	Qué diagnóstico médico tiene el/la paciente	No tiene escala de medida
Seguimiento oncológico	Cualitativa, dicotómica	Si tiene seguimiento oncológico el/la paciente	Si/No
Seguimiento paliativo	Cualitativa, dicotómica	Si tiene seguimiento paliativo el/la paciente	Si/No
Seguimiento domiciliario	Cualitativa, dicotómica	Si tiene seguimiento domiciliario el/la paciente	Si/No
Tratamiento derivados mórficos	Cualitativa, dicotómica	Si tiene tratamiento derivados mórficos el/la paciente	Si/No
Médico asignado	Cualitativa	Médico asignado a el/la paciente	
Centro hospitalario	Cualitativa	Hospital en el que se encuentra ingresado el/la paciente	Hospital SJD Sevilla Hospital SJD Bormujos Hospital Juan Grande Jerez Hospital SJD Córdoba

8.2. Variables de Opinión

8.2.1. Escala de Cuidados Paliativos del paciente

Tabla 2. Escala de Cuidados Paliativos del paciente. Elaboración basada en Serra-Prat ⁹¹

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN	ESCALA DE MEDIDA
1. Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?	Cuantitativa	Estado físico (síntomas) del paciente durante los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 No, ninguno. _ 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo. _ 3 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades. _ 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración. _ 4 Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.
2. Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento?	Cuantitativa	Estado físico (síntomas) del paciente durante los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 No, ninguno. _ 1 Leves. _ 2 Moderados. _ 3 Graves. _ 4 Insoportables.
3. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?	Cuantitativa	Estado emocional del paciente durante los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 No, en ningún momento. _ 1 Casi nunca. _ 2 A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar. _ 3 Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar. _ 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.
4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?	Cuantitativa	Preocupación familiar por el paciente en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 No, en ningún momento. _ 1 Casi nunca. _ 2 A veces; parece afectar a su concentración. _ 3 Casi siempre. _ 4 Sí, están angustiados en todo momento.
5. Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?	Cuantitativa	Información recibida por el paciente en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido. _ 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender. _ 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más. _ 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos. _ 4 Ninguna.
6. Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?	Cuantitativa	Expresión de sentimientos con familiares o amigos en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Sí, siempre que he querido. _ 1 Casi siempre. _ 2 A veces. _ 3 Casi nunca. _ 4 No, en ningún momento
7. Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?	Cuantitativa	Estado espiritual del paciente en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Sí, siempre que he querido. _ 1 Casi siempre. _ 2 A veces. _ 3 Casi nunca. _ 4 No, en ningún momento
8. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?	Cuantitativa	Estado espiritual del paciente en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Sí, siempre que he querido. _ 1 Casi siempre. _ 2 A veces. _ 3 Casi nunca. _ 4 No, en ningún momento
9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?	Cuantitativa	Cuestiones relacionadas con el ámbito hospitalario en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Nada de tiempo. _ 1 Hasta medio día. _ 2 Más de medio día.
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?	Cuantitativa	Cuestiones personales del paciente en los últimos tres días	<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba. _ 1 Se están tratando los problemas prácticos. _ 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado. _ 3 No he tenido ningún problema práctico.
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?	cuantitativa	Principales síntomas en los últimos tres días	
12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?	cuantitativa		<ul style="list-style-type: none"> _ 0 Yo solo. _ 1 Con la ayuda de un familiar o allegado. _ 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.

8.2.2. Cuestionario-encuesta de cuidados espirituales-religiosos

Tabla 3. Cuestionario-encuesta de cuidados espirituales-religiosos. Elaboración basada en Morillo et al ⁶⁴

Variable	Tipo de variable	Definición	Escala de medida
1. Toda persona tiene su propia espiritualidad y ésta no es igual para todos.	cuantitativa	Espiritualidad de la persona	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
2. Toda persona vive su propia espiritualidad intensamente	cuantitativa	Espiritualidad de la persona	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
3. Espiritualidad y religiosidad son en la práctica exactamente la misma cosa.	cuantitativa	Espiritualidad y Religiosidad	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
4. La espiritualidad consiste principalmente en ir a un lugar de culto (Capilla, Iglesia, Mezquita, Templo, etc.)	cuantitativa	Espiritualidad como culto	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
5. En el día a día veo cómo los pacientes vinculan la palabra religiosidad con las creencias en un Dios o ser superior y con las prácticas y normas de acercamiento a ese Dios o ser superior.	cuantitativa	Religiosidad y pacientes	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
6. La espiritualidad tiene que ver con la forma trascendente en que uno conduce su vida.	cuantitativa	Espiritualidad y trascendencia	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
7. La espiritualidad es una fuerza que permite a cada persona estar en armonía interior, en paz con uno mismo, con los demás y con el mundo, el cosmos y la eternidad.	cuantitativa	Espiritualidad como fuerza interior	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
8. En la práctica la espiritualidad y la religiosidad impulsan a los individuos a afrontar situaciones vitales difíciles buscando respuestas sobre el significado y propósito en la vida.	cuantitativa	Espiritualidad y religiosidad como afrontamiento en situaciones difíciles	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
9. La espiritualidad no incluye áreas como el arte, la creatividad y la libre expresión.	cuantitativa	Otras aéreas de espiritualidad	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
10. El ejercicio de la espiritualidad y de la religiosidad tiene que ver con el cultivo de las amistades personales y de otras relaciones interpersonales o sociales.	cuantitativa	Ejercicio de espiritualidad y religiosidad	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
11. El cuidado de la espiritualidad no es aplicable a ateos o agnósticos.	cuantitativa	Aplicabilidad del cuidado espiritual	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
12. La espiritualidad y la religiosidad no incluyen la ética y moral de la gente.	cuantitativa	Ética y moral de la espiritualidad y de la religiosidad	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
13. La espiritualidad y la religiosidad tienen que ver con la necesidad de perdonar y la necesidad de ser perdonados, de sentirnos en paz con nosotros mismos y con otros.	cuantitativa	Necesidad de perdonar y ser perdonados	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
14. La espiritualidad no tiene que ver necesariamente con la creencia y la fe en un Dios o un ser Supremo.	cuantitativa	Espiritualidad solo con creencia y fe en un Dios supremo	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
15. El bienestar espiritual y religioso es importante para el bienestar emocional de un paciente.	cuantitativa	Bienestar espiritual y religioso importante para el bienestar emocional del paciente	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
16. Una práctica excelente del cuidado enfermero proporciona bienestar espiritual a pacientes y familiares	cuantitativa	La práctica enfermera proporciona bienestar espiritual a pacientes y familiares	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
17. El papel de las enfermeras al proporcionar cuidado religioso consiste solamente en facilitar la actuación del capellán, pastor o asesor religioso del paciente si éste así lo solicita.	cuantitativa	El papel de la enfermera en el cuidado espiritual	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
18. Un enfoque de equipo multidisciplinar es importante para abordar correctamente la atención espiritual y religiosa.	cuantitativa	Importancia del equipo multidisciplinar en la atención espiritual y religiosa	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo
19. Las enfermeras que tienen más conciencia de su propia espiritualidad y/o religiosidad son quienes deberían brindar atención espiritual y religiosa antes que las enfermeras que no tengan esa conciencia de la propia espiritualidad y/o religiosidad.	cuantitativa	La conciencia de la enfermera de su propia espiritualidad y/o religiosidad	_ 0 totalmente en desacuerdo _ 1 en desacuerdo _ 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo _ 3 de acuerdo _ 4 totalmente de acuerdo

20. Para que la enfermera realice correctamente su trabajo es esencial que explore en cada paciente y familia las creencias espirituales y las religiosas que puedan influir en los síntomas físicos y en el proceso global de enfermedad para luego diseñar el plan de cuidados más adecuado.	cuantitativa	Valoración de las creencias espirituales y religiosas del paciente por enfermería para el plan de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
21. Sé cómo identificar las necesidades espirituales y religiosas y utilizo estos conocimientos para valorar y prestar cuidados espirituales y religiosos en el día a día.	cuantitativa	Identificación de las necesidades espirituales y religiosas para prestar los cuidados en el día a día	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
22. Es importante proporcionar un entorno ambiental que favorezca al paciente la posibilidad de una actitud meditativa/contemplativa para la autorreflexión.	cuantitativa	Proporcionar ambiente para actitud meditativa del paciente	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
23. Estoy abierta/o a escuchar activamente las expresiones de preocupación, de soledad e impotencia y si es necesario, a ayudar al individuo a expresar y liberar los sentimientos negativos de forma adecuada.	cuantitativa	Escucha activa por parte de enfermería de las expresiones de preocupación del paciente	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
24. Sé cómo utilizar técnicas para ayudar al individuo a clarificar sus creencias y valores, así como sus áreas y motivos de esperanza en la vida.	cuantitativa	Técnicas para ayudar al paciente a clarificar sus valores y creencias	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
25. Suelo animar al paciente o usuario a relacionarse con familiares, amigos y otras personas.	cuantitativa	Animar al paciente a relacionarse con familiares y amigos	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
26. Enseño a practicar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada.	cuantitativa	Enseñar prácticas de relajación, meditación e imaginación guiada	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
27. Considero que para el cuidado espiritual sería beneficioso proporcionar al paciente, música, literatura o programas de radio o TV a su gusto.	cuantitativa	Beneficios para el cuidado espiritual del paciente al proporcionar música, literatura, programa de radio o TV	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
28. Remito al asesor espiritual y/o religioso elegido por el individuo según lo demande o necesite.	cuantitativa	Remitir al asesor espiritual	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
29. Estoy dispuesta/o a ayudar a rezar al paciente, si lo necesitase.	cuantitativa	Ayudar al paciente en práctica religiosa	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo
30. Aliento y facilito de una u otra forma, la práctica de la meditación, oración y demás tradiciones y rituales religiosos y/o espirituales por parte del individuo, siempre que lo desee.	cuantitativa	Facilitar al paciente en prácticas religiosas y/o espirituales	<ul style="list-style-type: none"> - 0 totalmente en desacuerdo - 1 en desacuerdo - 2 ni de acuerdo ni en desacuerdo - 3 de acuerdo - 4 totalmente de acuerdo

9. Categorías del estudio

Hemos definido las siguientes categorías del estudio (tabla 4).

Tabla 4. Categorías del estudio. Elaboración basada en NOC⁷⁷ y NIC⁵⁷

CATEGORIAS	DEFINICIÓN	SUBCATEGORIAS
Necesidades espirituales	Cuidados en los aspectos espirituales/ religiosos y asistenciales que pueden ser importantes para el paciente, así como la necesidad de trascendencia.	<ul style="list-style-type: none"> — Bienestar espiritual — Creencias espirituales/religiosas — Practica espiritual/religiosa — Sufrimiento espiritual
Salud espiritual	Vinculaciones con el yo, los otros, el poder superior, la naturaleza y el universo que trasciende y se apodera del yo. ⁷⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Participación en ritos y ceremonias — Satisfacción espiritual — Expresión de esperanza — Uso de meditación, oración y rituales religiosos
Esperanza	Optimismo que es personalmente satisfactorio y revitalizante. ⁷⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Establecimiento de objetivos — Expresión de ganas de vivir — Expresión de optimismo — Expresión de paz interior
Calidad de vida	Alcance de la percepción positiva de las condiciones actuales de vida. ⁷⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Satisfacción con el estado de salud — Satisfacción con los objetivos conseguidos — Satisfacción con las relaciones íntimas — Satisfacción con el estado de ánimo general
Apoyo espiritual	Cuidados al paciente para que consiga equilibrio a través de sus creencias mediante un trato basado en la dignidad y el respeto. ⁵⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Comunicación terapéutica — Disponibilidad del cuidador en momentos de sufrimiento del paciente — Escucha atenta comunicación paciente — Revisión vida pasada
Dar esperanza	Cuidados que ayudan a aumentar la creencia de la propia capacidad para iniciar y mantener acciones. ⁵⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Facilitar alivio, disfrute, éxitos y experiencias anteriores
Facilitar crecimiento espiritual	Cuidados para facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida. ⁵⁷	<ul style="list-style-type: none"> — Atención pastoral — Entorno para actitud meditativa

La secuencia empleada en el análisis de datos ha sido la siguiente (figura 1):



Figura 1. Secuencia de análisis en Atlas.ti. Elaboración propia

10. Análisis de datos

10.1. Análisis para el objetivo específico 1

Técnica: entrevista semiestructurada.

Análisis de datos cualitativo: programa informático ATLAS.ti 7.1.5.

En un primer lugar, se llevaron a cabo las transcripciones de las entrevistas realizadas a los diferentes pacientes y se reunieron todos los datos obtenidos y se leyeron repetidamente. En segundo lugar, fue necesario realizar un cribado para seleccionar los datos verdaderamente útiles para este estudio. Esta selección se realizó por medio de la categorización y codificación. Por un lado, para llevar a cabo la categorización se identificaron y clasificaron los datos, es decir, se examinaron para encontrar aquellos criterios que nos hicieron incluirlos en una categoría u otra. En este estudio, el proceso de categorización se realizó mediante un procedimiento inductivo-deductivo, ya que se parte de categorías establecidas a priori que son susceptibles de modificación,⁹³ por lo que estuvimos expectantes ante la aparición de temáticas emergentes.

Por otro lado, gracias a la codificación se pudieron simplificar los datos obtenidos, resumiéndolos en diferentes categorías. Este procedimiento consistió en asignar un código identificativo a cada categoría para poder clasificar cada dato relevante. La regla de la codificación es “hacer que los códigos se ajusten a los datos y no a la inversa”. En

último lugar, se inició la fase de relativización de los datos, en la que se llevó a cabo una interpretación de los mismos en función del contexto en el que han sido recogidos.⁹⁰ Para garantizar los criterios de calidad,^{95,87} el equipo de investigación de este estudio buscando la mejora de la validez de los resultados procedió a la triangulación entre los investigadores en el proceso de categorización.

La categoría Necesidades espirituales, se compone de las siguientes subcategorías:

- Bienestar espiritual,
- Sufrimiento espiritual,
- Creencias espirituales/religiosas
- Práctica espiritual/religiosa.

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 2).

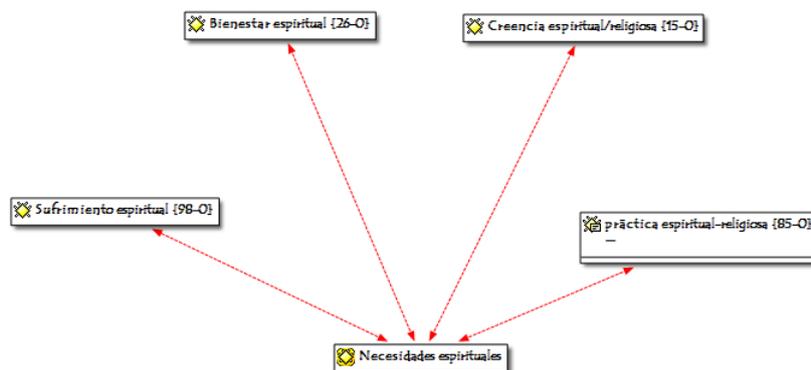


Figura 2. Categoría Necesidades Espirituales. Elaboración propia.

Todas ellas adaptadas de los diagnósticos de enfermería siguientes:

Disposición para mejorar el bienestar espiritual. Patrón de experimentación e integración del sentido y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo, que pueda ser reforzado. Expresando deseo de mejorar la energía creativa, la lectura espiritual, la oración y experiencias místicas.⁹⁶

Sufrimiento espiritual. Estado de sufrimiento relacionado con el deterioro de la habilidad para experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los otros, el mundo o un ser superior. El paciente se encuentra con ansiedad, se cuestiona el sentido de la vida y el sentido del sufrimiento.⁹⁶

Disposición para mejorar la espiritualidad/religiosidad. Patrón de confianza en las creencias y participación en los rituales de una tradición de fe en particular, que puede ser reforzado, expresa el deseo de mejorar la participación en experiencias y prácticas religiosas y sus patrones de creencias adoptados en el pasado. Y como característica definitoria, Práctica espiritual/religiosa.⁹⁶

Aclaración: en este último diagnóstico hemos adaptado la espiritualidad junto a la religiosidad, igualmente para la práctica religiosa, de esta forma están representadas de una manera más íntegra todas las creencias y prácticas tanto religiosas como espirituales.

De las subcategorías Bienestar espiritual, sufrimiento espiritual, creencias espirituales/religiosas y prácticas espirituales/religiosas tras la lectura y codificación de los verbatim de las entrevistas de los pacientes emergieron otras subcategorías que exponemos a continuación:

- Subcategorías emergentes de **Bienestar espiritual:**

- Balance positivo de la vida en su fase final
- Bienestar interior ante la enfermedad

- Subcategorías emergentes de **Sufrimiento espiritual:**

- Deseos de olvidar ciertos recuerdos
- Dudas de fe
- Incertidumbre sobre el futuro familiar
- Pensar en la muerte
- Problemas familiares por resolver
- Saber si se hizo o no bien durante la propia vida
- Sufrimiento físico

- Subcategorías emergentes de **Creencia espiritual/religiosa:**

- Creencia católica

- Creencia en algo superior
 - Creencia espiritual/religiosa
 - Creencia religiosa desde comunidades cristianas
 - Creencia religiosa en dios como fuerza en la enfermedad, Jesucristo, la virgen, la Biblia y la religión católica
 - Creencia religiosa según el momento vivido
 - Creencias religiosas como fuerza y ayuda positiva en la enfermedad
 - Creencias religiosas heredadas de sus padres y transmitidas a sus hijos
 - No importan las creencias espirituales/religiosas
- Subcategorías emergentes de **Práctica espiritual/religiosa:**
- Oración como fuerza ante momentos de sufrimiento
 - Oración y serenidad
 - Rezar ante cualquier circunstancia
 - Rezar siempre
 - Rezar el Santo Rosario
 - Disponer de ambiente para rezar, leer o meditar
 - Necesidad de momentos de tranquilidad para orar
 - Visitar la capilla para orar

Se realizó una comparativa entre hombres y mujeres hospitalizados según edad para identificar si hay o no diferencias en las necesidades espirituales.

La forma de presentación de los resultados cualitativos se ha realizado atendiendo a esta comparativa.

Para ello, hemos creado las siguientes familias de códigos con los subcódigos correspondientes:

- Hombre menor de 65 años

Familia de código:

H (<65)

Subcódigos:

- AVR 60a H (<65) HSJDA
- FJFSJ 63a H (<65) HSJDS
- GVG 60 a H (<65) HSJDJ

- PGM 55a H (<65) HSJDJ
- XVS 42a H (<65) HSJDS
- SOD 52a H (<65) HSJDA

- Hombre mayor de 65 años

Familia de código:

H (>65)

Subcódigos:

- ACI 81a H (>65) HSJDC
- ADG 67a H (>65) HSJDA
- AEL 75a H (>65) HSJDA
- GHA 72a H (>65) HSJDA
- JCG 67a H (>65) HSJDA
- JEP 72a H (>65) HSJDA
- JMMA 83a H (>65) HSJDA
- LLDRC 80a H (>65) HSJDA
- MCM 67a H (>65) HSJDA
- MLM 81a H (>65) HSJDA
- MVG 84a H (>65) HSJDA

- Mujer mayor de 65 años

Familia de código:

M (>65)

Subcódigos:

- AFP 89a M (>65) HSJDA
- AMV 87a M (>65) HSJDC
- CMN 84a M (>65) HSJDA
- CSP 93a M (>65) HSJDJ
- FDR 79a M (>65) HSJDA
- PVF 72a M (>65) HSJDA

- Mujer menor de 65 años

Familia de código:

M (<65)

Subcódigos:

- IMR 64a M (<65) HSJDA
- MJMD 64a M (<65) HSJDA
- MLCB 56a M (<65) HSJDS
- RRM 49a M (<65) HSJDC
- SOS 38a M (<65) HSJDS

10.2. Análisis para el objetivo específico 2

Técnica: entrevista semiestructurada.

Análisis de datos cualitativo: programa informático ATLAS.ti 7.1.5.

Se transcribieron las entrevistas realizadas de los distintos pacientes y se seleccionaron las categorías y códigos (subcategorías).

Las categorías han sido adaptadas de los resultados de enfermería (NOC), igualmente se ha procedido con los indicadores (NOC).

Las categorías Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de vida se componen de los siguientes códigos o subcategorías:

La categoría **Salud Espiritual** está compuesta por las siguientes subcategorías:

- Participación en ritos y ceremonias
- Satisfacción espiritual
- Expresión de esperanza
- Uso de meditación, oración y rituales religiosos*

*aclaración: esta subcategoría es un compendio de los indicadores (oración, culto y participación en meditación)

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 3).

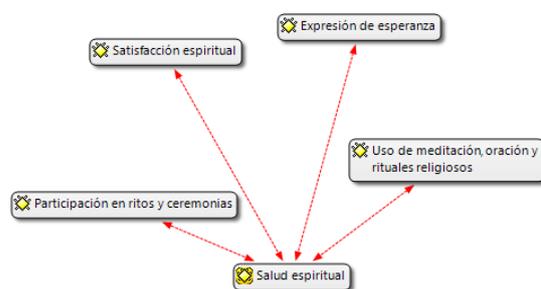


Figura 3. Categoría Salud Espiritual. Elaboración propia.

La categoría **Esperanza** está compuesta por las siguientes subcategorías:

- Establecimiento de objetivos
- Expresión de ganas de vivir
- Expresión de optimismo
- Expresión de paz interior

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 4).

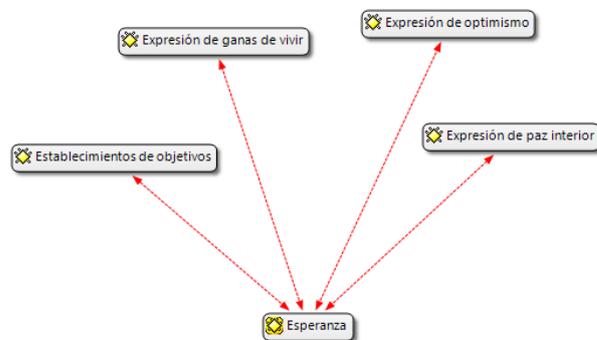


Figura 4. Categoría Esperanza. Elaboración propia.

La categoría **Calidad de vida** está compuesta por las siguientes subcategorías:

- Satisfacción con el estado de salud
- Satisfacción con los objetivos conseguidos
- Satisfacción con las relaciones íntimas
- Satisfacción con el estado de ánimo general

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 5).

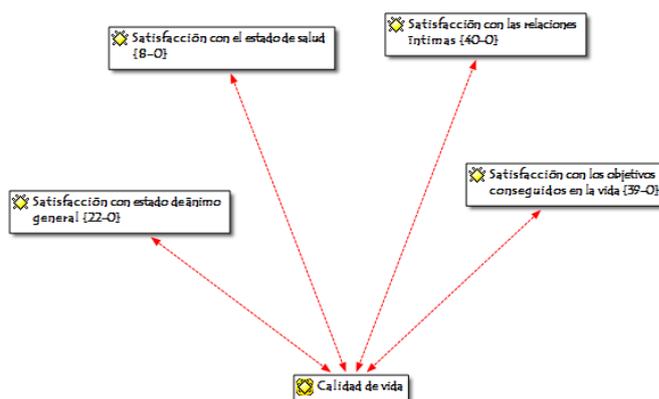


Figura 5. Categoría Calidad de vida. Elaboración propia.

Todas ellas adaptadas de los resultados de enfermería y de los indicadores (NOC) anteriormente mencionados.

Resultados de Enfermería (NOC):

Salud Espiritual. Vinculaciones con el yo, los otros, el poder superior, la naturaleza y el universo que trasciende y se apodera del yo. El paciente expresa confianza, esperanza, significado y sentido de su vida, participación en ritos y satisfacción espiritual.⁷⁷

Esperanza. Optimismo que es personalmente satisfactorio y revitalizante. El paciente establece sus objetivos y expresa confianza, esperanza, optimismo y paz interior.⁷⁷

Calidad de vida. Alcance de la percepción positiva de las condiciones actuales de vida. El paciente se siente satisfecho con su estado de salud, con sus relaciones íntimas, con los objetivos conseguidos en la vida y con el estado de ánimo general.⁷⁷

De las subcategorías anteriores tras la lectura y codificación de los verbatim de las entrevistas de los pacientes emergieron otras subcategorías que exponemos a continuación:

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Salud espiritual.

- Subcategorías emergentes de **Participación en ritos y ceremonias:**
 - Creyentes religiosos
 - Visitar iglesias y participar en misas
 - Recibir la comunión durante hospitalización
 - Pertenencia a comunidades parroquiales
 - Devoción Rociera
 - Agradecimiento a Dios en Santuarios

- Subcategorías emergentes de **Satisfacción espiritual:**
 - Satisfacción espiritual y creencias espirituales
 - Prácticas religiosas
 - Vida plena
 - Otro tipo de ayuda espiritual

- Subcategorías emergentes de **Expresión de Esperanza:**
 - Posibilidad de curación por intervención médica
 - Aceptar el final
 - Esperanza de curación
 - No perder la esperanza de volver a ser felices
 - Las creencias religiosas les aportan esperanza

- Subcategorías emergentes de **Uso de meditación, oración y rituales religiosos:**
 - Conexión con Dios por la oración
 - Formas de rezar
 - Protección por objetos religiosos
 - Necesidad de absolución

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Esperanza.

- Subcategorías emergentes de **Establecimiento de objetivos:**
 - Situaciones familiares organizadas

- Creencias religiosas transmitidas a hijos y nietos
- Mejorar para recobrar fuerzas
- Invertir en lo que les gusta
- Sentido y significado de sus vidas

- Subcategorías emergentes de **Expresión de ganas de vivir:**
 - Ganas de vivir durante la hospitalización
 - Fuerza para seguir disfrutando lo que quede de vida
 - Alegría por seguir vivos

- Subcategorías emergentes de **Expresión de optimismo:**
 - Mirar siempre hacia delante
 - Familia como base de su felicidad
 - Mejor atención por mejor personal sanitario
 - Necesidad de optimismo

- Subcategorías emergentes de **Expresión de paz interior:**
 - Sentir paz interior en ciertos momentos
 - Aceptar serenamente el dejar esta vida

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Calidad de vida.

- Subcategorías emergentes de **Satisfacción con el estado de salud:**
 - Preocupación y tristeza debido a la enfermedad
 - Aceptar su realidad física
 - Miedo a la muerte en momentos de gravedad
 - Aprovechar el momento presente

- Subcategorías emergentes de **Satisfacción con los objetivos conseguidos:**
 - Mayores satisfacciones en sus vidas, hijos, parejas y nietos
 - Satisfacción por los trabajos realizados
 - Ayudar y hacer el bien a los demás
 - Vivir lo mismo de nuevo
 - Vivir en conexión al mundo del arte

- Subcategorías emergentes de **Satisfacción con las relaciones íntimas:**
 - Acontecimientos importantes en sus vidas

- Subcategorías emergentes de **Satisfacción con estado de ánimo general:**
 - Buen estado de ánimo
 - Preocupación por estado de salud
 - Lamento por lo que no pudo ser
 - Felicidad en sus vidas

10.3. Análisis para el objetivo específico 3

Técnica: entrevista semiestructurada.

Análisis de datos cualitativo: programa informático ATLAS.ti 7.1.5.

Se transcribieron las entrevistas realizadas de los distintos pacientes y se seleccionaron las categorías y códigos (subcategorías).

Las categorías han sido adaptadas de las intervenciones de enfermería (NIC), igualmente se ha procedido con las actividades (NIC).

Las categorías Apoyo espiritual, Dar esperanza y Facilitar crecimiento espiritual se componen de los siguientes códigos o subcategorías:

La categoría **Apoyo Espiritual** está compuesta por las siguientes subcategorías:

- Comunicación terapéutica
- Disponibilidad del cuidador en momentos de sufrimiento para el paciente
- Escucha atenta comunicación paciente
- Revisión vida pasada

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 6).

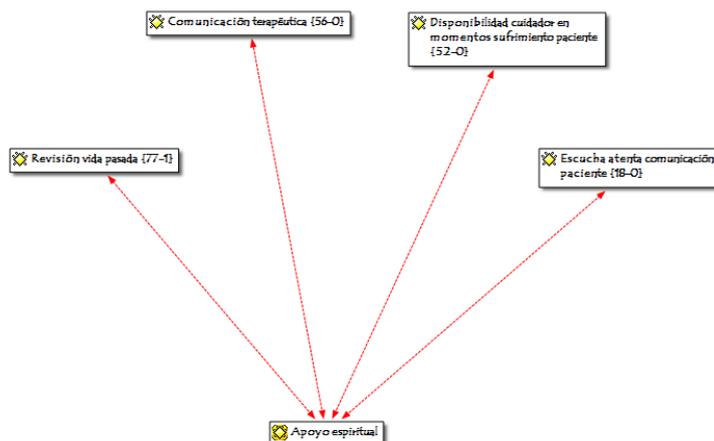


Figura 6. Categoría Apoyo espiritual. Elaboración propia.

La categoría **Dar esperanza** está compuesta por la siguiente subcategorías:

- Facilitar alivio, disfrute, éxitos y experiencias anteriores

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 7).

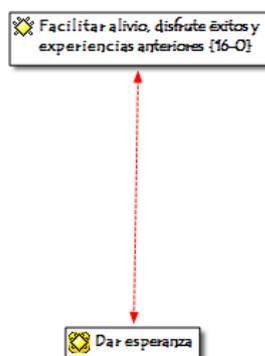


Figura 7. Categoría Dar esperanza. Elaboración propia.

La categoría **Facilitar crecimiento espiritual** está compuesta por las siguientes subcategorías:

- Atención Pastoral
- Entorno para actitud meditativa

Se presentan en la siguiente vista de Red creada con el programa ATLAS.ti (figura 8).

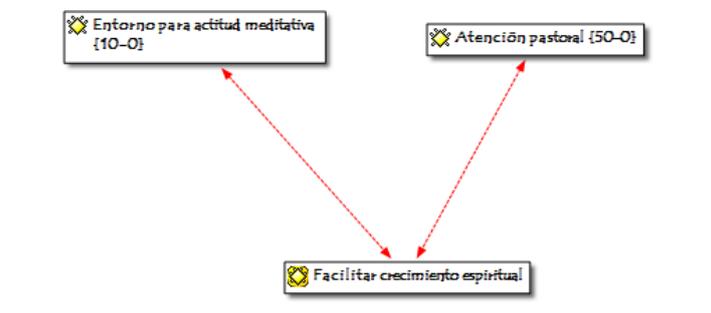


Figura 8. Categoría Facilitar crecimiento espiritual. Elaboración propia

Todas ellas adaptadas de las intervenciones de enfermería y de las actividades (NIC) anteriormente mencionados.

Intervenciones de Enfermería (NIC):

Apoyo espiritual: Ayuda al paciente a conseguir el equilibrio a través de sus creencias. Tratando al paciente con dignidad, respeto, favoreciendo su revisión de vida, alentando la asistencia a servicios religiosos y fomentando el uso de recursos religiosos si es su deseo.⁵⁷

Dar esperanza: Aumentar la creencia de la propia capacidad para iniciar y mantener acciones. Ayudando al paciente a identificar las áreas de esperanza de vida, a la revisión de sus metas relacionadas con el objeto de su esperanza, a expandir su yo espiritual y fomentar relaciones terapéuticas con sus seres queridos.⁵⁷

Facilitar el crecimiento espiritual: Facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza de vida. Fomentar la conversación que ayude al paciente a separar los intereses espirituales, la participación en servicios piadosos y programas de oración, el uso de celebraciones y rituales espirituales y la exploración del paciente de su compromiso espiritual según sus creencias.⁵⁷

De las subcategorías anteriores tras la lectura y codificación de los verbatim de las entrevistas de los pacientes emergieron otras subcategorías que exponemos a continuación:

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Apoyo espiritual.

- Subcategoría emergente de **Comunicación terapéutica:**
 - Comunicación paciente-profesional de enfermería

- Subcategoría emergente de **Disponibilidad del cuidador en momentos de sufrimiento para el paciente:**
 - Buena atención por profesionales de enfermería

- Subcategoría emergente de **Escucha atenta comunicación paciente:**
 - Escucha atenta por enfermería
 - Comunicación terapéutica enfermería pacientes
 - Profesionales de enfermería cercanos

- Subcategoría emergente de **Revisión vida pasada:**
 - Satisfechos con sus vidas
 - Añoranza de tiempos trabajados
 - Los recuerdos más importantes de sus vidas
 - Tristeza por la pérdida de sus seres queridos

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Dar esperanza.

- Subcategorías emergentes de **Facilitar alivio, disfrute, éxitos y experiencias anteriores:**
 - Felicidad al recordar sus vidas
 - Recordar momentos de máxima satisfacción

Subcategorías emergentes relacionadas con la categoría Facilitar crecimiento espiritual:

- Subcategorías emergentes de **Atención Pastoral:**

- Crecimiento espiritual por la atención pastoral
 - Visitas de los agentes de pastoral
 - Recibir la comunión gracias a la atención pastoral
 - Presencia del sacerdote en los hospitales de la OH como ayuda en las necesidades espirituales
 - Atención Pastoral externa
- Subcategorías emergentes de **Entorno para actitud meditativa**
 - Bienestar en espacios tranquilos e íntimos
 - Capilla como espacio de bienestar para rezar
 - Solo espacios de intimidad

10.4. Análisis para el objetivo específico 4

Técnica: escala de los Cuidados Paliativos (ECP).⁹¹

Análisis de datos cuantitativos: programa estadístico SPSS 23.0

La escala de Serra- Prat, es una versión española adaptada de La Palliative Outcome Scale (POS), instrumento que contempla las dimensiones física y psicológica, la información dada, la comunicación con la familia y amigos, el sentido de la vida y aspectos prácticos relacionados con la enfermedad, considerándose un instrumento de medida efectivo de los cuidados paliativos. Son dos las versiones existentes, una para el personal sanitario y otra para el paciente que permiten medidas idénticas validadas y fiables. La matriz de correlaciones entre los distintos ítems de la ECP muestra un conjunto de relaciones o correlaciones esperadas lo que refuerza la validez y la consistencia del cuestionario. Así, el dolor físico no se relaciona con otros síntomas físicos, con información recibida ni con comunicación, pero si con angustia del paciente y sus familiares, cuestiones prácticas y aspectos existenciales. El dolor y la angustia se retroalimentan mutuamente, de la misma forma que el dolor físico del paciente y la angustia de sus familiares y el bienestar con uno mismo, se condicionan mutuamente.⁹¹

Es un instrumento de medida con una excelente aceptación por parte de los pacientes que contempla las principales dimensiones de los cuidados paliativos. La consistencia interna mostró un Alfa de Cronbach de 0,64 en el formato para el enfermo.⁹¹

10.5. Análisis para el objetivo específico 5

Técnica: cuestionario de actitudes enfermeras hospitalarias OH (ad hoc).⁶⁴

Análisis de datos cuantitativos: programa estadístico SPSS versión 23.

Se han explorado los conocimientos y actitudes de las enfermeras respecto al concepto de espiritualidad y religiosidad utilizando un cuestionario auto-diseñado que consta de 30 ítems puntuados en una escala tipo Likert. Los ítems han sido seleccionados entre aquellos que recogen un constructo de espiritualidad y religiosidad aceptado internacionalmente y consta de tres grupos, un primer grupo de 15 ítems (de los que 6 están propuesto en sentido contrario), fundamentados en la Spirituality and Spiritual Care Rating Scale ⁹⁷ modificada por nosotros y explora los conocimientos, otro grupo de cinco ítems (de los que 2 están propuestos en sentido contrario) fundamentados en el trabajo de Puchalski C et al ¹² explora el rol de la enfermera y el tercer grupo de 10 ítems seleccionados entre las Nursing Interventions Classification (NIC) explora las actitudes de las enfermeras ante la práctica de Cuidados espirituales y religiosos. Se ha validado su constructo teórico mediante un panel de expertos con el objetivo de comprobar su adecuación a nuestro contexto español. El Alfa de Cronbach fue de 0,764 para los 30 ítems.

CAPITULO IV

RESULTADOS

CAPITULO IV

RESULTADOS

En relación a los objetivos propuestos realizaremos la exposición de nuestros resultados en función de los datos cualitativos y cuantitativos.

Según las categorías codificadas, nos ha parecido pertinente extraer subcategorías del discurso de los pacientes resaltando los verbatim más significativos. Presentaremos los resultados en función de sexo y edad.

Según las variables de opinión expondremos los resultados por estadísticos descriptivos.

1. Categorías Principales

1.1. Necesidades Espirituales

1.1.1. Bienestar Espiritual

1.1.1.1. Bienestar interior ante la enfermedad

A pesar de la enfermedad, la mayoría de los pacientes sienten bienestar interior. Tanto hombres como mujeres se sienten felices y en paz con ellos mismos, sus familias y con todo lo que les rodea.

“...y ahora pues me he tenido que dar cuenta de lo que es la vida y prefiero intentar llevarla un poquito más en orden”. (GHA 72a H (>65) HSJDA)

“Sí, sí. Yo soy feliz. Bueno, con mi gente, y con mi entorno. Yo estoy bien y feliz con la gente que tengo alrededor”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Eso es lo que yo tengo, serenidad”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

“...como me voy a sentir...pues muy bien, en el paraíso”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

1.1.1.2. Balance positivo de la vida en su fase final

Los hombres y mujeres menores de 65 años se sienten con fuerzas de seguir ayudando a los demás y seguir luchando. Los mayores de 65 años sienten que sus vidas han sido plenas, con sus familias y en sus trabajos, y entienden que la vida termina, y así tiene que ser.

“Pero simplemente ayudar en lo que buenamente pueda al que tengo a mi alrededor me hace sentir muy feliz”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Bueno, la verdad es que yo me encuentro sereno. Las cosas como son ¿Por qué? Porque yo sé que mi vida va en una dirección y ahí tiene que acabar. Pero que me gustaría, pues eso, más libertad, yo que sé”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“Y ya a estas alturas más. Porque estamos ya llegando, casi al límite de nuestras vidas. Entonces, empiezas a analizar las cosas que has hecho. Yo no me siento mal, me siento bien. Porque lo que he hecho, no le he hecho daño a nadie, que yo quiera. A lo mejor se lo he hecho a alguien si darme cuenta. Pero yo, de verdad no se lo he hecho nunca. Si he podido ayudar al que sea, pues lo ayudo. Por eso me aprecian muy enormemente, en mi sitio, en mi casa, en mi gente, en mi negocio, mi trabajo. Pues, estoy contento”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Y yo soy la primera que no quiero porque yo me encuentro joven, me encuentro luchadora, me encuentro con ganas de trabajar y me encuentro con muchas ganas de vivir”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

1.1.2. Sufrimiento Espiritual

1.1.2.1. Saber si se hizo o no bien durante la propia vida

Hombres y mujeres menores y mayores de 65 años exteriorizan sus dudas sobre lo que ha sido de sus vidas, el saber si lo han hecho todo bien o les ha faltado algo por hacer.

“Dios mío, no sé lo que he hecho peor. No sé si lo he hecho mal, si lo he hecho bien, si hubiese salido así o hubiese salido de otra ma-

nera". Fui tonta. Pienso eso, porque la vida yo no la he aprovechado. He sido muy tonta. La vida no la he tomado como era. Los pocos días que tenemos, yo no me los he tomado como era". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"En un principio te pones a decir: Cada uno tiene lo que se merece", pero muy mal". (XVS 42a H (<65) HSJDS)

"Bueno, básicamente no mucho, básicamente no mucho porque creo que me he decepcionado a mí mismo, creo que he reaccionado tarde. Creo que para reaccionar me tenía que pasar un tema de esos. Fíjate tú...una mayoría de gente que... de mi generación, un hombre que pensaba en que... en descollar en algo, ¿no? que el día de mañana se me recordaría como... luego te das cuenta que no pasas de ser un hombre más. No pasas de ser un hombre gris. Y te conformas con eso". (MCM 67a H (>65) HSJDA)

"Sí. Lo que pienso que me he portado en la vida bien, que es lo que pienso. Muchas veces digo qué sé yo. Soy la mala, las malas sois todas buenas y yo soy la peor... Entonces digo bueno y porqué no, las habrá peores que yo entonces, y eso es lo que tengo en mi cabeza. Si ¿yo qué he hecho? Y después digo: "Bueno habré hecho algo", porque ya... Me quito el pensamiento porque si no me vuelvo loca. También pude haber hecho algo yo. Pero yo no sé. También pude provocar yo que era guerrillera, que yo dijera...también lo pude provocar yo". (PVF 72a M (>65) HSJDA)

1.1.2.2. Sufrimiento físico

No existen diferencias entre hombres y mujeres en cuanto al sufrimiento físico por la enfermedad que están padeciendo, se sienten tristes y preocupados y con el ánimo bajo.

"Ay Dios mío, esto es muy triste, voy a decirlo, no creo yo que tenga muchas esperanzas, la enfermedad que tiene una...no creo yo, pero bueno...preocupada mucho, porque la enfermedad que tiene una no es para doblar las campanas, pero que, y eso que muy floja, estoy muy flojita...con pocas ganas de hablar como yo digo, pero bueno...". (AMV 87a M (>65) HSJDC)

"...el corazón que es el que tengo que me está fastidiando, se me hace difícil la situación porque cuando me pongo a ahogarme me pongo muy mal". (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“...que esté siempre sentada, la pena esta de... no poder estar...antes estaba yo para acá y para allá, y eso es lo que me tiene preocupada porque después yo, mis hijos son buenos, mi marido también, yo no tengo preocupación por otra cosa a mi no me da nadie ruido de nada. Pero de pensar que siempre metida con tantas molestias... me tiene agobiada”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

“...hombre después de que te digan que tienes un cáncer de páncreas te tienes que preocupar de muchas cosas”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Físicamente, me asfixiaba, no tenía ganas de hablar y que no estaba... Hoy parece que estoy mejor. Es que claro cómo esto es el ictus otro ictus y ahora esto. Pues claro estoy... yo andaba ya con mi bastón, yo salía, entraba y me dio el otro ictus y ya que me ha dejado tocado y ahora esto. He perdido la fuerza otra vez del lado izquierdo y claro, me está costando más trabajo. Entonces me da más que pensar, antes no pensaba yo tanto, antes yo... más normal. Pero ahora claro, ahora ya al perder las fuerzas no haces lo que hacías, pues eso es así, pensar un poquito más ¿Sabes?”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Sí... Por eso yo pruebo y digo "Uy" intentó incorporarme pero no me ayudéis, quiero hacerlo yo solo y tal. He intento, veo que no puedo y eso me desespera un poco. No tener autosuficiencia en mí. Me ha dicho que "Tranquilo, tranquilo, que tranquilo". Eso te lo dice todo el mundo. Por lo demás no... Que siento unos dolores que me entran aquí...”. (MCM 67a H (>65) HSJDA)

“La preocupación de que la operación que me la tienen que hacer el lunes y en fin, es un poquito trastorno. La preocupación es esa que sea una cosa leve o que sea más grave”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Muy bajo. Muy bajo. A ver, muy bajo. Porque llevo tres semanas consecutivas ingresándome y me han dado de alta tres semanas seguidas. Entonces la enfermedad es una EPOC crónica de respiración y está muy aguda. Quiero decir que las tres semanas he empeorado bastante y estoy muy preocupado, con el ánimo muy bajo, muy poca moral y muy poca ilusión de reponerme. No de querer reponerme, no. Ni de... ¿cómo diría? Voy a aquél que se desespera y dice: "me voy a suicidar". No. Mi ánimo es de reponerme, recuperarme. Y me encuentro muy débil porque recién me siento imposible ahora. Ese es el ánimo actual mío”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Sí, preocupación sí. Necesito hacer mis necesidades y no puedo hacerlas, ese es el problema que tengo ahora mismo. Porque estoy

muy flojo, estoy muy cansado, no como. No como porque no puedo comer pero ahora mismo vengo de dar un par de paseos, por hacer... por no quedarme más tiempo en la cama”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“De que podía hacer unas cosas y no las puedo hacer. Pero, vamos, y cada vez peor. Podía hacer cualquier cosa y ahora menos. Ahora me he partido la cadera”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

1.1.2.3. Dudas de fe

A hombres y mujeres les surgen dudas de fe, de pensar que Dios que no les escucha y no mejoran como castigo impuesto por algo que han hecho mal en la vida, sintiéndose cada vez con menos esperanza.

“Yo en pedir, he pedido muchísimo a Dios, el estar así... que me encuentre que no me atiende, que no me hace caso...y que me encuentre peor, alguna vez pienso que a lo mejor tengo un poco de castigo encima y me está cayendo encima a mí ya está”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Tengo esperanza. Y creo que me está abandonando ya”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

1.1.2.4. Pensar en la muerte

A los hombres menores de 65 años pensar en la muerte, el saber que les queda poco tiempo de vida y que pronto van a morir les supone un gran sufrimiento. Los hombres y las mujeres mayores de 65 años lo viven con más resignación pero no por ello con menos sufrimiento.

“El primer día que me dieron la noticia me hubiese tirado de La Giralda. Porque a mí me detestan de golpe y porrazo dos cánceres a la vez. De una rutina, de una analítica de rutina que no por el cáncer de piel que no es ni peligroso ni muchísimo menos. Pero tengo que hacerme una analítica cada seis meses por si acaso. Y en esa analítica sale que tengo una pequeña lesión de hígado. Me hacen unas pruebas más exhaustivas, más en un TAC con contraste para ver tal. Y por ahí di con la sorpresa cuando me dicen que no es una lesión de hígado, que tengo cáncer de hígado y de propina cáncer de colon. Pues menos mal que no me han hecho un encefalograma sino tengo también un tumor cerebral, lógicamente como humano que soy se me saltaron dos lágrimas, eso es eviden-

te”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Recuerdo esta canción: “Me toca morirme, es una putada”. Pero bueno.... Es volver a tener una muy lejana preocupación porque pasa, y también te va a pasar a ti...Porque me estoy muriendo y no puedo ir a trabajar, pero la verdad aquí estoy de vacaciones”.(XVS 42a H (<65) HSJDS)

“No, que ya sé que me voy a morir, ya está....sí, necesito, necesito algunas veces en la cama, acostado, me veo solo o muerto, ya para mañana y ya está. Y he abandonado”. (GVG 60a H (<65) HSJDJ)

“...lo que más me preocupa? Ay que me voy al otro barrio...eso es lo que más me preocupa...Hija mía y que quieres que te cuente, ya mi vida se va acabando, como dice aquel...”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“Yo sé que es muy grave lo que tengo. Pero no me estoy por morir, ¿eh? Sé que es muy grave, pero yo estoy... Y yo lo que quiero es aceptar lo que me manden. Quiero aceptarlo porque me gustaría que me dejara vivir, porque estoy con otro hijo, tengo mis hijos, ellos van a sufrir mucho, me quieren mucho”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

“...Y entonces me sentía un poco más animado ¿no? Porque yo muchas veces ni pensaba en lo que tenía. Tienes una enfermedad gorda pero va... hablas, "Uy fulano estaba y mira tú. Ahí lo tienes la “mar” de bien, ahí lo tienes de eso". Y de todo este coco. Entonces eso lo tenía superado. Pero cuando tuve esta recaída y donde no puedo moverme, dije: no, no yo, yo estoy preparado para morir. Porque al fin de cuentas la muerte es una prolongación de la vida. Pero tú cuando te lo ves cerca te asustas. Y en esas estoy, en esas estoy. Buscando más ánimo”. (MCM 67a H (>65) HSJDA)

“Pues esto yo no... es cáncer de pulmón con metástasis y entonces mucha gente dice: dime si la tienes ... con 55 años... creo que soy muy joven todavía como para morirse ¿no?, que desde luego yo no quiero morir, no voy a morir, yo voy a seguir peleando”. (PGM 55a H (>65) HSJDJ)

1.1.2.5. Incertidumbre sobre el futuro familiar

Los hombres y mujeres mayores de 65 años especialmente, viven con incertidumbre su estado familiar, como van a vivir ahora sus familias, si dejan hijos, mujer o marido, y que va a ser de ellos.

“...claro, mi marido me da lástima de dejarlo solo porque ahora mismito se prepara él y almuerza porque está mi hija aquí, prepara almuerza desayuna, y ayer la nietas diciendo que lástima me da de mi abuelo le estaban calentando un poquito de leche para desayunar, así los tengo todos de cabeza porque yo soy muy cariñosa con todos ellos”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“Que si faltó mis hijos me preocupan, mi marido, mi familia”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

“...el niño que lo veo un poco pobre de espíritu, estoy a ver si le encuentro un trabajo. Un trabajo que... Bueno, que se gane un dinerito y que sea un alivio, ¿no? Y que sea un alivio. Porque es sobre todo... El tema es que yo estaba jubilado pero estaba trabajando. Economía sumergida. Y claro, esos ingresos han dejado de entrar, y al venirse Carmen a vivir conmigo han subido, han subido y eso es lo que me preocupa que los gastos, que los gastos han subido y hay que hacer frente... Y ya durante dos meses mi hermano me ayuda, me da dinerito. Y así vamos tirando.” (MCM 67a H (>65) HSJDA)

“Yo tengo cumplidos 80 años y eso me preocupa. Es la única preocupación que tengo. También tengo tres hijos, en fin, las cosas que dejen”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

1.1.2.6. Problemas familiares por resolver

No existen diferencias entre hombres y mujeres según la edad, los problemas familiares no resueltos suponen para todos motivos de angustia y preocupación.

“...hombre ahora mismito la noche que he pasado, y desde que estoy mala así, y mi hija, y mi marido que aunque yo no lo vea... se que llora”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“...si si, yo incluso con una hija no me hablo hace mucho tiempo, hace tres años, pero es porque le ha dado tantas oportunidades que llega un momento que dices bueno o me matas a mi o sigo viviendo yo sin ti y entonces hemos llegado a un momento en que dices o tú o yo, y es eso entre tú o yo, yo porque tú eres mayor ya y tú sigues tu vida no?, no es una adolescente, bueno procuro no pensar mucho, hay veces que digo, igual podría haber hecho algo más pero luego lo vuelves a pensar y dices no, yo ya te he dado todas las oportunidades posible que te he podido dar, o sea yo ha llegado un momento en que, no o ella o mi salud, porque yo ya

empecé con taquicardias, empecé con cosas, y dije o es mi salud o es... ”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Tengo que retomar muchas cosas de la vida porque ya tengo, como los yogures, una fecha de caducidad, eso dicen”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

1.1.2.7. Deseos de olvidar ciertos recuerdos

Todos, hombres y mujeres independientemente de la edad, prefieren no recordar acontecimientos que le reportaron infelicidad en sus vidas.

“...Me sentía bien y mal. Bien porque me agradaba recordar esas anécdotas. Esos amigos, ese vivir con esos amigos. Pero por otro lado decía pues es verdad que me voy, yo aquí me queda un cuarto de hora de estar en este mundo”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“...de esos he decidido recordar yo pocos, no quiero...recuerdo mi vida malísima, porque el padre no era buena persona, no la recuerdo buena, no, un hijo que vino al mundo, que el padre no se hizo cargo de nada, fue una separación amistosa como antes decían”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“...a día de hoy no me hace nada, nada más que Dios me tenga aquí hasta que Él quiera porque me he quedado sola, tenía un hijo y se me ha muerto un hijo que tenía nada más y hace tres años que se me murió, tenía 54 años”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“...me siento reconfortada pero he perdido tantos hermanos, y eso es lo que me tiene a mí muy triste”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

“...sí, pero cuando pienso, me vengo abajo, mi padre se murió con 43 años de unas calenturas maltas, otra hermana mía, con 65 que esa era de buena...tenía una tienda droguería, y a todo el que llegaba le daba algo, toma esto para ti esto para ti, muy buena, muy buena”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“He estado enfadada...Sí como... No tal vez enfadada, en el momento lo tenía olvidado. Era lo que llego a mi vida, como la de mucha gente no ha sido fácil. Y los últimos años han sido difíciles. Pero es verdad que lo he dejado de lado. ” (SOS 38a M (<65) HSJD)

1.1.3. Creencias Espirituales/Religiosas

1.1.3.1. Creencia espiritual/religiosa

1.1.3.1.1. Creencia católica

La gran mayoría de los pacientes, hombres y mujeres, se consideran creyentes católicos.

“...yo que sé, creo que sí, yo es que no soy de ah!!! es que eso es mentira, mi forma de ser es esa hombre yo fanático no soy, pero soy católico, apostólico, soy ...vamos que soy de la religión católica, que hemos tenido siempre. Hombre quiero creer algo, por eso digo: “Ay Dios mío, déjame ya tranquilo”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“...Sí, yo soy creyente”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Bueno, en parte sí. Yo me crié en un colegio de los Salesianos de aquí. Hombre quieras o no, sí tienes. Te queda algo, ¿no?”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“...sí...yo creo que sí, bueno no se sino creería no se qué pasaría, porque es que no se yo,... porque es que siempre he sido creyente no concibo la vida sin creer ...ahora la persona que no crea pues no se igual que yo...no se pero...si si yo soy de practicante, creyente practicante, bueno, yo si vamos a lo espiritual, creer en Dios por supuesto, yo soy católica, apostólica, romana, soy de ir a misa todos los sábados, y además es que no me cuesta nada a ir a sitios de estos, entonces yo creo que el sentir es ese no?, aparte de eso que no vas a estar todo el día a Dios rogando, venga y venga y venga pues por lo demás es eso lo que te digo, no? la vida cotidiana de una persona normal, que pues eso que se quiere, antes no salía de casa y mi hija fue la que me dijo: mamá metete en un sitio de estos, y pues si la verdad se me pasan los días mucho más agradable”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Yo soy católica. Católica. Yo creo que hubo un hombre muy bueno en la Tierra que por eso le pasó lo que le pasó y le hicimos, el ser humano, lo que le hicimos. Porque ahí ya meto a todos, no los buenos, los malos, los menos buenos. Todos. Y pienso que hicimos pasar a una persona muchísimo y nos merecemos incluso los castigos que tenemos. Hasta eso incluso por haber sido tan malas personas”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“Soy católica, me considero católica, siempre me he considerado católica, no soy de ir todos los domingos a la iglesia. Pero de cuando apetece, ir”. (SOS 38a M (<65) HSJDS)

“yo sí! soy católica, qué Dios me de fuerzas...para ir viendo crecer a mis pequeñajas y ya está y sea lo que Dios quiera”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

1.1.3.1.2. Creencia religiosa en Dios como fuerza en la enfermedad, Jesucristo, la Virgen, la Biblia y la religión católica.

La mayoría de los pacientes hombres y mujeres son creyentes. Sus creencias se respaldan en la fe en Dios como ser superior, en la Virgen, en Jesucristo, en la religión católica y en la Biblia. Su creencia en Dios la consideran la fuerza que les ayuda a enfrentar la enfermedad y le piden no renunciar a Él en estos momentos como consecuencia de la gravedad de la enfermedad, siendo su gran ayuda y apoyo.

“Otras veces no me ha dado tan fuerte. Y yo lo que le pido a Dios es que no me permita renunciar a Él... porque si no sé donde me voy a agarrar”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

“Ay Madre mía de la Soledad! Me llevo toda la noche rezando! Para mi es lo más grande del mundo. Sí que me ayuda, y lo veo clarito porque pido una cosa y me lo otorga...”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“Sí, claro, hombre, nada más en la Virgen del Rocío, de allí me tuve que venir para acá enfermo. Creo en ella, nada más en la Virgen del Rocío, creo y digo: "Pues mira, gracias a la virgen estoy bien, me ha pasado esto. Gracias a Dios, me ha pasado lo otro". (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Hombre, yo creo en algo. Yo creo en... ¿Cómo le diría a usted? En la Biblia”. (AVR 60a H (<65) HSJDA)

“Yo siempre he creído. Yo siempre he creído en Dios o en alguien que se llama Dios o le llamamos Dios. De niño, pues, era bastante religioso. Yo era de misa dominical, no fallaba nunca. Incluso de adulto también, más de una vez he entrado a una iglesia”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Yo creo en Dios. Yo tengo mi imagen ahí. Yo soy creyente... apostólico romano, y yo creo que después de esto hay otra vida. Yo voy a la iglesia pero es en Dios en quien creo. Y que yo creo que después de esta vida hay otra”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Rezo, creo en la religión nuestra”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

“Bueno, yo he creído siempre. He sido creyente, lo que pasa es que ahora practico menos. Pero sigo creyendo, claro”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Yo creo mucho en Dios, Jesucristo, la Virgen y en todos los Santos. En la Iglesia no tanto porque la Iglesia es un poquito eso... pero sí, sí tengo mucha fe”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“...yo si yo soy muy creyente, yo confío mucho en Dios, y cuando estoy sola siempre estoy rezando y a veces no me doy ni cuenta y estoy Santa María madre de Dios...ay que ver el plan mío”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“...Y creer en Dios, lo que pasa es que hay muchas cosas, la iglesia, el dinero, son muchas cosas que mueven que te hacen tener dudas sobre una institución en concreto. Tú dices: "Para mí, para mi adentro, para mi interior". Pero exteriorizarlo muchas veces, tú haces de la iglesia, no por nada el ser humano es así, lo lleva para alguna parte económica, para la parte fanática o para yo qué sé. Y eso como que no me gusta, prefiero algo más interior, más para mí, más personal”. (SOS 38a M (<65) HSJDS)

“Hombre, yo sí. Creo en Dios con toda mi alma porque es que lo hay”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“...no me diga lo de religiosa, yo soy más religiosa... que el Papa”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

1.1.3.1.3. Creencia en algo superior

En otro caso, un paciente menor de 65 años cree que hay algo superior sin concretar qué o quién pero no se relaciona con fuerza espiritual

“Yo creo que algo hay”. (AVR 60a H (<65) HSJDA)

1.1.3.1.4. Creencias religiosas heredadas de sus padres y transmitidas a sus hijos

Refieren los pacientes que sus creencias religiosas les fueron transmitidas por sus padres, y así lo siguen transmitiendo ellos a sus hijos y nietos, pero en su mayoría son las mujeres las que más lo verbalizan, y un hombre mayor de 65 años.

“A mis nietas cuando yo las he bañado y luego se van a acostar, y todas las noches cuando me voy de su casa, la cruz en la frente y Dios te bendiga eso no me falta, porque es lo que yo he visto en mi casa, toda la vida eso: Dios te bendiga, y eso es lo que digo cuando me despido de mis hijas y de mis nietas, eso es lo mío, mi “arma”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“...siempre lo he sido, de padres creyentes, y yo he sido igual, o sea que...”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Mis hijos todos tienen en la cabecera de la cama a la Virgen y al Señor, a todos, aquí en Castilleja hay dos hermandades, para mí son iguales, aunque yo sea más de mía no?, pero después a la Virgen de la Concepción, donde ha llegado la Virgen de la Soledad para mí., me he criado con ella, y el Señor de los Remedios, esta madrugada le he rezado al Señor de los Remedios y a todos los Santos del Cielo, yo me levanto por la mañana me pongo en medio del patio, me persigno y le rezo un Padrenuestro, digo niña sigue con la tradición mía, son muy creyentes y mi marido...creyente, tiene la cartera llena de santos, porque nos ayuda, y somos todos muy creyentes. El que no crea, ya le digo, peor para él”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“Yo creencia religiosa la que tengo es la que aprendí. Esa me la aprendió mi madre muy chico y esa es la que tengo, que es la que tenemos aquí, que tú sabes la que es. Hay veces que hasta le ofendo, yo lo reconozco. Y después me pesa y pido perdón porque otra cosa no sé hacer. Pero la religión mía es esa. La aprendí cuando chico de mi madre y esa no se borra por nada en el mundo. Pues sí, me ayuda”. (MVG 84a H (>65) HSJDA)

1.1.3.1.5. Creencias religiosas como fuerza y ayuda positiva en la enfermedad

El hecho de encontrarse enfermos en esos momentos, hace que conciben con más fuerza sus creencias religiosas, así como sus prácticas religiosas (rezar e ir a

misa) y les ayuden a vivir positivamente su enfermedad. No se encuentran diferencias entre hombres y mujeres según edad.

“Lo tomas con resignación, lo tomas con fe. Porque en estos momentos era un tema que ya tenía totalmente olvidado, totalmente perdido. Pero ahora pues recurres quieras o no a la fe, yo por lo menos, no sé cómo actuaran los demás. Entonces pues todos los días voy a la capillita y le digo cuatro cosas al Señor. Me echará cuentas o no me echará cuentas, lo más normal es que no me eche cuentas por la cantidad de años que lo he tenido abandonado. Me siento fenomenal. Que me esté ayudando o no, no lo sé”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Claro, yo tengo amigos que son muy creyentes. De hecho tengo un gran amigo, que es familia y amigo, ese es de mi familia. Cuando vio lo que tenía, se presentó en casa con lo mejor que tenía. Él me dio lo mejor de él. Quiero decir, es mí.... Me trajo la corona de espinas”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“En estos momentos duros y, sobre todo, en los momentos en que se ha visto uno cogido. O sea, yo he estado trabajando, yo he trabajado toda mi vida, un ejemplo que voy a poner, y entonces llega una ocasión que dice: "me tengo que presentar a esto y no sé si voy a aprobar, Dios mío, que yo apruebe". Me estoy entregando. Se recurre a la iglesia y a Dios cuando se necesita. Esa es la verdad. Sí, no todo, pero vamos, indudablemente pues sí me ayuda. Porque además te ayuda, nos tiene que ayudar en esta... Pero vamos que no es una cosa fundamental. Porque generalmente, cuando las personas llegan a ciertos momentos de la vida ya lo tienen todo hecho. En el sentido que, pues que ya tienen su vida solucionada, tienen... En fin, que está ya... Lo tiene todo amarrado digamos, todo amarrado”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“...yo si y yo hay gente que dice que Dios no existe, digo si existe y es muy grande, yo por muchas cosas que me hayan pasado digo, pero todavía hay que darle gracias, siempre por mucho que me pase, hay que darle gracias, y cuando me ha pasado esto es porque a lo mejor ha sido beneficio de lo que me puede venir detrás”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“Si si si, bueno eso ya no lo sé si Dios me escucha...eso ya no lo sé si me escucha o no me escucha, sino ese crucifijo, tenía que...porque desde que estoy aquí metida me levanto con él y me acuesto con él, o seas quiero decirte que en cuanto abro los ojos ahí voy no?, entonces yo no sé si me escucha o no me escucha, pero...”.(MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Y yo sí, yo sí, yo creo además siempre he creído no por mi enfermedad. No, no leo nada de eso y mira que me la regaló porque mi hermano está metido en la iglesia, es el que da la Hostia, no es cura pero casi como si lo fuera no? Y porque él perdió dos hijos, se le murieron dos hijos de dieciséis y quince años. Uno de cáncer y otro de accidente de moto y lo pasó muy mal y se agarró mucho a la fe y gracias a eso se salvó, se salvó y tiró para adelante”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“Sí. Si no fuera por él yo no estuviera aguantando tanto sino fuera por su voluntad”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

1.1.3.1.6. Creencia religiosa desde comunidades cristianas

Las creencias religiosas son vividas con más fuerza cuando son practicadas desde sus comunidades cristianas, son más los hombres mayores de 65 años los que hacen referencia a este hecho.

“Me siento más arropado por esta gente. Que yo sí era un hombre religioso pero no era practicante por los motivos que le he dicho”. (MCM 67a H (>65) HSJDA)

“Yo hice cursillos cristiandad, hace 40 y tantos años, y quiero decirle que soy de “Colores”, ha preguntado usted si soy cristiano, si. Pues yo soy de colores. Quiero decirle que en San Juan de Aznalfarache, hace muchísimos años, la habrá oído decir usted muchísimas veces, hay unos cursillos de cristiandad. Yo hice cursillos de cristiandad, hace 40 y tantos años. y quiero decirle que soy de colores, ha preguntado usted si soy cristiano” (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.1.3.1.7. Creencia religiosa según el momento vivido

Se da el caso de un hombre mayor de 65 años de que en algún momento de la vida la creencia religiosa ha sido muy intensa y en otros momentos no tanto.

“En mi caso concreto, la vida para mí ha sido unas veces muy, muy, muy religiosa y otras veces no tanto. La vida religiosa tiene, para mí, tiene varios momentos y aspectos, ¿no? Unas veces son más fuertes y otras veces son menos fuertes”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

1.1.3.1.8. No importan las creencias espirituales/religiosas

Se da también la posibilidad de que no importan las creencias espirituales/religiosas en un hombre menor de 65 años.

“No, no me como nada el coco con eso. Creo no sé... Es que no me preocupa...”. (XVS 42a H (<65) HSJDS)

1.1.4. Prácticas Espirituales/Religiosas

1.1.4.1. Práctica espiritual/religiosa

1.1.4.1.1. Oración como fuerza ante momentos de sufrimiento

Rezar. La mayoría de los pacientes hombres y mujeres afirman que la oración les proporciona la fuerza y el aliento necesarios en los momentos de sufrimiento debidos a su enfermedad

“Yo pido, pido no sufrir, pido que no sufra”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“Cuando estoy solo, cuando estoy que me veo en un apuro y eso. Siempre que pueda uno. Rezo mucho, otros días no”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

1.1.4.1.2. Oración y serenidad

Se sienten con más serenidad y más felices cuando oran, como en el caso de esta mujer mayor de 65 años.

“Yo le rezo y ahí descanso. Y, cuando me acuerdo, le rezo otro poquito y así”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

1.1.4.1.3. Rezar ante cualquier circunstancia

Todos le rezan a Dios, a sus Cristos, a sus Vírgenes y a sus Santos, no solo rezan en circunstancias adversas cuando no encuentran consuelo a sus padecimientos, también rezan cuando se encuentran mejor

“Se me saltaban lágrimas de emoción. Y luego cuando empieza el capellán a hacer un comentario que esta procesión se debe precisamente a los enfermos, que es la hora de san Juan de Dios. Pues más lágrimas todavía. Y luego se me acercó un montón de gente, y más como era el único que estaba en pijama. Pues parecía que era el único representante del hospital. Claro, los demás pueden ser de la calle. De hecho a mí se me acercaron unas 14, o 15 personas. “Ánimo y Ten fe”, “Que el sagrado corazón te va a ayudar”. Estampitas me dieron pocas... De hecho hay una que siempre la llevo conmigo desde ese día, siempre”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“...todas mis imágenes ahí. Y tú le rezas a Dios...”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Rezo! Y hago novena a todas las estampitas que me dan todas las compañeras de la cafetería, y aquí llevo un imperdible lleno de crucifijos, y de escapularios y de cosas, como para no creer vamos”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“Ay Madre mía de la Soledad! Me llevo toda la noche rezando! Para mí es lo más grande del mundo. Yo tengo un cuartito como si fuera una iglesia. Mira, encendido de día y de noche aunque no tenga para comprar el pan”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“Yo no he rezado en mi vida y ahora me llevo rezando cuando tengo un rato”. (GHA 72a H (>65) HSJDA)

“Dentro de que rezo todos los días. Pero, vamos, me refiero a que suelo rezar. Eso lo tengo claro. Y pedir siempre por todo...” (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Un momento de intimidad, de estar solo. Aprovecho cualquier momento”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Monaguillo toda mi vida. No, no rezo. Ahora no le rezo. Pero le pido algunas veces. Ya, pero, dirá: “Este tío es un interesado. No me reza y encima me pide”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.1.4.1.4. Rezar siempre

Todos hombres y mujeres rezan a cualquier hora, durante el día o por la noche.

“Y rezar en mi casa, y rezar para mí”. (SOS 38a M (<65) HSJDS)

“Sí. Yo rezo más cuando estoy bien, diciéndole que gracias por estar bien que cuando lo necesito, hombre cuando lo necesito y estoy mal y me duele todo....Por favor quítamelo Dios mío y dónde estás

y dame la mano y quítame este dolor y ahora no y por qué me tiene que pasar esto. Pero cuando estoy bien, también. Gracias Dios mío por estar alegre contenta y sobre todo por estar feliz y viva. Claro siempre no nos tenemos que acordar de Santa Bárbara cuando llueve”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“...pero yo a la noche, bueno yo iba a misa varias veces a la semana o cuando se terció y bueno...luego a la noche y a la mañana pues rezo, aunque luego igual me enfade también...luego tengo muy mal humor eh?”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Yo le rezo a Dios con toda mi alma, calladito para que no se rían de mí. Y hablo con Dios y hasta parece que lo veo y lo quiero coger”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“Religiosa mucha, estoy harta de rezar, me llevo todo rato, me acuesto rezando, me levanto rezando”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“Yo cuando me voy a la cama es cuando, son mis oraciones. Todas las noches, todas las noches le rezo al Señor, a la Virgen”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“...muchas veces, muchas veces, yo lo sé todo, el Padre nuestro, el yo pecador, Santa María, yo lo sé todo, todo lo sé, si, muchas veces me gusta dormirme, y rezo dos o tres veces y entonces me quedo dormido”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“Yo me recojo sin necesidad de nada, de aislarme, de nada”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Sabes que, es que yo rezo cada noche. O sea que, es que a la hora de acostarme rezo”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Yo rezo todas las noches. Aquí tengo... En el cajón tengo todos... Tengo a María Auxiliadora, a la Virgen del camino de León, la Virgen del Rocío, todas bendecidas, tengo también...no sé cómo se llama, bendecida también”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

1.1.4.1.5. Rezar el Santo Rosario

El rezo más practicado por los pacientes es el del Santo Rosario.

“Le pido a Dios todos los días y muchos días rezo el Rosario, mucho”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Rezaba el rosario, un misterio por cada uno de mis hijos y otro por la iglesia, por mi marido, por mi peña. Un misterio por mí, el otro por mis hijos y el otro es para San Pedro, ay!! San Pedro tú sabes lo que me dices...y pensar que unos pocos de días antes me dijeron que arreglaban la iglesia...”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

1.1.4.1.6. Disponer de ambiente para rezar, leer o meditar

Para la mayoría, en especial hombres mayores de 65 años, es importante disponer de un ambiente que le permita rezar, leer y/o practicar meditación o relajación.

“Y aquí igualmente, aquí me pongo a rezar. Voy al crucifijo y en otras ocasiones...pero, vamos, me refiero a que suelo rezar. Eso lo tengo claro. Y pedir siempre...” JCG 67a H (>65) HSJDA

“Hombre, yo... Yo cada vez que me concentro me relajo”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

1.1.4.1.7. Necesidad de momentos de tranquilidad para orar

Durante el periodo de hospitalización sienten la necesidad de tener momentos de tranquilidad y relax para poder orar en sus habitaciones.

“Pues, sí, la verdad, es que sí. Vamos que... Yo aquello lo veo, me reconforta un poco de estar ahí un rato, a lo mejor, tranquilo sin que haya ninguna interrupción de ninguna cosa”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Yo procuro hacerlo casi todos los días. Son días que se me escapan pero algunos no”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.1.4.1.8. Visitar la capilla para orar

Algunos pacientes pueden ir a la capilla (siempre que su enfermedad se lo permita) y allí oran y se encuentran en un estado de recogimiento y paz interior

“Será lo que quiera pero yo... yo entro en la iglesia, y cuando entro en la iglesia parece que entro en mi casa”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

1.2. NOC: Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida

1.2.1. NOC Salud Espiritual

1.2.1.1. Participación en ritos y ceremonias, lo expresan así:

1.2.1.1.1. Creyentes religiosos

La mayoría de los pacientes son creyentes religiosos. Muchos han tenido una relación muy directa con la iglesia, han sido monaguillos, hermanos en las Hermandades y de misa diaria.

“La llave de la iglesia de mi pueblo, que es Espartinas, la tenía yo en mi casa más que en la del cura. Y el cura a mí me quería una barbaridad, porque siempre estaba en mi casa, allí con mi gente, era un hombre muy... Un hombre que era buena gente, pero tenía genio. Era un hombre... En fin, que no era dulce como tal. Sí, pero después yo a mí... Me quería muchísimo, me apreciaba, mucho. Ya te digo, la llave de la Iglesia estaba en mi casa. Yo salía a las 7:00 de la mañana, iba a tocar a misa todos los días. Allí...O sea, que ha estado en muchas misas, ¿no? Muchas. Monaguillo toda mi vida”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Yo soy hermano de una hermandad y yo ya pues... En la hermandad llevo ya pues 50 años, 40 y tantos años. Pero por ejemplo, soy muy religioso en el sentido de que tengo una hermandad que...”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“...bueno, yo si vamos a lo espiritual, creer en Dios por supuesto, yo soy católica, apostólica, romana, soy de ir a misa todos los sábados, y además es que no me cuesta nada a ir a sitios de estos, entonces yo creo que el sentir es ese no?, aparte de eso que no vas a estar todo el día a Dios rogando, venga y venga y venga pues por lo demás es eso lo que te digo, no? la vida cotidiana de una persona normal, que pues eso que se quiere, antes no salía de casa y mi hija fue la que me dijo: mamá metete en un sitio de estos, y pues si la verdad se me pasan los días mucho más agradable”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.2.1.1.2. Visitar iglesias y participar en misas

Les complace visitar iglesias, participar en misas y recibir la comunión.

“Me encuentro a gusto a gusto. Y además, yo vivo en Tomares. Yo voy al pueblo y en la iglesia, casi todos los días yo tengo que entrar, me lo pide el cuerpo”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“yo he venido desde que me operé sin faltar a misa, a San Juan de Dios”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

1.2.1.1.3. Recibir la comunión durante hospitalización

Durante la hospitalización comulgan en sus habitaciones del hospital cuando el sacerdote los visita.

“Si este fin de semana pero hay que decirle que venga por la tarde porque por la mañana entre el médico, la enfermera, es en vano. Y por la tarde a lo mejor tiene un huequecito de una hora libre. Si se lo dice usted, y puede ser este fin de semana así comulgo más conforme. Eso es”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Estuvo allí en urgencias el primer día, quedó en darme la comunión, pero como me trasladaron aquí a planta pues no lo he visto, pero cuando la otra vez yo comulgaba todos los días. A mí me gusta comulgar, claro...”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“...viene el sacerdote a darme la comunión...”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

1.2.1.1.4. Pertenencia a comunidades parroquiales

Algunos incluso pertenecen a comunidades parroquiales, y realizan actividades de apostolado visitando a enfermos y ancianos en sus domicilios

“si si si, además estoy... bueno hemos estado haciendo una cosa que le llaman la Misión, las misiones que también tenemos, vienen, bueno yo soy de Villanueva y vienen Padres del Loreto y suelen hacernos charlas y cosas de esas...si si yo me voy a casa lo mismo que cuando voy a ver a los ancianitos voy a casa como muy ...ahhh, decir ay que bien, se me caen las babitas por aquí como digo yo, pero voy fenomenal a casa”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.2.1.1.5. Devoción Rociera

Otros se sienten Rocieros y han llegado a hacer el camino de hermandad con la Virgen del Rocío

“No es una creencia, es un voto que tengo ahí. Yo voy, me gusta la fiesta que se forma, esto lo otro, el ambiente. Sí, claro, hombre Claro mis hermanos van todos para adelante y mis hijos van para el río, van para arriba con toda esa gente del Rocío. De allí me tuve que venir para acá enfermo”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

1.2.1.1.6. Agradecimiento a Dios en Santuarios

En algún caso se ha hecho entrega de exvotos en santuarios en agradecimiento a Dios por los favores recibidos

“...que me llegué, como llegaría como las locas a ver el Cautivo que me dieron la ropa y no sabía a quién se la había dado, porque no lo apuntaron, cuando luego se hizo una túnica cortada por esa y se hizo y desde luego me dieron las gracias, me regalaron una estampa grande del Cautivo, no sabían que hace, me dijeron: Ay Hija que te fuiste y no sabíamos quien eras ni donde vivías, digo mi “arma” pero yo tengo mucha fe y aquí lo tenéis, el traje que me habéis dado para muestra y ahora éste que le he regalado todo completo, precioso”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

1.2.1.2. Satisfacción espiritual

1.2.1.2.1. Satisfacción espiritual y creencias espirituales

La mayoría de los pacientes alcanzan la satisfacción espiritual por medio de sus creencias espirituales (su fe en Dios y en la Virgen) y las relaciones con sus familiares

“La fe me hace sentirme como el único consuelo que tengo, no tengo otro”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“si...yo creo que si, bueno no se sino creería no se que pasaría, porque es que no se yo,... porque es que siempre he sido creyente no concibo la vida sin creer ...ahora la persona que no crea pues

no se igual que yo..no se”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“a mí mi hijo, mis nietecicas, eso es lo que me hace feliz, tengo dos nietas, una con seis años y la otra con trece, y mi hijo, esta es mi familia”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

1.2.1.2.2. Prácticas religiosas (rezar, ir a misa)

El rezar y el ir a misa son prácticas religiosas que les ayudan a alcanzar satisfacción espiritual

“Y yo creo en todos ellos. Y yo todas las noches rezo por ellos y por mí”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Claro. Queda uno tranquilo y rezo el Padre Nuestro, y después yo relajado”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

“Me encuentro a gusto a gusto. Y además, yo vivo en Tomares. Yo voy al pueblo y en la iglesia, casi todo los días yo tengo que entrar, me lo pide el cuerpo”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“...muy bien cuando me llevo un rato rezando y sigo rezando otra vez”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“Yo tengo un cuartito como si fuera una iglesia. Mira, encendido de día y de noche aunque no tenga para comprar el pan. Jamás años y años y años que le cayó a mi marido el carro de verdura porque es transportista y le encendí al Santísimo y a todos los santos que tengo un cuartito como si fuera una iglesia y no me voy con mis rezos todas las noches y la luz encendía aunque no tenga para comer yo si oh Madre Mía! pero no uno nada más sino en todos, yo tengo todos lo que me pidas”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

1.2.1.2.3. Vida plena

El saber que han tenido una vida plena y la han vivido haciendo todo el bien posible a los demás también supone para ellos satisfacción espiritual

“Aparte de Caritas, en las pensiones que tenía, las asignaciones, que tenía alguna, y otras bajo cuerda le daba a muchísima gente, muchísimo él ha dado en ayuda y eso sin intereses ninguno también”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Yo mi vida ha sido feliz, te lo digo de verdad. Hombre, algunas preocupaciones, he tenido siempre y he tenido, porque tengo cua-

tro hijos y tengo un nieto ahora de más. Tú sabes las preocupaciones que hay de la gente, uno está malo, que el otro tiene... piensa de otra forma. Y ya empieza uno a decir: "Coño, ¿este chiquillo por qué piensa así? A lo mejor está equivocado". Y muchas veces me digo: "No, a lo mejor el equivocado a lo mejor soy yo". Después al final no se sabe quién es el equivocado. Pero vamos, normalmente yo estoy feliz, la verdad". (JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.2.1.2.4. Otro tipo de ayuda espiritual

En general a los pacientes, le siguen en orden de importancia como ayuda espiritual, los amigos, personal sanitario y personas de pastoral sanitaria

"Vienen a verme o a ver si necesito algo, o si necesito bajar. Que ellas me acompañan. Lo que le dije el otro día, "Hay gente que está mucho peor que yo. Yo para bajar puedo bajar solo perfectamente. Ahora que quieres que charlemos de algo no hace falta que bajemos, entonces aquí charlamos y ya está. Qué tú quieres bajar también, bueno pues bajamos y charlamos abajo. Pero no por necesidad. La necesidad ya me las marco yo cuando tengo yo que bajar. Que son mis pequeñas metas diarias lógicamente". (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

"Todo el que hable conmigo me ayuda" (AVR 60a H (<65) HSJDA)

"Sí, y están siempre prestándose. Si necesito algo. Si necesito, si me duele, que cómo me encuentro, en fin, todas estas cosas que están encima, la verdad. Yo no me puedo quejar. Ellas se portan muy bien conmigo". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"El sacerdote me ayuda...". (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

"Me gusta hablar con el personal de enfermería porque me siento feliz". (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

"Y unas personas de lo que no había antes. Que me perdonen los de atrás, pero antes no había eso que hay ahora. Y hay una muchacha nueva, mucho más joven que tú, y con qué cosa te habla y con qué cosa te tratan. A mí me gusta mucho el servicio". (MVG 84a H (>65) HSJDA)

" ! Hombre ¡ Esta profesionalidad que tienen con esa alegría, como te hablan, eso ya te sube para arriba". (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“Veo en este..., en este personal, lo veo más el trato humanizado o me da la impresión a mí. De más volcado. Más volcado en la persona. Van buscando a la persona. No sé, como la única comparación que tengo es con el Hospital General, pues los veo menos fríos, ¿no? Menos fríos. Bien. Muy bien. Lo que tengo eso, yo... No sé porque, y entre otras burocracias...”. (MCM 67a H (>65) HSJDA)

“Menos mal que las niñas son muy buenas”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Algunos amigos vienen. Estoy con ellos, charlo. Te quitas de la cabeza...”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Sí, los que aquí vienen. Los que vienen, vienen todos los días, de una casa de jubilaos amigos míos de Camas y de Gines. Sí, cada vez que vienen, vienen aquí. Y los dos hermanos que han entrado, que son de Camas, cada vez que vienen suben aquí. No, en buena hora lo diga que yo hasta este momento he tenido máxima atención en todos lados. En todos los lados. Yo llevaba ya mucho tiempo entrando aquí ya. Y no tengo que decir nada, al revés de decir todos los días, cada vez que entra uno yo le doy las gracias”. (GHA 72a H (>65) HSJDA)

“Eso es... porque he estado muy bien atendido en toda mi vida en todo, porque no solamente se trata ya de este hospital ni del otro, ni el otro, sino lo que es la vida en sí. Y la verdad es que... Nunca he tenido problemas de ningún tipo así de gran importancia. Problemas que he tenido en mi vida, una operación de... Que tenían que operarme de colón. Son operaciones difíciles ¿no? Pero que siempre he sido atendido. Siempre he tenido la suerte de ser atendido. Siempre. Es que hay momentos en la vida muy duros, y entonces hay que apoyarse y agarrarse a algún un sitio. Y yo a mi... Yo a mi me ha pasado, mi padre murió de un ataque al corazón. Eso se traduce en que tienes que pasar por ello. En fin una serie de...en fin que unas veces son ayuda, otra veces no las necesitas. Sí, la idea es ayudar a todo mundo, para a todo mundo igual. Unas veces necesitas ayuda y unas veces no. Y cuando no la necesitas, ni te acuerdas”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“muy bien, muy bien, no puedo tener ni esto de queja, tampoco soy de las pejugeras que protesto mucho, yo, si se puede...bueno ayer, eso estaba contando que me tuvieron que sacar dos veces sangre porque una se había perdido, pues bueno, que otra vez le tenemos que sacar, pues bueno...que se le va a hacer, si todos somos humanos...o sea que muy bien, muy bien, muy bien...”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“...a mí mi hijo, mis nietecicas, eso es lo que me hace feliz, tengo dos nietas, una con seis años y la otra con trece, y mi hijo, esta es mi familia, es muy buen hijo, lleva aquí metido cuatro días sin salir, conmigo”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“No, es lo que yo hago más personal. Es algo más... Es gracioso porque las enfermeras me ofrecieron participar en un artículo, una persona que le faltaba una persona para entrevistar sobre el cáncer, sobre la enfermedad. Y el apoyo que hay del gobierno y demás. Decidí aceptarlo y se publicó ese artículo, leyeron, subieron a un grupo de esos de WhatsApp y demás. Y apareció un grupo de brasileñas, soy brasileña, que han querido ayudar, han leído mi situación en ese artículo. Y no sé cómo hablando llego yo a esa persona, dieron conmigo y empezaron a ayudar. Muchas son religiosas, muchas son evangélicas, muchas son de religiones diferentes, católicas, evangélicas, de otro tipo de iglesia. Y vienen, algunas rezan, algunas te ayudan económicamente, muchas vienen, muchas. Y rezan por ti. Y entonces dices: "Bueno, pues... Sabes qué..." Bien, estupenda, muy bien, muy bien. Son todos muy amables, me llamó bastante la atención la verdad. Y las de Sevilla, muchas vienen a verme y demás”. (SOS 38a M (<65) HSJDS)

“...de lo demás pues todas las compañeras, vamos están todo el día con el teléfono aquí y vienen y me hacen visitas, y todo el mundo me dice que rezan por mí y o sea que, que yo se que estoy muy acompañada, muy acompañada, o sea demasiado digamos no? porque todas, todas somos veintitantos y todos incluso el otro día estuvo el cura de Villanueva también o sea que es ese aspecto no puedo tener ninguna queja, sería muy egoísta por mi parte el tener queja...”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Mi amigo me trajo lo mejor que ha podido traerme. Ese... de la Virgen del Rocío, también me trajo un trocito del manto de la Virgen con la medalla de la Virgen, todo muy bien enmarcado y muy bien puesto porque es muy devoto también de la Virgen pero, sobre todo, lo que me impactó más fue lo que trajo de..., que fue esa corona de espinas y el crucifijo. Dijo: "La corona me la tengo que llevar", a los dos o tres días se la llevó porque era lo lógico. El crucifijo lo tengo todavía en casa. Yo lo tengo arriba. Vivo en una casa de dos plantas pero hemos habilitado un dormitorio en la parte baja y allí pues, cada vez que voy arriba, voy a ducharme y lo propio porque están los cuartos de baño ahí. Le rezo tres veces al día, que no es que yo vaya con la mente puesta en...”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

1.2.1.2.5. Voluntariado social facilitador de ayuda espiritual

El voluntariado social de los hospitales sirve como facilitador del crecimiento espiritual de la mayor parte de los pacientes. Su presencia es fundamental para su ayuda y consuelo.

“Por la mañana hubo aquí una gente que estuvieron visitando a todos los enfermos. Estas son las voluntarias que vienen a sacarte a pasear y tal. Tenía una silla de ruedas y eran ellas las que me daban el paseo. De hecho, el coche lo sigo teniendo aquí aparcado en el garaje, la silla de ruedas, la tengo ahí. Preguntaron que Sí, Que si queríamos bajar. Y yo dije que "Sí". Y si bajaba porque bueno, primero porque me interesaba que me diese el aire sinceramente. Y luego yo nunca lo había vivido, nunca la había visto, y quería ver cómo era. Pero, cuál es mi sorpresa, cuando viene uno de los enfermeros me coge una silla de ruedas y me pone justo en el medio de la escalera. Cuando yo veo llegar ese Cristo... y cada vez más cerca, más cerca, más cerca. Y claro yo con la mano lo toco... “. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Todos los sábados, me parece que es los sábados, nos deja un resumen sobre la misa, sobre las cosas de la iglesia y esto. Después las voluntarias también son buenas personas conmigo, que no te lo he contado Conmigo es una maravilla. No sabe qué hacer conmigo. Está siempre haciéndome regalos. Que "si esta semana me tengo que ir a Londres. Después la semana que viene quiero verte aquí". Que "vamos a salir abajo, que te voy a invitar a un mercadito". "¿Qué te hace falta?" Siempre viene a verme. Y muy amable, muy bien, se porta muy bien conmigo. Y otras señoras que hay por aquí, también son buena gente. Que han venido a preguntarme, a charlar conmigo un ratillo. Porque esto es muy largo. Son muchos días. Muy largos. Aquí sin salir, aquí en esta cama, te alivia. Alivia bastante”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

1.2.1.3. Expresión de esperanza

1.2.1.3.1. Posibilidad de curación por intervención médica

Crean en los médicos como especialistas que puedan hacer posible su curación

“Pero bueno, no me queda otra de creer en los médicos”. (XVS 42a H (<65) HSJDS)

“...pues ahora mismito digo: tengo que estar aquí hasta que me

curen y ya está y como yo cuando he venido gracias a Dios me he ido buena, pues esa es la esperanza que tengo, estoy muy bien atendida, aquí hay muy buena gente y de San Juan de Dios no me muevo". (CMN 84a M (>65) HSJDA)

"hombre después de que te digan que tienes un cáncer de páncreas te tienes que preocupar de muchas cosas, lo que pasa que como me han dicho que lo tengo localizado y que no tengo metástasis y tal, entonces bueno, digamos que tengo muchas vías o tengo bastante vía para seguir viviendo, pero bueno preocuparte..." (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

"bueno ya no porque como el doctor ha venido y me ha tratado tan bien y me ha atendido tan bien, y me ha dicho lo que es, y que ya el miedo se me ha quitado, tenía un poquito de miedo, porque yo estoy operada de cáncer de mama, y entonces yo estaba muy preocupada las cosas como son, pero como me han hecho tantas pruebas y me han atendido tan bien y han ido descartando cosas, lo único que me quedaba ya era el reconocimiento que me ha hecho él y como ha dado una cosa normal, una cosa que lo he tenido yo siempre de la espalda un pinzamiento, pues ya voy satisfecha, aunque lleve lo mismo que traía, ahora con un tratamiento esperaré que se me pasará".(IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.2.1.3.2. Esperanza en momentos difíciles

Las creencias espirituales, la fe en Dios y las prácticas religiosas les da la fuerza y la esperanza que los pacientes necesitan en sus vidas en esos duros momentos.

"Yo tengo que enterrar a mi madre. Y para enterrar a mi madre tengo que darle mucho valor a lo mío, mucha fuerza de voluntad. Y yo me tengo que ir superando. Es lo que me va haciendo superarme poco a poco. Lo que pasa es que hoy por hoy, a lo mejor egoístamente, tengo más fe porque la necesito. Como le decía yo esta mañana al Señor, "Yo sé que soy muy egoísta, que por lógica no me tienes que echar cuenta, pero yo necesito que me ayudes, yo tengo que salir." A mí me ayuda y me da fuerza para eso, para irme recuperando poco a poco. Aunque sé que es muy largo. Que es un camino que no tiene fin porque es muy difícil que las células... Que el cáncer desaparezcan. Sería prácticamente milagroso. Por lo menos hasta que fallezca mi madre. Yo sería feliz si yo enterrase a mi madre. Es ley de vida, los hijos tienen que enterrar a los padres, nunca al revés". (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

"Bueno, la verdad es que yo me encuentro sereno. Las cosas como son ¿Por qué? Porque yo sé que mi vida va en una dirección y ahí

tiene que acabar. Pero que me gustaría, pues eso, más libertad, yo que sé". (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

"Ayuda porque, eso. Yo no he rezado en mi vida y ahora me llevo rezando cuando tengo un rato". (GHA 72a H (>65) HSJDA)

"Esperanza la que Dios me de, yo cuando me acuesto digo, con Dios me acuesto con Dios me levanto, que sea lo que Dios quiera, digo aquí estoy hasta que me quiera recoger". (AFP 85a M (>65) HSJDA)

"Sí. Si no fuera por él yo no estuviera aguantando tanto si no fuera por su voluntad". (PVF 72a M (>65) HSJDA)

"aquí no rezo porque es que no tengo yo...aquí na más con lo que tengo encima...rezo mu poco, pero en mi casa rezo el rosario, rezo... todo lo rezo, a todos los santos que hay, los tengo en mi casa, en una carterita metidos, lo leo y me lio a rezar y a rezar". (FDR 79a M (>65) HSJDA)

Si que me ayuda, y lo veo clarito porque pido una cosa y me lo otorga....yo vivía en un pisito con mis dos hijos, uno con siete años y otro con cinco, y tanto le pedí y tanto le lloré que fui andando a ver a la Virgen de los Reyes y a todos los santos, al Señor Cautivo le regalé una túnica, aunque no tuviera para comer CMN 84a M (>65) HSJDA

Rezo!!! Y hago novena a todas las estampitas que me dan todas las compañeras de la cafetería, y aquí llevo un imperdible lleno de crucifijos, y de escapularios y de cosas, como para no creer vamos IMR 64a M (<65) HSJDA

1.2.1.3.3. Aceptar el final

Aceptan su final, lo que les va a pasar, y que será algo bonito, como una parada de sus vidas al término del camino

"Pero bueno, que espero que muy bien, que algún día ya no llega ni a preocupación. Más que una preocupación diría que es una parada, más bonita la aceptación, creo que vamos justitos por ahí". (XVS 42a H (<65) HSJDS)

"Pues, no. En realidad no se me hace difícil para nada, porque es una cosa que hay que asimilarla y hay que pasarla y ya está. Estamos conforme con ello."(JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.2.1.3.4. Esperanza de curación

Piensan que aunque se sientan inmersos en una pesadilla siempre les queda la esperanza de que puedan curarse por imposible que sea, y volver a ser como antes de estar enfermos

“Me aferro a que parece una pesadilla, como si fuese una pesadilla, un...Sí, puede ser. Y además pienso que no, que es un imposible. O sea, como son y ya está y como pueden venir, por muy dolorosa que sea la verdad, se lo digo...No, porque si yo me hubiese cuidado, pues hubiese sido responsable de mi familia. Pero como no me he cuidado”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“si si si si eso si yo estoy muy positiva tenga lo que tenga estoy muy positiva por el momento, no me ha entrado el bajón todavía, o sea que...”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Yo no. Espero otra vez andar, por lo menos andar y hacer las cosas que hacía cuando me dio el primer ictus. Que yo mi casa la hacía yo sólo. Venían las niñas y tendían porque yo no alcanzo. Pero yo recogía el lavavajillas, limpiaba yo sólo la cocina si hacía falta. Hacía todo menos planchar. Pero por lo demás, todo. Ya con eso, salía a la calle, iba y hablaba con los amigos. Tú sabes eso...”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Esperanza de recuperarme pero muy endeble, pero vamos tengo esperanza”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.2.1.3.5. No perder la esperanza de volver a ser felices

No pierden la esperanza de recuperarse y volver a sus casas con sus familias y a ser felices como siempre lo fueron

“Bueno, cuanto más tiempo dure, mejor”. (GVG 60a H (<65) HSJDJ)

“Bueno, pues yo el sentido que me puede dar ahora es... Yo qué sé, yo lo que quiero es irme a casa y estar bien. Sí, hombre. Claro. Es lo último que se pierde, la esperanza”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“hombre, he estado de las dos maneras, pero ahora estoy bien. Ahora confío en mí y en mi familia, estoy bien. Es que el que siembra, luego recoge”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“...mi enfermedad, eso siempre aunque estés bien y todo lo demás siempre tienes ahí la cosilla del cáncer ¿no?, siempre tienes ahí la preocupación de cómo irá, como no irá, pero bueno hay momentos que tienes que tienes que tienes que olvidarlo como no sé, el que tiene azúcar y es diabético pues para vivir siempre con su enfermedad supongo que será lo mismo, intentar vivir con ella. La verdad que sí, mi vida es muy bonita qué quieres que te diga. Que volveré algún día a ser como era, pues yo creo que sí, ya veremos me crecerá el pelo me deshincharé y todo lo demás seguro que sí, yo tengo esperanza y vamos cinco años y como los delitos ya han prescrito no? Jajaja y bueno sí”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

1.2.1.3.6. Las creencias religiosas les aportan esperanza

Las creencias religiosas en Dios y en la Virgen les aportan esperanza

“Sí, sí, me reconforta. Es lo que yo digo, entran estas dudas. Es decir, ¿pero tú estás siendo como una moneda de cambio o no, o qué pasa? Pero como siempre me he considerado católica, no soy de ir todos los domingos a la iglesia. Pero de cuando apetece, ir. Logras como una paz espiritual o un bienestar espiritual que es lo importante al fin de cuentas”. (SOS 38a M (<65) HSJDS)

“claro, y con la ayuda de ellas pues yo pido, la ayuda de ellas y de todos los santos... me acompañan y me ayudan”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“Pues mira, pienso que gracias a Dios o gracias a la Virgen”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

1.2.1.4. Uso de meditación, oración y rituales religiosos

1.2.1.4.1. Conexión con Dios por la oración

La mayor parte de los pacientes rezan, hallándose más tranquilos y relajados. Exponen que al orar se sienten escuchados por Dios en los momentos de sufrimiento.

“Sí. Yo rezo más cuando estoy bien, diciéndole que gracias por estar bien que cuando lo necesito, hombre cuando lo necesito y estoy mal y me duele todo....Por favor quitámelo Dios mío y dónde estás y dame la mano y quitame este dolor y ahora no y por qué me tiene que pasar esto. Pero cuando estoy bien, también. Gracias Dios

mío por estar alegre contenta y sobre todo por estar feliz y viva. Claro siempre no nos tenemos que acordar de Santa Bárbara cuando llueve”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“...sí que me ayuda, y lo veo clarito porque pido una cosa y me lo otorga....yo vivía en un pisito con mis dos hijos, uno con siete años y otro con cinco, y tanto le pedí y tanto le lloré que fui andando a ver a la Virgen de los Reyes y a todos los santos, al Señor Cautivo le regalé una túnica, aunque no tuviera para comer”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

1.2.1.4.2. Formas de rezar

La manera de rezar es a Dios directamente, por medio del santo rosario y haciendo novenas a los Santos.

“Me ayuda rezarle al Santo Rosario para que me alivie y ya está. Es la ayuda que pido yo. Y principalmente aunque a veces le pido que me toque un numerito en la lotería pero principalmente lo que le pido es salud y suerte. Nada más, salud y suerte. Aprovecho cualquier momento”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“yo le pido, le pido por todos para que el Señor nos de salud a todos y nos de buenos días a todos, y lo pasemos todos bien, muy bien, cuando me llevo un rato rezando y sigo rezando otra vez”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

“aquí no rezo porque es que no tengo yo...aquí nada más con lo que tengo encima, rezo muy poco, pero en mi casa rezo el rosario, rezo... todo lo rezo, a todos los santos que hay, los tengo en mi casa, en una carterita metidos, lo leo y me lio a rezar y a rezar, yo le pido a mi Señor Cautivo, digo: señor cautivo que salga de esta, y me levanto para arriba y ya veo al Señor Cautivo, en imaginaciones pero lo veo”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

“...sí, sí, de libro no tanto, pero yo a la noche, bueno yo iba a misa varias veces a la semana o cuando se terciaba y bueno...luego a la noche y a la mañana pues rezo, aunque luego igual me enfade también...luego tengo muy mal humor eh?”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.2.1.4.3. Protección por objetos religiosos

Muchos de ellos portan estampas de Santos, de Vírgenes y Cristos, crucifijos y escapularios en sus cabeceros de cama, y mesillas, sintiendo su protección.

“¡Rezo! Y hago novena a todas las estampitas que me dan todas las compañeras de la cafetería, y aquí llevo un imperdible lleno de crucifijos, y de escapularios y de cosas, como para no creer vamos” (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.2.1.4.4. Necesidad de absolución

Se da también la circunstancia de la necesidad de absolución sacramental y comunión.

“porque, llega un momento en que ya ni pensaba en lo que tenía, ¿no? Sabía que tenía una enfermedad, que era gorda. Una enfermedad que era gorda. Y en esta cuestión de cosas, pues yo necesitaba... yo decía bueno, me siento separado de la iglesia. Porque si no he querido comulgar y tal es por respeto a que... no sé. Igual mi información no es la correcta y tal”. Dice: “Ni confieso, ni tal. Ni comulgo”. Y dice: “Yo te puedo dar la absolución. Porque todo lo que hemos confesado, ahí llevas ya un montón de eso”. Y digo: “Entonces dámela, porque me quedo más tranquilo ¿No?” “Tranquilo... Por aquello de lo que pueda pasar pueda pasar”. Un día me dio la absolución...”. (MCM 67a H (>65) HSJDA)

1.2.2. NOC Esperanza

1.2.2.1. Establecimiento de objetivos

1.2.2.1.1. Situaciones familiares organizadas

Quieren dejar organizadas sus situaciones familiares, en lo concerniente a seguros de vida para no causar problemas y sufrimientos a sus seres queridos y que estos se encuentren en las mejores condiciones posibles

“Porque, claro, ya lo que me queda es el final. ¿El final cuál es? El final es dejar a mi familia lo mejor posible. Es el final de todo esto. Dejar a mi familia lo posible, mejor situada, aunque ellos no van a querer nada. Lo único que quieren es estar conmigo, lógico y normal. Igual que yo querría estar con ellos, no quiero dinero ni quiero nada. Pero bueno, dentro de lo que tengo, a ver si puedo luchar por... Nada, yo tengo un seguro que me lo saqué, porque

digo: "Si pasa esto, pueden pasar mil cosas". Dije bueno, si esto es así, me voy a sacar un seguro de vida. Voy a hacer esto, y si pasa algo dejaré asegurado -dentro de lo que cabe- lo que se pueda. Quiero dejarlo, dentro de lo que cabe, todo lo mejor posible. Lo mejor posible para uno, para otro y para otros, ¿no? Cada uno a su manera, y entonces, nada. Cuando el médico me dé el alta me iré para allá. Voy a hablar con la asistente social a ver si me... Quiero que me den una cama de estas porque me va a ser necesaria, porque la que yo tengo no se acopla...Y entonces me tendré que adaptar a la cama. A un colchón que tenga esponja y que tenga un plástico para echarme el agua, para... En fin, dejarme hacerme yo mis aseos. De vez en cuando vendrá mi hermana, de vez en cuando vendrá mi hija y cuando no, pues lo haré yo, como lógico es. Es una de esas cosas. Y quizás que vayan allí a darme la medicación que me tengan que dar. Y si me tienen que mover en una ambulancia para ir a hacerme pruebas y cosas, que es lo más seguro, pues tendré que hacerlo también de esa manera. No hay otra. O sea, que... Es lo que pienso". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"Que yo he trabajado para que tuvieran los estudios, para que tuvieran una independencia económica". (MCM 67a H (>65) HSJDA)

1.2.2.1.2. Creencias religiosas transmitidas a hijos y nietos

Transmitir las creencias religiosas a sus hijos y nietos es muy valioso para muchos, al igual que lo es para ellos. Quieren entregarle la mejor de sus herencias

"cuando yo las he bañado y luego se van a acostar y todas las noches cuando me voy de su casa, la cruz en la frente y Dios te bendiga eso no me falta, porque es lo que yo he visto en mi casa, toda la vida eso: Dios te bendiga, y eso es lo que digo cuando me despido de mis hijas y de mis nietas, eso es lo mío, mi alma". (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.2.2.1.3. Mejorar para recobrar fuerzas

Algunos se plantean mejorar su estado físico para poder recobrar sus fuerzas y restablecerse lo antes posible

"Necesito hacer ejercicio para poder restablecerme lo antes posible. Por lo menos coger fuerza". (JCG 67a H (>65) HSJDA)

1.2.2.1.4. Invertir en lo que les gusta

Otros piensan en invertir dinero en algo que les guste y les haga felices

“Lo que yo estoy deseando es el dinero para llevarlo allí a mi campo”. AVR 60a H (<65) HSJDA

1.2.2.1.5. Sentido y significado de sus vidas

Si hacen una retrospectiva de sus vidas, se sienten satisfechos y plenos de lo que han realizado en sus trabajos y con sus familias para que no les faltase de nada. Encontrando así el sentido y el significado de todo lo vivido.

“y yo he procurado... me separé y he procurado cuidarlas solas con mis padres, que vivía yo con mis padres y siempre trabajando y siempre con ellas y siempre trabajando y siempre por ellas, o sea que es que no tienes muchas opciones tampoco...no he sido un persona que uy...haya vivido mucho que haya podido hacer muchas cosas sino las pequeñas cosas de la vida no? y esas procurar no fastidiar al prójimo, que con eso no digo que sea santa eh?”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“bueno fue una...fue una experiencia que tuve que trabajar mucho, estaba colocada en una heladería, luego me fui a Francia, a Lourdes, a trabajar en los hoteles”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

1.2.2.2. Expresión de ganas de vivir

1.2.2.2.1. Ganas de vivir durante la hospitalización

Se sienten con ganas de vivir los momentos en el hospital como dar paseos y tomar el sol en el jardín, incluso quedarse el fin de semana hospitalizados para estar más controlados por motivos de salud lo consideran un regalo.

“Me cojo aquí mi bañador éste y me doy un paseo por abajo, por el jardín, después me canso, me siento, vuelvo a dar otro paseo, me pongo entre el sol y la sombra. Y siento mucho calor a la sombra, que tengo ganas de andar otro poquito por el sol, porque el patio es enorme de grande...” (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Y yo soy la primera que no quiero porque yo me encuentro joven,

me encuentro luchadora, me encuentro con ganas de trabajar y me encuentro con muchas ganas de vivir. Ganas de vivir, porque la edad que yo tengo es para eso. No es para estar así pero, bueno. Y es por lo que estoy luchando ahora, claro está. Ahora mismo me quiero ir a mi casa con mi hijo. Él es soltero, sé que no estoy en condiciones, porque yo necesito cuidados para aquí, voy... En fin, yo ya... Necesito aparte de pastillas, relajantes, levantarme a medianoche y que alguien me ayude a seguir durmiendo, a tranquilizarme". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"Mira hoy parece que estoy un poco mejor. Pero me he llevado unos días atrás malos, malos que no tenía ganas de nada, no tenía...". (ADG 67a H (>65) HSJDA)

1.2.2.2.2. Fuerza para seguir disfrutando lo que quede de vida

Otros por su edad se siguen encontrando jóvenes y con fuerzas para seguir luchando y disfrutando lo que les queda de vida, volver a sus casas, reunirse con sus familias y seguir haciendo todo lo que les gustaba hacer retomando sus aficiones, ir al campo, al fútbol, ir a yoga, salir a desayunar con las amistades, regar las flores, disfrutar con las pequeñas cosas del día a día, han aprendido a no esperar grandes cosas.

"mira yo antes era una persona que la verdad, yo hoy en día sale todo el mundo a desayunar por la mañana, y yo nada más en mi casa limpiar, limpiar, limpiar, y las veía pasar por mi puerta, y decía yo: ay cuidado esa mujer lo temprano que va ya con el bolso colgado y a la hora que pasa para atrás porque había muchas veces que las veía, y decía Dios mío esta mujer cuando hace las cosas, y ahora soy yo la primera que salgo porque cuando pasé por esto digo como yo salga de esto yo ésta que está aquí todas las mañanas va a desayunar en la cafetería y por la tarde me voy a tomar mi café en la cafetería, lo que nunca había hecho antes, pues eso estoy haciendo todos los días y soy la que más tiempo se lleva en la cafetería, yo procuro dejar mis cosas antes de irme, porque me levanto muy temprano y me acuerdo muy tarde, para el tiempo que pierdo en la cafetería adelantarle". (IMR 64a M (<65) HSJDA)

"Pues me da sentido la vida, sobre todo mi hija, luchar por mi hija, por mi pareja, por mi madre que están ahí las pobres también al pie del cañón y sobre todo por mí, sobre todo por mí, luchar y

volver a ser como era, la persona que era antes, bueno, por lo menos intentarlo, siempre luchar y aunque me caiga volverme a levantar, me caigo, me vuelvo a levantar y así. El día 7 de abril hizo ya 5 años, entonces pues bueno yo misma también a veces y los que están a mi alrededor, sobre todo los que están a mi alrededor”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“Pues gracias a Dios ahora mismo, no. Hombre, salir del lio este, que he estado aquí cuatro días. Lo demás nada. Salir de aquí y relajarme y mi fútbol y mis cosas”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“No, no se hace muy difícil. Pero es que está uno siempre molesto. O sea que...En estos momentos vivir tranquilo y...lo mejor posible”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

1.2.2.2.3. Alegría por seguir vivos

El hecho de estar vivos para ellos ya es motivo de felicidad, la enfermedad les ha proporcionado más valor, viven el presente, el momento del aquí y el ahora, porque el mañana ya vendrá.

“Pues no sé, la vida misma, el estar viva, eso es ya motivo para ser feliz y estar bien porque yo trato de vivir el día a día y disfrutar de las pequeñas cosas, disfrutar de las pequeñas cosas porque a veces esperamos la gran cosa, perdiendo las pequeñas cosas de la vida, pequeñitas cosas efectivamente. Vivir el presente y disfrutar de las cosas pequeñitas que nos pasen aunque es yo que se por ejemplo mi novio ha venido y me ha traído un bote de colonia, pues yo qué se disfrutar de esos momentos, disfrutar de los pequeños placeres de la vida, que no espere que te toque la lotería o grandes cosas y eso poquito a poquito me hacer ser feliz también y ya te digo el estar viva el despertarte y ver el día y poder vivir, sobre todo mi hija que me da mucho apoyo”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“Estar todos juntos como estamos algunas veces, que nos reunimos mucho. Yo ahí he sido muy feliz. Yo he sido muy feliz”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

1.2.2.3. Expresión de optimismo

1.2.2.3.1. Mirar siempre hacia delante

Quieren seguir luchando por la vida el tiempo que les quede, siempre mirando hacia delante nunca hacia atrás, no quieren morir tan pronto.

“Yo pienso que sí, yo pienso que sí. Además tengo fuerza de voluntad e intento de no pensar en lo malo. Quiero no más que, pienso en que voy a jugar con mis nietos...”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Pues esto yo no... Es cáncer de pulmón con metástasis y entonces mucha gente dice dígame si la tienes ... con 55 años creo que soy muy joven todavía como para morirse ¿no?, que desde luego yo no quiero morir, no voy a morir, yo voy a seguir peleando, que desde luego yo no quiero morir, no voy a morir, yo voy a seguir peleando”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Pues sí, pero lo que dicen, nunca hay que mirar para atrás, siempre mirar para adelante pero claro...”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“Ahora mismo estoy un poquito daleada, pero estoy bien”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

1.2.2.3.2. Mejor atención por mejor personal sanitario

Sienten la satisfacción de estar atendidos y cuidados por el mejor personal sanitario. Los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) suponen para el paciente un apoyo espiritual primordial durante el tiempo de hospitalización, ellos son los que se ocupan del paciente a nivel físico, emocional y espiritual.

“Sí, hombre yo la labor de estas personas la alabo mucho. Porque es así, son personas muy entregadas que lo hacen todo por amor. Y yo no tengo ese amor. Yo más normalmente. O sea que... reconozco que hacen una gran labor, pero que es... Para mí eso es fundamental, es una labor más. Personas que les gusta eso, les gusta esa forma de ser. Y yo pues encantado de la vida”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“muy bueno, muy bueno, puedo decir que es bueno, hasta el que prácticamente manda aquí, bueno manda, la palabra manda no es...Este hombre [el médico] que hace cuatro días que lo conocemos, y nos quiere ya como si fuéramos de la familia, y eso ¿no me va a satisfacer a mí?”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“Sí, muy bien, son todas muy simpáticas, muy agradables y la verdad que son muy profesionales. Sí, ellas se quedan aquí, te preguntan, igual vienen, se acercan, se asoman: Cómo vas? Cómo estás?”

No tienes que ir tú a decirles sino que ellas vienen, te preguntan, están muy encima de ti. Sí son personas estupendas. Son muy familiarizados, como si las conocieras de toda la vida. Vienen, te acarician, te tocan la cara, así que son muy simpáticas todas”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“Porque el día es más entretenido. Que si te lavan, que si te sacan, que si comes, que si vienen a verte, que si... Entonces es más llevadero en el sentido del pensamiento, para que sea algo lo más llevadero posible... Y eso me dio ánimo. Me dio ánimo porque digo: "Bueno, si este hombre me está dando ánimo sobre mi persona y mi cuerpo, ¿por qué no voy yo a luchar algo? Algo, aunque vea que no... Pero algo, un algo". Y entonces me ayuda a poder eso, luchar un poquito con él. Él viene a darme ese ánimo de todos los días”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“bueno si eso si, vienen las nenas preguntan, las enfermeras, como hemos pasado la noche, como estamos, y te dan ánimos ellas, y eso está bien”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“Yo estoy muy contento con ellas, con todos, con todas. Les doy un nueve 75 a todas, por no darles diez, porque es de lo mejor, de lo mejor que me ha pasado”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

1.2.2.3.3. Familia como base de su felicidad

Tienen el goce de estar rodeados de buenas familias que les hacen sentirse felices y con ánimo

“Y es por lo que estoy luchando ahora, claro está. Ahora mismo me quiero ir a mi casa con mi hijo. Él es soltero, sé que no estoy en condiciones, porque yo necesito cuidados para aquí, voy... En fin, yo ya... Necesito aparte de pastillas, relajantes, levantarme a medianoche y que alguien me ayude a seguir durmiendo, a tranquilizarme”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“pues todos los días cuando yo veo a mis nietos llegan a mi casa, llegan mis hijos a comer que los veo todos los días y si ellos no van voy yo a su casa, yo no falta ni un día que no los vea, esa es la ilusión más grande, luego yo ni pienso en viajar, ni me ilusiona en el mundo nada, la verdad lo que estoy diciendo, eso para mí salir por la mañana a desayunar, mi hija me recoge, por la tarde otra vez y ahora me voy a la casa de una a la casa de otra, los fines de semana los nietecitos en mi casa conmigo...vamos eso para mi es la fe-

licidad más grande del mundo no pido más nada". (IMR 64a M (<65) HSJDA)

"Bueno, yo, la verdad, no puedo quejarme, porque he tenido la satisfacción de tener muy buena gente al lado, unos hijos muy buenos, y siempre un trabajo. Que he trabajado muchísimo siempre. Yo estoy bien y feliz con la gente que tengo alrededor y no es que... Que no añoro nada de otros". (JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.2.2.3.4. Necesidad de optimismo

Desean ver y escuchar cosas que les transmitan optimismo.

"Exactamente. Hoy es hoy y mañana es mañana. El momento, vivir el momento". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"...bien bastante bien". (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

"No, nada. Estoy bien. En estos momentos estoy bien, estoy feliz y espero estar así muchos años". (RRM 49a M (<65) HSJDC)

"En ese sentido no me agobio, pero se lo digo a mi familia, pero... Me lo pregunta mi mujer: "¿Tú estás pensando...?". Yo no lo pienso. No pienso. Yo dejo pasar las cosas tal cual, pero yo no pienso". (JCG 67a H (>65) HSJDA)

"Es que la he pasado siempre muy bien. Siempre. Hombre mucho trabajo. Mucha calor, mucho frío. Pero, cada uno coge lo que Dios te manda". (AEL 75a H (>65) HSJDA)

"Espero otra vez andar, por lo menos andar y hacer las cosas que hacía cuando me dio el primer ictus. Que yo mi casa la hacía yo sólo. Venían las niñas y tendían porque yo no alcanzo. Pero yo recogía el lavavajillas, limpiaba yo sólo la cocina si hacía falta. Hacía todo menos planchar. Pero por lo demás, todo. Ya con eso, salía a la calle, iba y hablaba con los amigos. Tú sabes eso...". (ADG 67a H (>65) HSJDA)

"Preocuparme, nada. Preocuparme algunas veces que estoy así solo o lo que sea, yo qué sé. De que podía hacer unas cosas y no las puedo hacer". (SOD 52a H (<65) HSJDA)

"como me voy a sentir...pues muy bien, en el paraíso...". (FDR 79a M (>65) HSJDA)

“...he vivido y he conocido el año del hambre que fue el año 40, esa guerra tan mala que hubo así que cuando la veo en la tele la quiero quitar, pongo dibujitos animados, yo quiero reírme...”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

1.2.2.4. Expresión de paz interior

1.2.2.4.1. Sentir paz interior en ciertos momentos

La mayoría siente paz interior, alivio y tranquilidad. El asistir a misa, rezar o meditar, momentos de silencio les proporciona ese estado de paz interior.

“Tengo paz interior. No la pierdo”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“No sé, yo creo que me he portado bien. Hombre, los hombres cometemos todos errores”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

“Si claro que me siento bien”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“Yo la tengo ya la paz. Eso lo tengo ya”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Me siento aliviado”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Yo lo siento, perfectamente”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“si si, o sea yo es que estoy en paz conmigo misma”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.2.2.4.2. Aceptar serenamente el dejar esta vida

Alguna persona acepta que un día dejarán esta vida, asimilándolo con serenidad.

“De todas maneras de algo te tienes que morir en la vida”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Pues, no. En realidad no se me hace difícil para nada, porque es una cosa que hay que asimilarla y hay que pasarla y ya está. Estamos conforme con ello ¿Qué vamos a hacer”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.2.3. NOC Calidad de Vida

1.2.3.1. Satisfacción con el estado de salud

1.2.3.1.1. Preocupación y tristeza debido a la enfermedad

Muchos de los pacientes se encuentran regular de su estado de salud debido a la enfermedad sintiendo preocupación y tristeza.

“Se me hace difícil, la conozco difícil, pero la sobrellevo”. (MVG 84a H (>65) HSJDA)

“Estoy preocupada, me encuentro triste y además no le veo solución. No le veo solución porque anteriormente en mi casa ha habido experiencias sobre esto y es para pensar en negativo. Y entonces pues no pienso en positivo... De noche pues me asfixio más, se asfixian más los pulmones, el hígado te asfixia más de noche. Y entonces te da miedo, ataque de que te asfixies, de que me asfixie porque ahí está. Entonces, por la noche sí suelo pedirles a las compañeras auxiliares infusiones. Es mucha inquietud pero, bueno, otras veces me pongo histérica. Me dan muchos ataques de histeria. Por la noche me encuentro peor. Me encuentro peor”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

1.2.3.1.2. Aceptar su realidad física

Otros se encuentran físicamente mejor, aunque a veces recaigan y tengan que aceptar su difícil realidad.

“Depende de varios factores. Físicamente estoy bien. No sé, a veces estás de mal humor y no sabes por qué con el tiempo confrontas la realidad de diferentes maneras, como el curso del río”. (XVS 42a H (<65) HSJDS)

1.2.3.1.3. Miedo a la muerte en momentos de gravedad

Cuando empeoran de sus síntomas sienten miedo a la muerte y se encomiendan a Dios en esos graves momentos

“Tiene que ser un momento muy malo porque, por lo que yo sentí, malísimo. Vamos, malísimo de que yo decía: “Dios mío”, yo lo pensaba: “Ay, Dios mío, que me ahogo en un ataque de nervios”, de ansiedad, me quiero levantar de la cama sin poder. Un ataque de una ansiedad muy grande, muy grande, muy grande. Las dos cosas a la misma vez, una asfixia y una ansiedad muy grande, una ansiedad muy grande que no la controlaba, que no la controlaba”.
(MLCB 56a M (<65) HSJDS)

1.2.3.1.4. Aprovechar el momento presente

Alguno tras la recuperación de su enfermedad vive y aprovecha el momento presente

“y ahora soy yo la primera que salgo porque cuando pasé por esto digo como yo salga de esto yo ésta que está aquí todas las mañanas va a desayunar en la cafetería y por la tarde me voy a tomar mi café en la cafetería, lo que nunca había hecho antes, pues eso estoy haciendo todos los días y soy la que más tiempo se lleva en la cafetería, yo procuro dejar mis cosas preparadas antes de irme, porque me levanto muy temprano y me acuerdo muy tarde, para el tiempo que pierdo en la cafetería adelantarlo”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.2.3.2. Satisfacción con los objetivos conseguidos

1.2.3.2.1. Mayores satisfacciones en sus vidas, hijos, parejas y nietos

Para gran parte de los pacientes son los hijos los que mayores satisfacciones les han proporcionado en sus vidas, felicidad y el apoyo más importante, seguido de sus parejas y nietos.

“Yo sí mi trabajo, mi casa, pendiente de mi familia. Pero también me he tenido que echar un poquito de cuenta para que yo esa casa la hubiese llevado mejor a ellos, a mí y no hubiese pasado lo que ha pasado. Porque mi hijo me ayuda en que mi hijo me da cariño y está encima mío. Mi otro hijo me ayuda también, pobre, porque también está preocupado y está encima mío en todo lo que puede porque está casado y tiene tres niños chiquititos Y claro, mi hijo,

sí, lucha por mí, porque ya me lo ha dicho. No quiere que me meta en ninguna residencia, pues dice que lo que me tenga que pasar que me pase en su casa, como mi hijo que es". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"Sí, es importante, yo creo que es importante. Habrá mucha gente que tiene familia y en mi caso lo que yo digo. Creo que son personas que han surgido, algunas tal vez se queden, otras se irán, puede ser que llegue el momento que no venga nadie. Yo no tengo familia aquí, solo mis hijos. Entonces sí, para mí es un apoyo importante. Y te hace sentir... Yo pienso que eso es importante. No lo sé explicar, ahora mismo no sé expresarlo de otra manera". (SOS 38a M (<65) HSJDS)

"Yo mi vida ha sido feliz, te lo digo de verdad. Por eso allí me aprecian muy enormemente, en mi sitio, en mi casa, en mi gente, en mi negocio, mi trabajo. Pues, estoy contento. Hombre, algunas preocupaciones, he tenido siempre y he tenido, porque tengo cuatro hijos y tengo un nieto ahora de más. Tú sabes las preocupaciones que hay de la gente, uno está malo, que el otro tiene... piensa de otra forma. Y ya empieza uno a decir: "¿este chiquillo por qué piensa así? A lo mejor está equivocado". Y muchas veces me digo: "No, a lo mejor el equivocado a lo mejor soy yo". Después al final no se sabe quién es el equivocado. Pero vamos, normalmente yo estoy feliz, la verdad". (JEP 72a H (>65) HSJDA)

"Siempre han sido mis hijos, siempre han sido mis hijos. Por lo menos eso he pensado yo o eso he creído yo". (MCM 67a H (>65) HSJDA)

"hombre la satisfacción más grande es que mis hijos me quieren para reventar y mi nieto, yo le he dado lo que he podido pero no le ha hecho falta porque lo llevan en la sangre, yo a ésta [por su hija] la bauticé hace poco, le dije que era la madre Teresa de Calcuta, hombre porque le gusta na más que hace favores, y mi hijo trabaja en los Ministerios en la última planta, tú vas en busca de él... personas ya mayores que han ido en busca de él, han ido a recoger los papeles, y si él se los puede arreglar los arregla, aunque esté en su despacho también..y eso y yo que te voy a decir, satisfacción que gracias a Dios, yo le temía mucho a la enfermedad esa del Alzheimer, y yo hombre memoria se va perdiendo es normal, pero fíjate tú que yo hablo bien y he estaba haciendo informática, y he dado dos curso y he tenido, pero ya de mayor y es que me he tenido que quitarme ...y esa es la satisfacción más grande y cuando una persona que es amigo mío, y cuando me enteré como estaba...se ha muerto ya el pobrecito...". (ACI 81a H (>65) HSJDC)

"Quería dar un paseo por allí porque intento sobreponerme a la

debilidad pero yo aquí no necesito nada. Cuando me quedo solo de... Me quedo solo o están aquí mis hijos, que tampoco me importa porque yo tengo tres hijos y ya los tres, cada cual me dan de comer". (JCG 67a H (>65) HSJDA)

"Sí, todos me quieren y todo eso. Que si mi nuera, que si mis nietos. Todo familiarmente bien, en familia". (MLM 81a H (>65) HSJDA)

"Yo he tenido aquí todo eso lleno, pero en este... esto te da un vuelco aunque no veas [llevándose la mano al corazón]. Es que durante... Si es duro un poco, pero cuando llega un momento clave, está todo el mundo en la brecha". (AEL 75a H (>65) HSJDA)
"mi yerno, mi hija y por ende, pues los nietos". (MCM 67a H (>65) HSJDA)

"Ahora mismo, mis hijas. Mis hijas, claro. Y el personal del hospital". (ADG 67a H (>65) HSJDA)

"hombre lo primero son mi familia, mi hijo para mi es un tesoro, luego después pues tengo muchas amigos...algunos hasta han llorado y todo, tengo amigos, y hay amigos que me quieren con locura, yo sé respetar a la gente, cada uno tiene su forma de ser y por eso no se le va a decir fulano es tal..y fulano no se cuanto..."he dicho la familia y entre ella, mi mujer, conmigo hace todo lo que puede, lo que pasa que no...ya no viene aquí, porque una noche aquí, se le hace muy pesada, y ella me cuida todo lo que puede y más, mis hijos y mi mujer, mira es que me emociono...mi hijo me dice: "Papá sabes que te queremos un montón, y ésta me dice quién es tu hija preferida, y menos mal que tengo a ésta, y digo quien va a ser, pues tú", y viene los dos y me abrazan me besan y yo me tengo que echar a llorar, para eso soy muy sensible". (ACI 81a H (>65) HSJDC)

"Para mí lo más importante en la vida es vivir tranquilo con la familia. Lo digo porque yo he vivido tranquilo pero para mí. Entonces, cuando llega el momento este, que está uno en estas condiciones, uno se da cuenta de lo que es la familia. Cuando llegan estos momentos es cuando se da uno cuenta de lo que es la familia, antes no". (GHA 72a H (>65) HSJDA)

"Ayer, mi familia vino del Cuervo, de Lebrija para allá, vino una sobrina mía que la quiero más que a nadie. Y mis nietos, mis sobrinos, mis cuñados". (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

"Verte solo aquí toda la noche, que tienes que ir al servicio y no puedes. Está mi mujer y es un alivio, pero yo pienso para mí, ¿Y cómo haría el pobrecito que no tenga a nadie? Oye lo que pasa es

que... ando mucho para atrás. Me como el coco, mucho con eso”.
(AEL 75a H (>65) HSJDA)

“Pues para ser feliz, yo creo que la tranquilidad de conciencia de hacer las cosas que se hacen de corazón, y de tener una mujer tan guapa y tan buena como tengo yo”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Bueno, sí, sí porque yo no he sido infiel en mi vida, tengo la suerte de tener una buena esposa, tengo la suerte de tener buenos hijos. Sí, la vida se me ha dado bastante bien, no tengo quejas. No tengo quejas en ningún sentido”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“Tengo una familia con la que me llevo fenomenal. Yo por cierto ahora por la tarde tengo que llamar a mi madre. Mi madre también es una mujer que me está dando mucho fuerza porque ella tiene 90 años y con 89 se operó de un cáncer de colon, a los 19 días le dieron el alta. Y a los tres meses el alta definitiva porque no había quedado ningún rastro de ninguna clase. Entonces lo que ella me dice es "Tu para adelante" "Que si yo he salido con 90 años tú también tienes que salir". Y quieras o no pues me da fuerza porque a mí me daría mucho coraje. Y espero y vamos a tocar madera de que eso no se produzca jamás de que mi madre me entierre, eso me daría mucho coraje. Pero ahora mismo las personas que yo me estoy apoyando son lógicamente esta mujer que te he dicho antes y en mi madre. Mi madre es una mujer que tiene mucha fe, tiene mucha fuerza. Y es de la que te dice “Ánimo para adelante que si yo puedo que tengo 90, tú tienes que poder a la fuerza” Entonces yo me apoyo en ella y hablo bastante con ella. Y son las dos personas con las que me siento ahora mismo más identificado para salir adelante”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Lo que he hecho, siempre lo he hecho bien. Nunca me he arrepentido, he estado bien. Pues ya tengo hijos con 36 años, 32 años y yo tengo 52. Les llevo veinte años pero que eso no es problema”.
(SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Mis hijos, el mayor mío. Hombre, claro. Hay veces que me ayuda, a mí me ayuda este mucho”. (AVR 60a H (<65) HSJDA)

“Yo no creo que haya personas mejores en el mundo. De hecho fuimos pareja durante 13 años, la pareja se rompió por mi culpa... pero bueno al fin y al cabo se rompió... Al cabo de los dos años me sucede esto... nosotros la amistad no llegamos a perderla nunca, nunca nos dejamos de hablar, yo como aquí vivo solo, las navidades las paso en su casa. No somos pareja pero seguimos siendo lógicamente amigos. Y fue la primera que me dijo ?Tú ahora que te encuentras mal, tú te vienes a vivir a mi casa, que solo jamás te vamos a dejar”. Pues estuve dos meses y medio o tres hasta que me ingresaron ya definitivamente. Esa ha sido la familia que lógica-

mente la tienes que querer a muerte. Soy feliz con el entorno que tengo y porque no necesito nada más. Yo no necesito ahora mismo ni dinero, ni nada de nada. Necesito ir poco a poco recuperando. Y consiguiendo mis metas a corto plazo, lógicamente”. (FJFSJ 63a H (<65) HSJDS)

“Hombre, en mi vida lo que más ayuda es mi mujer y mi familia. Para mí lo tengo ahora mismo todo. Tengo mi mujer, tengo mis nietos, mis hijos. Con mi familia toda entera, donde vivo, lleno calle a calle de gente, y estando juntos pues tengo mucha familia” (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“La familia está ahí siempre. No me ha fallado nunca”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

1.2.3.2.2. Satisfacción por los trabajos realizados

Otro de los objetivos de los que se sienten especialmente orgullosos y felices es de los trabajos que han realizado a lo largo de sus vidas para mantener a sus familias, aún reconociendo que hayan vivido circunstancias muy extremas.

“Este es mi puesto de trabajo. Aquí quiero estar yo. Y por esto voy a luchar yo. O hasta que encuentras ese puesto. Y una vez que lo encuentras... Me da mucha rabia”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“Mira, he estado 10 años y 18 años en dos cultivos, trabajando con un tractor. Así que...”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

“Hombre, toda mi vida me ha gustado mucho el deporte. Salí del colegio, yo me fui a Sanlúcar la Mayor con mis hijos que no tenían hijos. Entonces yo tenía una tienda, un comercio muy famoso en toda esta parte de aquí, que usted lo conoce, lo ha oído nombrar, en la Milagrosa. Era un comercio en la plaza que no sé cómo se llamaba, comercio La Milagrosa. Y eso lo tuve yo con mis tías hasta que ellas me lo asignaron a mí y lo he mantenido ahí estable por 65 años. Y toda mi vida he estado en el comercio”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Bueno, yo, la verdad, no puedo quejarme, porque he tenido la satisfacción de tener muy buena gente al lado, unos hijos muy buenos, y siempre un trabajo. Que he trabajado muchísimo siempre, pero que...” (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Éxitos poner muchos ladrillos”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“...un trabajo muy duro y fíjate tú si me querían que en la fábrica que yo iba a cargar con el camión el último era mío ya y me decían: “Antonio mañana tienes que estar tal hora en tal sitio, porque lo que llevas son envases que tiene que guardar una cadena...”, y siempre confiaba en mí, el que estaba en expediciones siempre, decía Antonio, dice es que otro no hay como tú”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“uy!!!, yo lo estoy ...una vida muy trabajada, y sin la ayuda de nadie, y mi hijo bien orgulloso que está también de su madre, porque ha sido honradamente como he trabajado, sin hacer...” (AMV 87a M (>65) HSJDC)

1.2.3.2.3. Ayudar y hacer el bien a los demás

El haber ayudado y haber hecho el bien a muchas personas es otro de los objetivos por el que se sienten muy satisfechos

“A mí lo que me reconforta mucho es que empecé por arreglar la iglesia de San Pedro, a San Lucas. Que la iglesia está destrozada. Está destrozada la iglesia. Y nadie se atreve en este pueblo que nosotros ni nadie a meterse en nada ni con alcalde ni con... No se meten en nada. Es un pueblo como apático, pondría yo. Entonces, la iglesia es el monumento se está cayendo. Y tuve la valentía de ir a hablar con el cura y decirle que por qué estaba parada, que a dónde había a parar ese dinero, en fin todo eso. Y antes de poner mala, antes de ponerme mala dos o tres días antes fueron a... Bueno de ponerme mala, de estar tan mala, porque ya estaba yo mala. Y yo me acuerdo con fuerza que vayan al arzobispado a que arreglen la iglesia de San Pedro, a ver cómo se arregla, cómo se va arreglar. Y tengo la suerte de que cuando voy a operarme me dice mi hijo, el mayor: “Mamá he visto a Eustaquio, el que estaba encargado de la iglesia y él me ha dicho que ya están por arreglar la iglesia”. Digo: “Por lo visto, me están escuchando”, porque mira se va a arreglar la iglesia”. (PVF 72a M (>65) HSJDA)

“...mira yo he procurado....bueno yo esta chiquilla...era de mi jefa, la he criado desde chiquitita, lo cogí con 5 meses, yo he procurado hacer el bien a todo el mundo o por lo menos no hacer el mal a nadie, yo con eso me quedo, yo muchas veces digo yo tengo, cuando vaya al cielo, San Pedro se va a ir de lo que me va a tener a mí que dar..lo digo en broma pero es que la gente me dice pero si tú eres demasiado buena, si tú, buena no soy en algo tengo que

pecar porque yo santa no soy a mi pegan en una mejilla y la segunda no la pongo si puedo, pero que procuro hacer el bien a todo el mundo procuro si puedo ayudar a alguien a pasar una calle, a ayudar con las bolsas, y siempre ha sido así o sea no he sido o no me considero un persona que he sido mala o que he sido, no...me case me separé a los dos años con una hija y nada con una hija dentro, y otra que tenía once meses y medio, y yo he procurado... me separé y he procurado cuidarlas solas con mis padres, que vivía yo con mis padres y siempre trabajando y siempre con ellas y siempre trabajando y siempre por ellas, o sea que es que no tienes muchas opciones tampoco...no he sido un persona que uyyy...haya vivido mucho que haya podido hacer muchas cosas sino las pequeñas cosas de la vida no? y esas procurar no fastidiar al prójimo, que con eso no digo que sea santa, eh?". (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Mi tío era presidente de Caritas de Sanlúcar y lo que atendíamos... muchas necesidades, mucha pobreza, muchas cosas también. Yo también intervine muchas veces y esa ha sido mi vida. Aparte de Caritas, en las pensiones que tenía, las asignaciones, que tenía alguna, y otras bajo cuerda le daba a muchísima gente, muchísimo él ha dado en ayuda y eso sin intereses ninguno también”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.2.3.2.4. Vivir lo mismo de nuevo

Afirman que si volvieran a nacer volverían a hacer lo mismo

“Que no ha faltado nada en casa. Y, en fin, que yo que estoy... Yo si volviera de nuevo, volvería, otra vez, a hacer lo mismo que he hecho, ¿entiendes?”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

1.2.3.2.5. Vivir en conexión al mundo del arte

Se da un caso de un paciente, artista plástico, que asegura que toda su vida ha funcionado en conexión al mundo del arte, aunque se arrepiente de no haber terminado todo lo que deseaba concluir.

“Mi vida siempre ha funcionado muy en conexión con el mundo del arte, soy artista plástico. Todo va en función a ello sabes (es lo que le ha dado felicidad en su vida), como estoy en la fase terminal de mi vida yo espero... Antes, digamos te aproximas al resultado deseado, hay cosas que no he dejado porque no he tenido tiempo,

porque he sido un vago. Pero es normal, porque no ha sido el momento". (XVS 42a H (<65) HSJDS)

1.2.3.3. Satisfacción con las relaciones íntimas

1.2.3.3.1. Acontecimientos importantes en sus vidas

Los acontecimientos más importantes en sus vidas en relación a sus familias: sus padres, hermanos, casarse, tener hijos y nietos han sido motivo de satisfacción con sus relaciones íntimas.

"ay!!! en la vida tener salud, y mis nietos y mis hijos, eso es lo más importante en la vida que yo tengo, mi familia". (IMR 64a M (<65) HSJDA)

"me encuentro ahora mal porque yo he estado muy feliz, hemos estado muy feliz. En mi casa éramos cinco, y todos muy bien, mi madre muy contenta siempre, con nosotras y con las amigas, la casa llena siempre de amigas, de unas de otras, de otras..." (AFP 85a M (>65) HSJDA)

"la he tenido muy buena, mis padres eran muy buenos para mí y para todos pero la pena que tengo es otra ... de 4 hermanas nada mas que quedo yo". FDR 79a M (>65) HSJDA)

"Para mí ha sido mi boda, mi boda y con mis... Y el nacimiento de mis hijos. Eso es lo que más me ha... me ha llenado, ¿no? Y una vez superado eso, vivo súper agradecido. Hombre, la felicidad mía es la felicidad de mis hijos. Eso, eso... el día que falte, la felicidad de mi mujer. Y el día que no... que vamos. Y siempre la felicidad de mis hijos. O sea, que no tengo preocupación más de tipo bancario, ni nada de eso. La familia es lo más importante". (LLDR 80a H (>65) HSJDA).

"Hombre a mí, lo más importante ahora mismo son mis hijas y mis nietos. Lo demás nada...". (ADG 67a H (>65) HSJDA)

"Hombre, mi mujer y mis nietos. Hombre... Cuando nacieron mis nietos... Porque después se me fue una hija, de 34 años... Y ya pues con los nietos pues he ido luchando para arriba con ellos. Y hasta hoy todo estupendo, me llevo bien con ellos. Con mi yerno también que tiene otra parienta, como yo estupendo también. No hay problema ninguno". (AEL 75a H (>65) HSJDA)

"La familia, lo que estábamos hablando. De la segunda tengo

otros dos nietos Y. Murió uno, son cuatro. Y del mío mayor tengo tres, que son siete nietos, siete nietos. Y el mío mayor, yo con 44 años, aquí precisamente hace dos años murió también. Es lo que me ha dado la vida, la familia”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Con mi familia. Mis nietos más que nada. Mis nietos, por lo menos el varón que está en Marbella. Y esta que es la mayor, tres. La familia. Y mi mujer. Mis nietos, mis sobrinos, mis cuñados”. (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

“Eso, lo que hemos dicho: mi mujer, los cuatro hijos, que aquí están. Pero mi mayor felicidad fue mi mujer. La perdí”.(MVG 84a H (>65) HSJDA)

“Para mí lo tengo ahora mismo todo. Tengo mi mujer, tengo mis nietos, mis hijos. Para mí ahora mismo mis hijos y mi mujer”.(SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Mi mujer, mi casa, mis hijos. El ver cada día al día que estoy con mis hijos, mi mujer y veo un día nuevo cada día”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

1.2.3.4. Satisfacción con estado de ánimo general

1.2.3.4.1. Buen estado de ánimo

En general, la mayor parte de los pacientes se encuentran bien de ánimo. Aceptando situaciones de decaimiento por su estado físico, y alegrándose por los momentos de mejoría de su enfermedad

“De ánimos muy bien y, en verdad, en total me encuentro mucho mejor que venía”. (MVG 84a H (>65) HSJDA)

“Eso es... porque he estado muy bien atendido en toda mi vida en todo, porque no solamente se trata ya de este hospital ni del otro, ni el otro, sino lo que es la vida en sí. Y la verdad es que... Nunca he tenido problemas de ningún tipo así de gran importancia. Problemas que he tenido en mi vida, una operación de... Que tenían que operarme de colón. Son operaciones difíciles ¿no? Pero que siempre he sido atendido. Siempre he tenido la suerte de ser atendido. Siempre”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“pues en estos momentos me encuentro muy bien porque ya se me han ido los dolores, gracias a Dios, se me ha ido todo, me han

puesto bolsas de sangre, la verdad es que espiritualmente, anímicamente y de todo estoy muy bien ahora, en estos momentos estoy perfecta”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

“estupenda con muchas ganas de irme, y muy satisfecha, de verdad que me voy muy satisfecha, he estado poquito tiempo, pero el tiempo que he estado no me ha faltado de nada”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.2.3.4.2. Preocupación por estado de salud

Algunos verbalizan que están preocupados por el empeoramiento de su estado de salud.

“Tengo los límites que me han dicho, más o menos, con respecto al tratamiento que me ponen. Y ya está, qué quieres que te diga. Hasta ahí voy”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Hoy no estoy como ayer estaba. El estómago, ahora la sonda” (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

1.2.3.4.3. Lamento por lo que no pudo ser

Otros pacientes se lamentan por no haberse cuidado lo suficiente cuando empezaron a sufrir los primeros síntomas de la enfermedad y darse cuenta tarde cuando ya no había solución médica

“yo digo: “Bueno, pues me doy una radioterapia, me doy la quimio y ya a ver si esto tiene algo de solución”. Pero lo cogieron tarde porque yo me dejé, también, que lo mismo no hubiese sido así tampoco. No sé sabe, eso se ha quedado en el aire. Y entonces pues yo pensando que podría haber una salida. No, en aquel entonces creía yo que había una salida. Y después de todo lo que me ha pasado, porque me han pasado bastantes cosas, esa salida no sé si ha sido la salida adecuada o dejarlo venir hasta donde termine. Y estoy pues eso, como que sí, que lo intentado pero no me ha salido. No me ha salido, no he llegado a punto y si hubiese llegado pues tampoco hubiese llegado. Me encuentro en esa situación”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

1.2.3.4.4. Felicidad en sus vidas

Muchos pacientes se sienten anímicamente muy bien, y felices por la vida que han disfrutado junto a sus familiares. El sentirse queridos y atendidos por las personas importantes para ellos les proporciona bienestar espiritual.

“...lo que me hace ser feliz pues me hace ser feliz y me gustaría que la gente también fuera feliz, nosotros pertenecemos a la buena gente, yo aunque sea una persona que no la conozca me gustaría que no estuviera mala, y que estuviera bien, otra cosa no me preocupa, ni yo miro a nadie con malos ojos ni nada, porque yo no es por echarme flores, pero me quiere todo el mundo, aquí, en el Reina Sofía en todos lados, llego y :”Antonio pero otra vez aquí”, me quieren mucho y eso me hace muy feliz, tengo dos hijos que son dos joyas para mí y no me preocupo nada. Y me llevo bien con todo el mundo, y lo único que tengo es que todo el mundo me quiere, por algo será”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“Pues para ser feliz, yo creo que la tranquilidad de conciencia de hacer las cosas que se hacen de corazón, y de tener una mujer tan guapa y tan buena como tengo yo. Sí, sí. Yo soy feliz. Bueno, con mi gente, y con mi entorno”. (JEP 72a H (>65) HSJDA).

“Me voy al yoga y hay una mujer allí que es muy graciosa y le digo, mira como tú te borres del yoga me borro yo también, porque yo vengo aquí a reírme porque es tan graciosa y digo hay que bien me lo paso con esta mujer vamos, estupendamente, esto me da a mi vida y llego a mi casa con una disposición horrorosa”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.3. NIC: Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual

1.3.1. NIC Apoyo Espiritual

1.3.1.1. Comunicación terapéutica

1.3.1.1.1 Comunicación paciente-profesional de enfermería

La comunicación paciente-profesional de enfermería durante la hospitalización del paciente es fundamental, les proporciona apoyo espiritual, confianza, tranquilidad, serenidad. Con solo unas palabras de consuelo, el paciente absorbe todo lo bueno que los profesionales de enfermería le aportan en esos momentos difíciles.

“Te encuentras que la presencia de los profesionales te ayuda. Después, también en el aspecto sanitario yo para mí que tengo un médico muy bueno. Es otro aspecto sanitario, la parte del médico. Tengo un médico muy bueno, que yo le pido... Me tiene muy bien. Me tiene bien. El hombre se preocupa por mí hasta tal extremo que yo una vez hablé con él sinceramente y se lo dije. Le digo: "Mire usted, doctor, yo ya he tirado la toalla. Usted sigue insistiendo pero yo ya he tirado la toalla. Yo ya no quiero luchar más". Y dice: "Pues nosotros no, no la hemos tirado. Nosotros vamos a tratar de estabilizarte. Ni yo ni los compañeros la hemos tirado todavía". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“...muy bien, muy bien, no puedo tener ni esto de queja, tampoco soy de las pejugeras que protesto mucho, yo, si se puede...bueno ayer, eso estaba contando que me tuvieron que sacar dos veces sangre porque una vez se había perdido, pues bueno, que otra vez le tenemos que sacar, pues bueno...que se le va a hacer, si todos somos humanos...o sea que muy bien, muy bien, muy bien.. y muy simpáticas además y muy simpáticos, pero normalmente son enfermeras, muy simpáticas y muy agradables, es que no, no podría decir lo contrario porque estaría mintiendo”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

“Estupendo, estupendo, estupendo, muy satisfecha, de los médicos, los enfermeros me ha atendido muy bien, les ha faltado tiempo para hacer de todo porque me han hecho de todo vamos, qué bien, estupendo, estupendo, estoy muy contenta la verdad”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“Todo, todo. Estoy maravillado con ellas. Vienen a verme. Y yo desde el primer día estoy con ellas encantado, porque hay veces que te dicen que tienes familia pero no te vale para nada y sin embargo otras personas hacen, yo las conozco ... todo el mal que estás pasando te das cuenta que en realidad son las personas que valen. Y lo puedo decir a boca llena P, N, L, B... [todo el personal de enfermería que le presta cuidados]”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Sí, pues sí. Por eso le quiero decir que ya que me escuchen eso para mí ya es...”. (GHA 72a H (>65) HSJDA)

“Y unas personas de lo que no había antes. Que me perdonen los de atrás, pero antes no había eso que hay ahora. Y hay una muchacha nueva, mucho más joven que tú, y con qué cosa te habla y con qué cosa te tratan. A mí me gusta mucho el servicio. Y como eso es todo lo que vienen. Y digo "No. Las muchachas no pueden ser mejores. Con la cosa que te tratan, con la educación, eso vale mucho". (MVG 84a H (>65) HSJDA)

“A mí me han tratado muy bien cada que he venido aquí. Siempre me han tratado estupendamente. No hay problema de comunicación. El personal aquí es magnífico. Hombre, puede haber errores, lógicamente, porque eso está dentro de las cosas. Sí...todo el tratamiento de aquí, como persona es magnífico, como persona y como estancia, que esto es un lujo”. (JCG 67a H (>65) HSJDA)

“Fenomenal, aquí han estado las chicas y son un encanto, de verdad. Pues, la verdad es que sí. Porque, las enfermeras, los doctores se están portando fenomenal. Y siempre se han portando conmigo, ¿no? Pero, ahora igual, nos tratan muy bien y tienen mucha consideración con todas las cosas que hacen”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Aquí nada más hay "monstruos" buenos. ¡Hombre! Esta profesionalidad que tienen con esa alegría, como te hablan, eso ya te sube para arriba”. (AEL 75a H (>65) HSJDA)

“Sí, es muy buen personal Es muy buen personal el que hay aquí. Eso, tienen hecho su composición de trabajo y no fallan nunca, no ha fallado nunca. Están siempre... Se ocupan de todas las cosas”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“Sí, sí Además son estupendos. Son muy agradables. Te desahogas y te da confianza. Estoy con ellos, charlo...”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“Sí que es importante pero se portan muy bien todos. Aquí, que en

el Virgen del Rocío que en Sanlúcar la Mayor... se portan todos muy bien". (PVF 72a M (>65) HSJDA)

"...hay una morenita [una enfermera] que hay no ha venido hoy, me chifla porque es muy graciosa muy cariñosa me da unos besos, tú no te pongas así que ya te ha pasado to, ya ha pasado to lo que te entró, que y me da mucho animo, un encanto, un encanto, yo no tengo queja de ninguno nadie, la señorita que me sacó la sangre que paso tanto, la Virgen de Lourdes le hizo el milagro de tanto pedirle, digo: "ay mire usted que se llama como usted" (FDR 79a M (>65) HSJDA)

"aquí ahora mismo las que están viniendo son todas muy buenas, todas las que vienen y allí estoy en la Residencia de Pilas, estoy en Pilas en la residencia todos los días... Mucho, mucho aquí me quieren mucho y allí me quieren también mucho, me hacen muchos regalos las muchachas, oye". (AFP 85a M (>65) HSJDA)

"Me da ánimos". (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

"uy!! el personal de esta planta, la de la otra, es que yo tengo cualquier cosita y ya estoy aquí, a mí me conoce aquí hasta el jardín". (CMN 84a M (>65) HSJDA)

"Yo aquí estoy estupendamente, te atienden, bueno... con cariño, con todo, yo...los llamas y vienen, te dan ánimos ...pues si es importante porque las chiquillas son maravillosas, todas muy muy simpáticas y además que se ve que lo hacen ellas de corazón, yo vamos...yo lo veo muy bien si y los médicos los que vienen son todos extraordinarios, porque está aquí este señor que ha venido... claro que ayudan, ayudan mucho, bueno si eso si, vienen las nenas preguntan, las enfermeras, como hemos pasado la noche, como estamos, y te dan ánimos ellas, y eso está bien". (AMV 87a M (>65) HSJDC)

"bien, hombre, claro que sí. Cuando yo les digo: "Hola guapa", esto o lo otro. . Sí, cuando estaba yo aquí malo... si...me escuchan". (SOD 52a H (<65) HSJDA)

"Yo hablo con todo el mundo. Para mí es importante porque a mí no me visita nadie. Para mí es importante. Charlar con cualquiera, dialogar en condiciones Yo hablo con todo el mundo como ya le he dicho antes Así llevo 18 días aquí, como me estás viendo ahora". (AVR 60a H (<65) HSJDA)

1.3.1.2. Disponibilidad del cuidador en momentos de sufrimiento para el paciente

1.3.1.2.1. Buena atención por profesionales de enfermería

Los pacientes sienten la seguridad y la tranquilidad de estar bien atendidos por los profesionales de enfermería en los momentos de urgencia durante la hospitalización.

“Hace una noche me dio un ataque muy malo, muy malo. Mala, mala de asustarme, de asustarme que digo: "De aquí no salgo". Yo miraba al médico...Sí, me tuvieron que poner varios rescates y cosas. Pero parece que se me quitó, gracias a Dios. Pero yo miraba al médico y estaba así. Y: "Dios mío", diciéndole: "De aquí no salgo. De aquí no me sacan". "Está pasando algo porque me están vigilando. Me están vigilando". Y, claro, y me tranquiliza porque, cuando veo que se van, digo: "No pasa nada. Si se van es que no pasa nada". Si no, llamaría más y vendrían más. Eso en el aspecto sanitario. El personal sanitario, me ayuda, cuando me pasa algo, están pendientes de mí. O sea, que no me dejan, porque por ejemplo yo me duermo con la puerta abierta por lo mismo, porque digo: "Anda, por si..." Para que me echen un ojito. Porque yo sé que ellos echan un ojo y van sabiendo si tú estás así. En primer lugar que yo lo he sido y sé que pasa. Y entonces, cuando menos me lo espero, que a lo mejor estoy dormida y estoy así con sueños raros, sueños... Porque también se sueña inquieta, se sueña mal. No son sueños normales. Pues me veo a las muchachas auxiliares, las ATS, que vienen cogiendo, a cogerme la fiebre. Tengo aquí dos o tres para ver cómo va la fiebre. Y yo me las noto alrededor de mi cama, claro que las noto. Si necesito algo. Si necesito, si me duele, que cómo me encuentro, en fin, todas estas cosas que están encima, la verdad. Yo no me puedo quejar. Ellas se portan muy bien conmigo”. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“Sí, sí, sí, son muy atentos acuden cuando lo necesito, en ese aspecto están muy bien preparados y son muy atentos. Por lo menos en lo que a mi afecta”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“Cuando lo he necesitado al momento han estado aquí. He llamado han venido. A las 3.00, a las 2.00, a las 4.00. Yo los llamo y cuando no vienen digo si no viene es porque no podrán venir, espero un poquito y si no vuelvo a llamar, pero yo tengo mucha paciencia”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

“En el momento que necesito algo toco un botón, y vienen rápido, aunque sean las tres de la mañana, o las cuatro, a la hora que sea, y eso da mucha satisfacción”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“Hombre, claro. En el momento en que lo necesito ya sabe uno que son muy buena gente estos profesionales”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Si, cuando los llamo, ya están aquí, están siempre en todo, aunque Sonia pelea con el novio... Y tenga 20 discusiones... Pero siempre viene con la cara ancha, con la sonrisa en la cara...”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Ayer en estancias cortas estuve todo el día, se acercó la médica: “anda pon los pies aquí arriba que tienes los pies muy inflamados”, y yo no he visto más personas, más cariñosas que las de San Juan de Dios”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“Hombre claro, eso está estupendamente porque tienen ahí el telefonillo y llamas y enseguida están aquí, enseguida vienen”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“He necesitado poco porque vine ayer, y sobre la marcha me lo han hecho todo, vamos que no he tenido que pedir.. si,si,si,si, los profesionales no me han faltado vamos, y le dije que será mejor que vaya a la Macarena o...dice no al de Bormujos... Y yo se como es el de Bormujos porque he venido con mi marido mis niños, en fin...y entonces me he venido para acá, que hasta mi hija le dijo la doctora: si cualquier cosa estamos en duda sobre su enfermedad que pueda ser... nos podemos ir al Macarena?, dice por supuesto, le hacemos un informe y te vas al Macarena que tenéis allí tu historia, pero como ha visto que no es cosa, que lo han descartado todas las pruebas que me han hecho, que me voy muy satisfecha, y si me encuentro lo más mínimo me vengo para aquí otra vez”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

“Sí, Sí. Ayer cuando me entró el dolor que por eso me he quedado veinticuatro horas más, vinieron enseguida todos me pusieron medicación hasta que no se me fue el dolor no se fueron, aquí cogiéndome acariciándome, en fin sí, un trato mi y amable muy caluroso y sí, sí la verdad que sí. No tardaron nada, yo llamé y enseguida vinieron corriendo: Qué te pasa, qué te pasa? Y no llores y en fin sí la verdad es que genial ya te digo muy bien el médico vino también: Pincharle esto, pincharle lo otro, corre esto lo otro, como te duele ponte de esta forma, de otra. Y ya te digo cuando estoy bien, se acercan: Cómo vas? Cómo te encuentras? Has comido? Cómo está la comida? Sí. Están muy encima de ti. Pues nada, estupendo”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

1.3.1.3. Escucha atenta comunicación paciente

1.3.1.3.1. Escucha atenta por enfermería

Todos los pacientes sienten la escucha atenta por parte del personal de enfermería que los atiende

“Hombre, claro que sí. Cuando yo les digo: "Hola guapa", esto o lo otro. Sí, me escuchan”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Hombre, claro. Me gusta que me escuchan”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Hombre, tampoco hablas mucho, te preguntan, como estás como has pasado la noche, como tal, tampoco ibas a contarle tu vida no porque somos mucho, pero si si me escuchan, en un momento dado les digo me paso esto, lo que sea y...ya te digo es que es encantador, no me puedo quejar...”. (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.3.1.3.2. Comunicación terapéutica enfermería pacientes

La comunicación terapéutica que los pacientes mantienen con el personal de enfermería les aporta sensación de familiaridad durante su estancia hospitalaria.

“Sí, ellas se quedan aquí, te preguntan, igual vienen, se acercan, se asoman: Cómo vas? Cómo estás? No tienes que ir tú a predecirles sino que ellas vienen, te preguntan, están muy encima de ti. Sí son personas estupendas. Son muy familiarizados, como si las conocieras de toda la vida. Vienen, te acarician, te tocan la cara, así que son muy simpáticas todas”. (RRM 49a M (<65) HSJDC)

1.3.1.3.3. Profesionales de enfermería cercanos

Los profesionales de enfermería al entrar en las habitaciones de los pacientes les preguntan de forma cercana y cariñosa como se encuentran, como han pasado la noche, que es lo que necesitan. De esta forma los profesionales sanitarios proporcionan paz y mejor estado de ánimo al paciente.

“Sí. Me gusta. Me da ánimo”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“Bueno si eso si, vienen las nenas preguntan, las enfermeras, como hemos pasado la noche, como estamos, y te dan ánimos ellas, y eso está bien”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“Sí, sí. Claro. Además son estupendos. Son muy agradables”.
(ADG 67a H (>65) HSJDA)

1.3.1.4. Revisión vida pasada

1.3.1.4.1. Satisfechos con sus vidas

La mayoría de los pacientes se sienten orgullosos de lo que ha sido sus vidas.

“Mi familia, mis hijos, está claro, mi puesto de trabajo, mi casa, es lo que me ha hecho más feliz y lo que he tenido, por lo que yo he querido luchar “. (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

“Estar todos juntos como estamos algunas veces, que nos reunimos mucho. Yo ahí he sido muy feliz. Yo he sido muy feliz”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Yo, mi vida ha sido feliz, te lo digo de verdad. Hombre, algunas preocupaciones, he tenido siempre y he tenido, porque tengo cuatro hijos y tengo un nieto ahora de más. Tú sabes las preocupaciones que hay de la gente, uno está malo, que el otro tiene... piensa de otra forma. Y ya empieza uno a decir: "Coño, ¿este chiquillo por qué piensa así? A lo mejor está equivocado". Y muchas veces me digo: "No, a lo mejor el equivocado a lo mejor soy yo". Después al final no se sabe quién es el equivocado. Pero vamos, normalmente yo estoy feliz, la verdad”. (JEP 72a H (>65) HSJDA)

“Yo me siento reconfortado, también me ha gustado mucho el cachondeo, reírme, y siempre he estado trabajando fuera, en fin que lo iba pasando muy bien, muy bien y al verme así pues, todo fue... jubilarme y al otro día, lo de mi mujer y ya... ”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

1.3.1.4.2. Añoranza de tiempos trabajados

Recuerdan el tiempo dedicado en sus trabajos con añoranza, aunque en algunos casos eran trabajos muy duros.

“Del trabajo, del trabajo para mi casa. De que en mi casa tengo que comprar esto, que mi casa tiene que ir para arriba. Que tengo que estar pendiente de mis hijos. Que tengo que estar pendiente de mis nietos. Que si tengo que ir a trabajar, no me puedo ir de fiesta,

porque hay que ir a trabajar. Todas esas cosas. Que lo único que he hecho...Eso sí, que me he levantado a las seis de la mañana. He tenido que juntar todos mis jefes. He tenido que ir a buscar trabajo como fuera. No malos trabajos, sino trabajo. Quiero decir porque yo no he sido persona de cosas tontas de... Sino que para mí no había ninguna puerta cerrada. Solo si tuviera que hablar con quien tuviera que hablar allí estaba yo". (MLCB 56a M (<65) HSJDS)

"Sí, hombre. Cuando estaba pensando en lo que había hecho antes, de policía 10 años en el País Vasco". (GVG 60a H (<65) HSJDJ)

"Yo, de feliz era cuando estaba trabajando, que me levantaba a las siete hasta las siete, montado en un tractor. Nosotros éramos siete hermanos. Yo trabajaba en el campo y ya está. Mucho, mucho, pero eso...". (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

"Yo en mi vida, he hecho de todo, he sido albañil, Me ha pasado de todo, me ha pasado de todo. He vivido buenas épocas, he vivido malas épocas. He estado... Me tuve que ir de Barcelona, de mi hogar. He estado en Málaga, pero me he encontrado siempre buena gente. Siempre he acertado con todo el que me ha llegado. No he tenido nunca... Y he llegado a pedir trabajo a la bodega y a los dos días... con ellos, me he llevado 20 años". (AEL 75a H (>65) HSJDA)

"Bueno fue una...fue una experiencia que tuve que trabajar mucho, estaba colocada en una heladería, luego me fui a Francia, a Lourdes, a trabajar en los hoteles, una vida muy trabajada, y sin la ayuda de nadie". (AMV 87a M (>65) HSJDC)

"...a ver cómo te explico, yo que he estado pues casi 40 años he llevado autocares, camiones, el último el mío, siempre, cuando era algo urgente, pues me buscaban a mí."A, es que no nos fiamos de ninguno, tú tienes que estar a tal hora". (ACI 81a H (>65) HSJDC)

1.3.1.4.3. Los recuerdos más importantes de sus vidas

Con especial cariño y felicidad recuerdan la parte más importante de sus vidas, cuando se casaron, tuvieron hijos y ahora muchos de ellos nietos.

"Muy feliz porque he tenido un marido buenísimo y lo quería yo muchísimo y lo queríamos". (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“hombre, eso fue maravilloso, un hijo que vino al mundo”. (AMV 87a M (>65) HSJDC)

“La he tenido muy buena, me siento reconfortada pero he perdido tantos hermanos, y eso es lo que me tiene a mí muy triste, mis padres eran muy buenos para mí y para todos pero la pena que tengo de otra, otra, otra, otra, de 4 hermanas nada mas que quedo yo”. (FDR 79a M (>65) HSJDA)

“La alegría es muy grande el día que te casas. Yo que tuve un hijo, un segundo hijo y cosas como esas. Todo de nuevo”. (PGM 55a H (<65) HSJDJ)

“Nos enamoramos con 16 años. Nos casamos ella con 20, yo con 25, tuvimos cuatro hijos maravillosos. Dos varones y dos hembras. Ésta que está es la mayor mía, y nos casamos en el año 58, pero amigo, con 58 años se la llevó Dios en el año 95, o sea 20 años”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.3.1.4.4. Tristeza por la pérdida de sus seres queridos

También recuerdan con tristeza la pérdida de seres queridos que ya no están, pero se mantienen vivos en sus mentes, y por experiencias negativas que incluso no querían recordar.

“Murió mi padre y después murió mi madre. Cuando murió mi madre. Y cuando murió mi padre tendría yo 30 y algo, que fue después de casarme. Mi mujer tuvo también un aborto a los seis meses, era niña. Estuvo hasta para irse ella. Todos esos días más agarrado que...”. (AVR 60a H (<65) HSJDA)

“Si, pero cuando pienso, me vengo abajo, mi padre se murió con 43 años de unas calenturas maltas, otra hermana mía, con 65 que esa era de buena...tenía una tienda droguería, y a todo el que llegaba le daba algo, toma esto para ti esto para ti, muy buena, muy buena, luego tengo unos sobrinos de la hermana esta, que le digo tú eres mi sobrino preferido, dice yo lo sé, digo que llevas sangre mía también”. (ACI 81a H (>65) HSJDC)

“por mi parte no porque se me han muerto las dos hermanas que tenía, la chica y la grande, aquí han muerto las dos, y yo le dije en esta madrugada a mi hija: digo chiquilla me estarán llamando las dos...!, digo no acordarse de mí”. (CMN 84a M (>65) HSJDA)

“...me encuentro ahora mal porque yo he estado muy feliz, hemos estado muy feliz. En mi casa éramos cinco, y todos muy bien, mi madre muy contenta siempre, con nosotras y con las amigas, la casa llena siempre de amigas, de unas de otras, de otras...Me acuerdo, me acuerdo de mis padres y mis hermanas. Ya se han ido todas, y me han dejado sola”. (AFP 85a M (>65) HSJDA)

1.3.2. NIC Dar Esperanza

1.3.2.1. Facilitar alivio, disfrute, éxitos y experiencias anteriores

1.3.2.1.1. Felicidad al recordar sus vidas

Todos al recordar sus vivencias se sienten felices

“Muy feliz porque he tenido una vida...Un marido buenísimo y lo quería yo muchísimo y nos queríamos”. (CSP 93a M (>65) HSJDJ)

“Yo me casé con 33 años y no le he hecho mal a nadie. Hombre, yo me siento bien en el sentido de que me he portado yo bien con todo el mundo”. (AVR 60a H (<65) HSJDA)

1.3.2.1.2. Recordar momentos de máxima satisfacción

Los momentos de más satisfacción han sido los recuerdos vinculados con sus noviazgos, sus bodas, nacimiento de hijos, nacimiento de nietos, todas sus relaciones familiares y los trabajos que han desempeñado a lo largo de sus vidas

“A mí lo que me reconforta mucho es que empecé por arreglar la iglesia de San Pedro, a San Lucas. Que la iglesia está destrozada. Está destrozada la iglesia. Y nadie se atreve en este pueblo que nosotros ni nadie a meterse en nada ni con alcalde ni con... No se meten en nada. Es un pueblo como apático, pondría yo. Entonces, la iglesia es el monumento se está cayendo. Y tuve la valentía de ir a hablar con el cura y decirle que por qué estaba parada, que a dónde había a parar ese dinero, en fin todo eso. Y antes de poner mala, antes de ponerme mala dos o tres días antes fueron a... Bueno de ponerme mala, de estar tan mala, porque ya estaba yo

mala. Y yo me acuerdo con fuerza que vayan al arzobispado a que arreglen la iglesia de San Pedro, a ver cómo se arregla, cómo se va arreglar. Y tengo la suerte de que cuando voy a operarme me dice mi hijo, el mayor: "Mamá he visto a Eustaquio, el que estaba encargado de la iglesia y él me ha dicho que ya están por arreglar la iglesia". no sé ni lo que me entró, dice yo con la Junta de Andalucía que se llevan todos dinero porque hablando mal y pronto es así. Luego por lo visto lo van a arreglar. Digo: "Eso lo dicen muchas veces y después no lo hacen". Me dice: "Mamá me ha dicho que te lo diga y yo te lo digo". Pero por lo visto la iglesia que está al frente que es San Eustaquio abandonado por completo, le han limpiado los tejados. Le han limpiado los tejados de la iglesia. Eso he dicho yo, por lo visto me están escuchando, porque mira se va a arreglar la iglesia, y ha llegado a los oídos de Dios". (PVF 72a M (>65) HSJDA)

"Que si he sido feliz? Cuando conocí a mi marido con 14 años, ya estábamos uno detrás del otro, porque vivíamos en la misma calle, nos enamoramos los dos, ahora si me vieras de novia, no es porque yo lo quiera decir pero no parezco yo, no es porque no lo quiera decir, y él igual los dos con una cabeza de pelos...y ahora mira como nos hemos quedado los dos, eh?" (CMN 84a M (>65) HSJDA)

"Yo, de feliz era cuando estaba trabajando, que me levantaba a las siete hasta las siete, montado en un tractor. Encantado estaba, encantado. Me llevé 18 años allí". (JMMA 83a H (>65) HSJDA)

"Te estaba diciendo que lo que hice fue partir. Cuando te vienes abajo lo primero que hago yo es intentar subir. Yo me dedicaba a la venta y en las ventas hay muchos momentos de cierto hundimiento anímico y yo procuraba siempre salir adelante. He tenido un día malo, he tenido un día en que digo: "Ni ganas de trabajar tengo, pero tengo que salir a trabajar". Me he ido por ahí, me he fumado un puro. Ahora ya no fumo. Me he fumado un puro en la ciudad que había ido, Cádiz, Huelva, yo qué sé. Y después, cuando me he fumado el puro, se me ha deshecho el nudo ese que se hace y ya te vas a trabajar". (JCG 67a H (>65) HSJDA)

"Yo me casé con 33 años y no le he hecho mal a nadie. Hombre, yo me siento bien en el sentido de que me he portado yo bien con todo el mundo. Mira la pesca me gusta de noche. El otro hijo venía conmigo a pescar. A cada momento estaba conmigo, a todos lados iba conmigo. Y me llevaba todo el año, todo el año ha ido a pescar de noche, todas las noches lloviera o no lloviera". (AVR 60a H (<65) HSJDA)

“me voy al yoga y hay una mujer allí que es muy graciosa y le digo, mira como tú te borres del yoga me borro yo también, porque yo vengo aquí a reírme porque es tan graciosa y digo hay que bien me lo paso con esta mujer vamos, estupendamente, esto me da a mi vida y llego a mi casa con una disposición horrorosa”. (IMR 64a M (<65) HSJDA)

1.3.3. NIC Facilitar Crecimiento Espiritual

1.3.3.1. Atención Pastoral

1.3.3.1.1. Crecimiento espiritual por la atención pastoral

Algunos pacientes expresan que la atención pastoral (tanto sacerdotes como agentes de pastoral) les sirve de crecimiento espiritual.

“Hombre, cuando son... están en el momento de tu vida dura eso se agradece mucho ¿no? [refiriéndose a la visita del sacerdote] Pasa que no siempre tienes tú esa cosa”. (LLDR 80a H (>65) HSJDA)

“Sí el tío es muy llano [se refiere al sacerdote] , no le importa decir las cosas como son y...”. (ADG 67a H (>65) HSJDA)

1.3.3.1.2. Visitas de los agentes de pastoral

Los agentes de pastoral en las visitas a los pacientes hablan con ellos y se preocupan por su estado de salud.

“Si este fin de semana pero hay que decirle que venga por la tarde porque por la mañana entre el médico, la enfermera, es en vano. Y por la tarde a lo mejor tiene un huequecito de una hora libre. Si se lo dice usted, y puede ser este fin de semana así comulgo más conforme. Eso es”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

“Bueno de aquí no y eso si me extraño porque yo fui a comulgar el domingo y no sabía si podía bajar a misa, claro como estás en pijama pues no...me supuse que vendría o bien F o JM [agente de pastoral]..y no vino nadie en todo el fin de semana, eso si que me extraño un poco, ah, no lo comenté y luego pensé que yo había tenido una conversación con JM y me dijo que es que había gente

que no quería para nada incluso a las gentes de pastoral de aquí que no quería saber nada de ellos y tal entonces igual pensé pues por eso no irán por las habitaciones a ver si queremos la comunión o no, no? entonces ya me quedé así y dije bueno, pues por una semana que no comulgue tampoco va a pasar nada, no he dicho nada, no he comentado nada, no porque ya espero que para mañana posiblemente me manden para casa, digo yo, digo yo...sino si les diré que a ver si puede venir alguien o a ver si puedo bajar yo aunque sea en pijama a oír misa no?" (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.3.3.1.3. Recibir la comunión gracias a la atención pastoral

Muchos pacientes reciben la comunión cuando son visitados por el sacerdote en sus habitaciones durante el periodo de hospitalización.

"Estuvo allí en urgencias el primer día, quedó en darme la comunión, pero como me trasladaron aquí a planta pues no lo he visto, pero cuando la otra vez yo comulgaba todos los días. A mí me gusta comulgar, claro..." (AFP 85a M (>65) HSJDA)

"Bueno de aquí no y eso si me extraño porque yo fui a comulgar el domingo y no sabía si podía bajar a misa, claro como estás en pijama pues no... me supuse que vendría o bien F o JM [agentes de pastoral]...y no vino nadie en todo el fin de semana, eso si que me extraño un poco". (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.3.3.1.4. Presencia del sacerdote en los hospitales de la OH como ayuda en las necesidades espirituales

En general, la atención pastoral (sacerdote) está presente en todos los hospitales de la O.H. ayudando al paciente en sus necesidades espirituales, salvo excepciones que pueden deberse al poco tiempo de estancia de los pacientes en el hospital

"Aquí ha venido... Vino al principio que estaba ingresado, vino el párroco y me saludó. Que dije que me quería confesar y comulgar. Entonces vino: "Bueno, pues va a venir tal día". Y vino ese día, estaba el médico aquí, estaba complicado y no he podido todavía. Y al otro día me dieron de alta y digo: "Anda ve al mostrador, que venga el párroco para aquí, que voy a... No me quiero ir a Sanlúcar sin confesar y comulgar". Y, cuando vino, estaba el médico con un ataque mío y ya no he podido verlo más". (MLM 81a H (>65) HSJDA)

"Sí, ha venido y le dije: "Bueno, pero ¿usted quién es? ¿Usted es el médico?" "No. Yo no soy médico. Yo soy el padre no sé qué". Y me dio el nombre. Y digo: "¡Ah! Pues perdóneme usted porque no

le veía... Yo le miraba, pero no le veía...". "¡Ah! Sí, porque lo traigo doblado para dentro" Total, no varía nada con lo de antes". (MVG 84a H (>65) HSJDA)

"Vino la otra vez, el sacerdote y estuvo hablando conmigo muy gracioso, y le digo mire tengo rosario de to los países mi gente como sabe que gusta me lo traen tengo un Rosario de Santiago, de Lourdes". (FDR 79a M (>65) HSJDA)

"... pero no ha venido nada más que dos días, el capellán, que es uno bajito, que creo que se fue ayer a su tierra, que es de la India, y ayer se fue para su tierra, dice me vine con muy poquitos añitos y ahora voy a ir para allá, muy buen hombre". (AMV 87a M (>65) HSJDC)

"Sí y ayer también por la mañana vino un cura o un vicario a saludarme, a ver si necesitaba algo, a darme la bienvenida y que necesitaba algo que enseñada él venia y...". (RRM 49a M (<65) HSJDC)

1.3.3.1.5. Atención Pastoral externa

Algunos pacientes también reciben visitas de sacerdotes amigos que les ayudan espiritualmente en esos duros momentos de enfermedad.

"Están metidos en el...en el Opus y yo decía que era muy fuerte esto de estar ahí en el Opus y tal. Y ahora resulta que mi nieto, tiene 15 años. Yo es que le hablaba a esta cura del niño y vino a verme y que tal. Y le dije, "cuando tengas tiempo ven a verme, quiero hablar contigo". Y me dice: "¡Hombre, claro que vendré!". Digo, pero ven a verme como amigo, como sacerdote, como un poco de esos dos. Pero, no me vengas rígido como un sacerdote o tal. Y llamó a mi mujer y dice: "yo no podré ir a ver a tu marido" Dice espérate que le pregunte. Dice si que venga, que venga ya cuando quiera. y vino. Y vino el hombre estuvo hablando conmigo un buen rato. Hubo un buen rollo, así de suave. porque, llega un momento en que ya ni pensaba en lo que tenía, ¿no? Sabía que tenía una enfermedad, que era gorda. Una enfermedad que era gorda. Y en esta cuestión de cosas, pues yo necesitaba... yo decía bueno, me siento separado de la iglesia. Pero mi nieto, mira por dónde, mi nieto, pum pum pum pum... Con su asesor, que ese sí me cae bien, es un chaval joven, muy animado, buenas ideas. Y me ayudó, me ayudó... me ayudó bastante. Y le dice: "Oye. No me vayas a dejar ahora en la estacada... que has empezado" "No, no te preocupes. Yo rezo mucho por ti. Yo veo lo que estás pasando. Te pido que, que le ofrezcas a tus nietos". Y me dio bastante ánimo, ¿no? Entonces se me subió un poco el ánimo. Porque si no he querido comulgar y tal es por respeto a que... no sé. Igual mi información no es la correc-

ta y tal". Dice: "Ni confieso, ni tal. Ni comulgo". Y dice: "Yo te puedo dar la absolución. Porque todo lo que hemos confesado, ahí llevas ya un montón de eso". Y digo: "Entonces dámela, porque me quedo más tranquilo ¿No?" "Tranquilo... Por aquello de lo que pueda pasar pueda pasar". Un día me dio la absolución...Han venido personas desde fuera, el sacerdote...El sacerdote, digamos, viene por otro conducto, no es de aquí. Sino viene este hombre por mediación de mi hija. Tienen clubs y van... hacen actividades deportivas y tal. Y mi nieto siempre les ha estado hablando de mí, de mí, de mí...". (MCM 67a H (>65) HSJDA)

"si yo tengo un amigo que es sacerdote y cada vez que va a Pilas, porque él está en Camas, de párroco, pues éste me da las crucetas para que me la ponga... ay que se me ha perdido, ea pues toma otra la coge de la solapa se la quita y me la da, yo si cada vez que lo veo y él me pregunta: ¿cómo te encuentras? Y yo: ay Dios mío qué grande es Dios. Yo vamos es que y a mis niñas, saben todos los rezos tan chicas como son". (IMR 64a M (<65) HSJDA)

"Sí, cuando estuve en el Hospital Reina Sofía cuarenta días, todos los días venía un sacerdote o un vicario de esos venía a verme y hablábamos y rezábamos y la verdad es que cogí mucha amistad con él y era muy bueno así que hablamos de cosas de esas y me gusta también porque claro no se habla solamente de Santos ni de Dios ni nada, con los curas se puede hablar de todo un poco. La verdad es que venía el chico todos los días allí, me daba también la consagración". (RRM 49a M (<65) HSJDC)

1.3.3.2. Entorno para actitud meditativa

1.3.3.2.1. Bienestar en espacios tranquilos e íntimos

La mayoría de los pacientes expresan que se sienten bien cuando encuentran espacios de tranquilidad e intimidad.

"Ay! muchas veces que necesitaba aislarme en ese sentido y me he ido a donde tengo que ir a reconfortarme más en espíritu". (JCG 67a H (>65) HSJDA)

1.3.3.2.2. Capilla como espacio de bienestar para rezar

Este espacio puede encontrarse para algunos en la capilla, y en ellos pueden pedirle a Dios lo que necesitan o emplearlos para rezar.

“En la capilla, ahí encuentro relax, encuentro relax. Sí, me siento fenomenal”. (FJFSJ 63a H (< 65) HSJDS)

“Si si si, bueno eso ya no lo se si Dios me escucha...eso ya no lo se si me escucha o no me escucha, sino ese crucifijo, tenía que...porque desde que estoy aquí metida me levanto con él y me acuesto con él, o seas quiero decirte que en cuanto abro los ojos ahí voy no?, entonces yo no se si me escucha o no me escucha, pero...” (MJMD 64a M (<65) HSJDA)

1.3.3.2.3. Solo espacios de intimidad

Otros manifiestan deseos de espacios de intimidad pero no necesitan rezar.

“Hombre, para tener mi tiempo de relax, claro”. (SOD 52a H (<65) HSJDA)

“Un momento de intimidad, de estar solo”. (MLM 81a H (>65) HSJDA)

1.4. Calidad de Vida

Para el estudio se reclutó una muestra de 28 enfermos oncológicos y no oncológicos en situación terminal con una media (desviación estándar) de edad de 69,14 (14,30) años. El 60,7% de la muestra estudiada eran varones y el 39,3% fueron mujeres. El 64,3% de la muestra procedía del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe; el 10,7%, del Hospital San Juan de Dios de Córdoba, el 14,13%, del Hospital San Juan de Dios de Sevilla y el 10,70% del Hospital Juan Grande de Jerez de la Frontera, de modo que todos los centros participantes pertenecían a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (Tabla 5).

Tabla 5. Distribución muestra de pacientes. Elaboración propia

		Sexo					
		Hombre			Mujer		
		Edad			Edad		
		Recuento	Media	Desviación estándar	Recuento	Media	Desviación estándar
Hospital	HSJD Aljarafe	12	71,7	9,7	6	75,3	10,4
	HSJD Sevilla	2	52,5	14,8	2	47,0	12,7
	HJGD Jerez	2	57,5	3,5	1	93,0	
	HSJD Córdoba	1	81,0		2	68,0	26,9

En las siguientes tablas 6 y 7 se presentan algunas características sociodemográficas, las comorbilidades y la localización del tumor primario de los sujetos estudiados. En el 100% de los cuestionarios para los pacientes se cumplimentaron todos los ítems.

En la tabla 6 se presentan los resultados correspondientes a datos sociodemográficos. Se puede apreciar que el 64% de los pacientes tienen pareja y el 89,3% tienen hijos, y el 92,9% posee cuidador. Un 35,7% no tienen pareja y un 10,7% no tienen hijos, y el 7,1% de los pacientes tampoco tienen cuidador. El 89,3% son pensionistas y un 10,3% están en situación de no activos. El 75% tienen o estudios primarios (50%) o no tienen estudios (aunque saben leer y escribir) (25%), solo un 17,9 % tienen estudios medios y un 7,1% poseen estudios universitarios.

Tabla 6. Datos Sociodemográficos paciente. Elaboración propia

	Fr (%)		Fr (%)
Estado civil		Economía	
Con pareja	64,3	Pensionista	89,3
Sin pareja	35,7	No activo	10,7
Hijos		Nivel de estudios	
Sí	89,3	Sin estudios pero sabe leer y escribir	25,0
No	10,7	Estudios primarios	50,0
Cuidador		Estudios medios	17,9
Sí	92,9	Estudios universitarios	7,1
No	7,1		

En la Tabla 7 se presentan los resultados correspondientes a los datos clínico-asistenciales. Un 57,1% de los pacientes reciben cuidados paliativos no oncológicos y un 42,9% cuidados paliativos oncológicos. La patología no oncológica terminal que más padecen los pacientes es la respiratoria (21,4%) seguida de la cardiológica (14,3%). La patología oncológica terminal más numerosa ha sido de colon-recto (17,9%) seguida de la de pulmón (10,7%) y de útero (7,1%). En seguimiento por oncología y seguimiento paliativo el 57,1% de los pacientes, el 42,9% no tiene seguimiento paliativo. En seguimiento domiciliario el 46,4%, no tienen seguimiento domiciliario el 53,6%. En tratamiento con morfina el 57,1% de los pacientes, y el 42,9% sin tratamiento con morfina.

Tabla 7. Datos Clínico-Asistenciales pacientes. Elaboración propia.

	Fr (%)		Fr (%)
Tipo de Cuidados Paliativos		Patología No Oncológica Terminal	
No Oncológicos	57,1	Respiratoria	21,4
Oncológicos	42,9	Cardiológica	14,3
En seguimiento por Oncología		Renal	3,6
Sí	57,1	Neurológica	3,6
No	42,9	Patología Oncológica Terminal	
En seguimiento por Paliativos		Cabeza y cuello	3,6
Sí	57,1	Esófago-Gástrico	3,6
No	42,9	Pulmón	10,7
En seguimiento domiciliario		Hígado	3,6
Sí	46,4	Páncreas	3,6
No	53,6	Colon y recto	17,9
En tratamiento con morfina		Mama	3,6
Sí	57,1	Útero	7,1
No	42,9	Ovario	3,6

En la tabla 8 se presentan los resultados correspondientes a la escala de los cuidados paliativos-cuestionario para el paciente, donde se reflejan los síntomas físicos (dolor, tos, náuseas y estreñimiento) y el estado emocional (angustia), y la información recibida.

En cuanto al dolor, refieren no tener ningún dolor el 25%, leve el 28,6% y moderado un 3,6% de los pacientes. Un 35,7% padecen de dolor grave y limitante para sus actividades, y un 7,1% dolor insoportable. Sobre los síntomas: náuseas, tos y estreñimiento, un 25% no tiene ninguno de los síntomas, leves el 21,4% y moderados un 25% de los pacientes. Síntomas graves el 25%, e insoportables solo el 3,6%. Por lo que se puede observar según los resultados obtenidos la mayoría de los pacientes tienen un buen control de síntomas durante la hospitalización.

En relación a la propia angustia sentida, un 32,1% en ningún momento ha sentido angustia, casi nunca un 10,7%, y solo a veces en algunas ocasiones un 28,6%. Sienten angustia casi siempre un 28,6%. Sin embargo, en el caso de angustia de familiares, los resultados son muy distintos a los obtenidos con la angustia del propio paciente, los pacientes perciben la angustia de sus familiares, así advierten que sus familiares están angustiados en todo momento, el 35,7%, casi siempre el 25% y a veces el 17,9%, tan solo un 3,6% sienten que sus familiares casi nunca se angustian y en ningún momento han percibido que sienten angustia un 17,9%.

Sobre la información recibida tanto al paciente como a los familiares, ha sido completa y han preguntado lo que han querido un 75%, se le ha dado información que han pedido, pero hubiesen deseado más un 10,7%, muy poca información un 3,6% y ninguna un 10,7%.

Tabla 8. Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) – Cuestionario para el paciente ⁹¹

Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) – Cuestionario para el paciente		Recuento	% del N de columna
Dolor	No, ninguno	7	25,0%
	Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.	8	28,6%
	Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.	1	3,6%
	Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.	10	35,7%
	Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.	2	7,1%
Nauseas, tos, estreñimiento	No, ninguno	7	25,0%
	Leves.	6	21,4%
	Moderados.	7	25,0%
	Graves.	7	25,0%
	Insoportables.	1	3,6%
Angustia propia	No, en ningún momento.	9	32,1%
	Casi nunca.	3	10,7%
	A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar.	8	28,6%
	Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar.	8	28,6%
	No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.	0	0,0%
Angustia familiar	No, en ningún momento.	5	17,9%
	Casi nunca.	1	3,6%
	A veces; parece afectar a su concentración.	5	17,9%
	Casi siempre	7	25,0%
	Sí, están angustiados en todo momento.	10	35,7%
Información recibida	Información completa, he preguntado todo lo que he querido.	21	75,0%
	Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.	0	0,0%
	Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.	3	10,7%
	Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.	1	3,6%
	Ninguna.	3	10,7%

En la tabla 9 se presentan los resultados correspondientes a la escala en relación a la comunicación de sus propias emociones. Siempre que han querido han comunicado sus emociones con familiares o allegado el 75%, casi siempre el 7,1% y a veces el 10,7%. Los pacientes han expresado sus emociones y sentimientos siempre que han querido en la mayoría de los casos, este resultado indica bienestar psicológico. A la pregunta si merece la pena vivir, el 78,6% de los pacientes han respondido que sí, casi siempre un 3,6% y a veces un 17,9%. Se considera que este resultado es significativo, y se puede contemplar como expresión de optimismo y esperanza de los pacientes, aún en circunstancias difíciles de enfermedad. La siguiente pregunta es si se han sentido bien con ellos mismos, y han contestado que si el 78,6%, casi siempre el 14,3% y a veces el 7,1%,

estos resultados también proporcionan información de la sensación de bienestar experimentada por los pacientes durante la hospitalización. Las ganas de vivir y el optimismo con ellos mismos, algo que redunda positivamente en sus familias y allegados.

Respecto a si han percibido pérdida de tiempo en cuanto a asuntos relacionados con la salud como esperas por pruebas el 92,9% han respondido que no han perdido nada de tiempo, y un 7,1% más de medio día perdido. Aquí puede considerarse que la calidad asistencial en los hospitales de San Juan de Dios es buena, y así lo valoran los pacientes. Sobre el abordaje de cuestiones prácticas personales como económicas surgidas durante la enfermedad, el 46,4% han respondido que han tratado de problemas prácticos y se han llevado como deseaban, el 14,3% han tenido que tratar problemas prácticos y un 39,3% no han tenido que tratar ningún problema práctico, por tanto, a la luz de estos resultados puede intuir como la mayoría de los pacientes dejan temas personales y económicos resueltos para que a sus familias no les falte de nada el día que ellos falten.

Tabla 9. Escala en relación a la comunicación de las propias emociones del paciente ⁹¹

Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) – Cuestionario para el paciente		Recuento	% del N de columna
Comunicación emociones	Sí, siempre que he querido.	21	75,0%
	Casi siempre.	2	7,1%
	A veces.	3	10,7%
	Casi nunca.	0	0,0%
	No, en ningún momento.	2	7,1%
Merece la pena vivir	Sí, en todo momento.	22	78,6%
	Casi siempre.	1	3,6%
	A veces.	5	17,9%
	Casi nunca.	0	0,0%
	No, en ningún momento.	0	0,0%
Sensación bienestar	Sí, en todo momento.	22	78,6%
	Casi siempre.	4	14,3%
	A veces.	2	7,1%
	Casi nunca.	0	0,0%
	No, en ningún momento.	0	0,0%
Tiempo perdido por pruebas	Nada de tiempo.	26	92,9%
	Hasta medio día.	0	0,0%
	Más de medio día.	2	7,1%
Abordaje problemas prácticos	Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.	13	46,4%
	Se están tratando los problemas prácticos.	4	14,3%
	Hay problemas prácticos que no se han tratado.	0	0,0%
	No he tenido ningún problema práctico.	11	39,3%

En la tabla 10 se presentan los resultados correspondientes a los principales problemas de síntomas físicos en las últimas 72 horas de la hospitalización. Un 42,9% no contestó por lo que se supone que no tuvieron problemas de ningún tipo. Los síntomas principales fueron disnea un 14,3%, seguido de dolor un 14,3%, y un 3,6%: estado de ánimo bajo, obstrucción intestinal, sangrado, vómitos y un tema de índole económico y otro familiar (hablar con un hermano). A la vista de estos resultados se puede considerar el buen control de síntomas físicos durante la hospitalización de los pacientes en las unidades de cuidados paliativos, y la buena asistencia por parte de los profesionales de enfermería en los hospitales de San Juan de Dios.

Tabla 10. Problemas en las últimas 72 h de hospitalización. Elaboración basada en Serra-Prat ⁹¹

Síntomas		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	NS(NC)	12	42,9	42,9	42,9
	Ascitis	1	3,6	3,6	46,4
	Disnea	4	14,3	14,3	60,7
	Dolor	4	14,3	14,3	75,0
	Dolor/disnea	1	3,6	3,6	78,6
	Dolor/estado de ánimo	1	3,6	3,6	82,1
	Ninguno	1	3,6	3,6	85,7
	Obstrucción intestinal	1	3,6	3,6	89,3
	Organizar tema económico/hablar con su hermano antes de irse	1	3,6	3,6	92,9
	Sangrado	1	3,6	3,6	96,4
	Vómitos	1	3,6	3,6	100,0
	Total	28	100,0	100,0	

En la tabla 11 se presentan los resultados correspondientes a como han respondido al cuestionario los pacientes. El 85,7% han respondidos solos y un 14,3% con ayuda de un familiar o allegado. Estos resultados demuestran que la mayoría de los pacientes se han encontrado con buena disposición tanto física como mental para responder al cuestionario.

Tabla 11. Respuesta al cuestionario por parte de los pacientes Elaboración basada en Serra ⁹¹

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Yo solo	24	85,7	85,7	85,7
	Con ayuda familiar o allegado	4	14,3	14,3	100,0
	Total	28	100,0	100,0	

1.5. Cuidados Espirituales Enfermeros

De una población total de 305 enfermeras que conforman la plantilla media de los cuatro Hospitales que han participado en el estudio, se han recogido 179 encuestas lo que supone un intervalo de confianza en la inferencia del 4,72 para un nivel de confianza del 95%. La edad media fue de 35,07 años (SD 7,615), con un rango de edad entre 22 y 60 años, de las que 45 (25,14%) fueron hombres y 134 (74,86%) mujeres. La media de los años de ejercicio profesional fue de 11,65 (SD 7,143) con un rango entre 0 y 34 años. Respecto a su experiencia en Cuidados Paliativos 68 (37,99%) declararon no tener experiencia en dicho ámbito asistencial y 111 (62,01%) declararon sí tener experiencia (tabla 12).

Tabla 12. Distribución muestra de profesionales de enfermería.
Elaboración propia

Hospital	Plantilla DUE	Respuestas	%
Sevilla	12	10	83,33
Aljarafe	184	128	69,57
Córdoba	74	20	27,03
Jerez	35	21	60,00
Total	305	179	58,69

Tabla 13. Estadísticos edad de profesionales de enfermería
Elaboración propia

N	Válido	177
	Perdidos	2
Media		35,07
Mediana		35,00
Moda		35 ^a
Desviación estándar		7,615
Mínimo		22
Máximo		60
Percentiles	25	29,00
	50	35,00
	75	39,00
a. Existen múltiples modos. Se muestra el valor más pequeño.		

Se ha obtenido el 77,39% en la puntuación sobre conocimientos correctos (tabla 14) y el 71,14% en actitud positiva ante los cuidados espirituales y religiosos (tablas 15 y 16). Entre éstos, se ha obtenido un 70,39% de actitud positiva respecto al rol o papel de la enfermera respecto a los cuidados espirituales y religiosos (tabla 15) y un 71,51% respecto a la actitud sobre las intervenciones enfermeras para el cuidado espiritual y religioso (tabla 16).

En la tabla 14 se presentan los resultados correspondientes al conocimiento del constructo espiritualidad y religiosidad. Los rasgos del constructo espiritualidad-religiosidad aceptado por la mayoría de los profesionales de enfermería encuestados incluyeron una comprensión personalizada de la espiritualidad (97,21%) y vivida individualmente con intensidad (46,93%). La palabra religiosidad fue vinculada con las creencias en un Dios o ser superior así como con las prácticas y normas de acercamiento a Él (77,09). Se entendió que espiritualidad y religión no son la misma cuestión (68,16%). De hecho no se relacionó la espiritualidad principalmente con lugares de culto (88,27%), por lo que el cuidado de la espiritualidad se consideró aplicable a ateos o agnósticos y se vinculó con la trascendencia vital (86,59%), con el arte, la creatividad, la libre expresión (73,18%) así como con la ética y la moral (82,68%). La espiritualidad y la religiosidad se relacionan con el cultivo de las amistades personales y de otras relaciones interpersonales o sociales (49,72%), y con la necesidad de perdonar y ser perdonados, de sentirnos en paz con nosotros mismos y con otros (72,07%). Se consideró que “en la práctica la espiritualidad y la religiosidad impulsan a los individuos a afrontar situaciones vitales difíciles buscando respuestas sobre el significado y propósito en la vida” (92,74%) y que “la espiritualidad es una fuerza que permite a cada persona el estar en armonía interior, en paz con uno mismo, con los demás y con el mundo, el cosmos y la eternidad”. (89,39%). También se consideró que el bienestar espiritual y religioso es importante para el bienestar emocional de un paciente (90,50%).

Tabla 14. Dimensión A. Conocimiento del Constructo Espiritualidad y Religiosidad

Elaboración basada en la SSCRS ⁹⁷ modificada

Ítems sobre el Constructo de Espiritualidad y Religiosidad		Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1	Toda persona tiene su propia espiritualidad y ésta no es igual para todos.	0	0,00	0	0,00	5	2,79	46	25,70	128	71,51
2	Toda persona vive su propia espiritualidad intensamente	5	2,79	45	25,14	45	25,14	62	34,64	22	12,29
3	Espiritualidad y religiosidad son en la práctica exactamente la misma cosa.	41	22,91	81	45,25	38	21,23	15	8,38	4	2,23
4	La espiritualidad consiste principalmente en ir a un lugar de culto (Capilla, Iglesia, Mezquita, Templo, etc.)	77	43,02	81	45,25	14	7,82	2	1,12	5	2,79
5	En el día a día veo cómo los pacientes vinculan la palabra religiosidad con las creencias en un Dios o ser superior y con las prácticas y normas de acercamiento a ese Dios o ser superior.	1	0,56	6	3,35	34	18,99	107	59,78	31	17,32
6	La espiritualidad tiene que ver con la forma trascendente en que uno conduce su vida.	1	0,56	3	1,68	20	11,17	107	59,78	48	26,82
7	La espiritualidad es una fuerza que permite a cada persona estar en armonía interior, en paz con uno mismo, con los demás y con el mundo, el cosmos y la eternidad.	0	0,00	3	1,68	16	8,94	102	56,98	58	32,40
8	En la práctica la espiritualidad y la religiosidad impulsan a los individuos a afrontar situaciones vitales difíciles buscando respuestas sobre el significado y propósito en la vida.	0	0,00	2	1,12	11	6,15	111	62,01	55	30,73
9	La espiritualidad no incluye áreas como el arte, la creatividad y la libre expresión.	38	21,23	93	51,96	41	22,91	7	3,91	0	0,00
10	El ejercicio de la espiritualidad y de la religiosidad tiene que ver con el cultivo de las amistades personales y de otras relaciones interpersonales o sociales.	7	3,91	17	9,50	66	36,87	75	41,90	14	7,82
11	El cuidado de la espiritualidad no es aplicable a ateos o agnósticos.	69	38,55	86	48,04	17	9,50	6	3,35	1	0,56
12	La espiritualidad y la religiosidad no incluyen la ética y moral de la gente.	60	33,52	88	49,16	18	10,06	11	6,15	2	1,12
13	La espiritualidad y la religiosidad tienen que ver con la necesidad de perdonar y la necesidad de ser perdonados, de sentirnos en paz con nosotros mismos y con otros.	4	2,23	9	5,03	37	20,67	97	54,19	32	17,88
14	La espiritualidad no tiene que ver necesariamente con la creencia y la fe en un Dios o un ser Supremo.	4	2,23	17	9,50	17	9,50	99	55,31	42	23,46
15	El bienestar espiritual y religioso es importante para el bienestar emocional de un paciente.	2	1,12	3	1,68	12	6,70	86	48,04	76	42,46

Nota: Los ítems 2, 3, 4, 9, 11 y 12 están redactados en sentido inverso a lo que se desea medir

En la tabla 15 se presentan los resultados correspondientes a la comprensión sobre el Papel de la Enfermera respecto a los Cuidados Espirituales y Religiosos. Por la mayor parte de los encuestados se expresó la convicción de que el cuidado excelente proporciona bienestar espiritual al paciente (90,50%), que este cuidado ha de ser proporcionado desde un enfoque de equipo multiprofesional (89,39%), y que el profesional de Enfermería debe explorar las necesidades espirituales y religiosas y planificar su cuidado adecuadamente (67,60%). Se mostró disconformidad con que el papel de las enfermeras al proporcionar cuidado religioso consista solamente en facilitar la actuación del capellán, pastor o asesor religioso del paciente si éste así lo solicita (58,66%). Tampoco se entiende, aunque no mayoritariamente, que deban ser las enfermeras que tienen más conciencia de su propia espiritualidad y/o religiosidad quienes deberían brindar atención espiritual y religiosa antes que las enfermeras que no tengan esa conciencia de la propia espiritualidad y/o religiosidad (45,81%).

Tabla 15. Dimensión B. Papel de la enfermera respecto a los cuidados espirituales y religiosos.

Elaboración basada en Puchalski C et al.¹², modificada.

Ítems sobre el rol de la enfermera respecto al Cuidado Espiritual y Religioso		Totalmente en desacuerdo		Desacuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
		Fr	%	Fr	%	Fr	Fr	%	Fr	%	Fr
16	Una práctica excelente del cuidado enfermero proporciona bienestar espiritual a pacientes y familiares	1	0,56	6	3,35	10	5,59	87	48,60	75	41,90
17	El papel de las enfermeras al proporcionar cuidado religioso consiste solamente en facilitar la actuación del capellán, pastor o asesor religioso del paciente si éste así lo solicita.	31	17,32	74	41,34	37	20,67	34	18,99	3	1,68
18	Un enfoque de equipo multidisciplinar es importante para abordar correctamente la atención espiritual y religiosa.	0	0,00	3	1,68	16	8,94	100	55,87	60	33,52
19	Las enfermeras que tienen más conciencia de su propia espiritualidad y/o religiosidad son quienes deberían brindar atención espiritual y religiosa antes que las enfermeras que no tengan esa conciencia de la propia espiritualidad y/o religiosidad.	17	9,50	65	36,31	57	31,84	31	17,32	9	5,03
20	Para que la enfermera realice correctamente su trabajo es esencial que explore en cada paciente y familia las creencias espirituales y las religiosas que puedan influir en los síntomas físicos y en el proceso global de enfermedad para luego diseñar el plan de cuidados más adecuado.	3	1,68	16	8,94	39	21,79	93	51,96	28	15,64

Nota: Los ítems 2 y 4 están redactados en sentido inverso a lo que se desea medir.

En la tabla 16 se presentan los resultados correspondientes a las actitudes sobre las prácticas de las Competencias Enfermeras para el Cuidado Espiritual y Religioso.

Los profesionales encuestados mostraron actitudes favorables a identificar las necesidades espirituales y religiosas y utilizar estos conocimientos para valorar y prestar cuidados espirituales y religiosos (51,40%), a proporcionar la adecuación del entorno ambiental para la autorreflexión (87,15%), a estar disponibles a escuchar activamente expresiones de sufrimiento espiritual (98,32%), a utilizar las técnicas de comunicación para ayudarles a clarificar sus valores, creencias y motivos de esperanza (53,07%), a animar a las relaciones interpersonales (89,39%), a enseñar a practicar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada (37,99%), a proporcionar al paciente, música, literatura o programas de radio o TV a su gusto (72,63%), a remitir al asesor espiritual/religioso según demande (86,03%), a ayudar a rezar al paciente, si lo necesitase (69,27%), a facilitar la práctica de tradiciones y rituales religiosos y/o espirituales (69,83%).

Tabla 16. Dimensión C. Intervenciones enfermeras para el cuidado espiritual y religioso.

Elaboración basada en Nursing Interventions Classification (NIC) ⁵⁷ modificada

Ítems de las Intervenciones Enfermeras para el Cuidado Espiritual y Religioso		Totalmente en desacuerdo		Desacuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
		Fr	%	Fr	%	Fr	Fr	%	Fr	%	Fr
21	Sé cómo identificar las necesidades espirituales y religiosas y utilizo estos conocimientos para valorar y prestar cuidados espirituales y religiosos en el día a día.	1	0,56	21	11,73	65	36,31	77	43,02	15	8,38
22	Es importante proporcionar un entorno ambiental que favorezca al paciente la posibilidad de una actitud meditativa/contemplativa para la autorreflexión.	1	0,56	5	2,79	17	9,50	110	61,45	46	25,70
23	Estoy abierta/o a escuchar activamente las expresiones de preocupación, de soledad e impotencia y si es necesario, a ayudar al individuo a expresar y liberar la sentimientos negativos de forma adecuada.	0	0,00	0	0,00	3	1,68	91	50,84	85	47,49
24	Sé cómo utilizar técnicas para ayudar al individuo a clarificar sus creencias y valores, así como sus áreas y motivos de esperanza en la vida.	0	0,00	26	14,53	58	32,40	86	48,04	9	5,03
25	Suelo animar al paciente o usuario a relacionarse con familiares, amigos y otras personas.	0	0,00	2	1,12	17	9,50	108	60,34	52	29,05
26	Enseño a practicar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada.	5	2,79	38	21,23	68	37,99	58	32,40	10	5,59
27	Considero que para el cuidado espiritual sería beneficioso proporcionar al paciente, música, literatura o programas de radio o TV a su gusto.	2	1,12	8	4,47	39	21,79	94	52,51	36	20,11
28	Remito al asesor espiritual y/o religioso elegido por el individuo según lo demande o necesite.	0	0,00	3	1,68	22	12,29	106	59,22	48	26,82
29	Estoy dispuesta/o a ayudar a rezar al paciente, si lo necesitase.	5	2,79	12	6,70	38	21,23	78	43,58	46	25,70
30	Aliento y facilito de una u otra forma, la práctica de la meditación, oración y demás tradiciones y rituales religiosos y/o espirituales por parte del individuo, siempre que lo desee.	1	0,56	8	4,47	45	25,14	93	51,96	32	17,88

CAPITULO V
DISCUSIÓN

CAPITULO V

DISCUSIÓN

“Vivir es sufrir; sobrevivir es hallarle sentido al sufrimiento. Si la vida tiene algún objeto, éste no puede ser otro que el de sufrir y morir. Pero nadie puede decirle a nadie en qué consiste este objeto: cada uno debe hallarlo por sí mismo y aceptar la responsabilidad que su respuesta le dicta”.⁹⁸

“Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sufrimientos, deseos y opiniones, y lo más importante de todo, tiene derecho a ser oída”.⁵⁶

1.1. Sobre Necesidades Espirituales

1.1.1. Bienestar Espiritual

“El hombre tiene capacidad de elección y puede conservar un vestigio de la libertad espiritual, de independencia mental, incluso en las terribles circunstancias de tensión psíquica y física. Al hombre se le puede arrebatar todo menos una cosa: la última de las libertades humanas – la elección de la actitud personal ante un cómputo de circunstancias- para decidir su propio camino. Es esta libertad espiritual, que no se nos puede arrebatar, lo que hace que la vida tenga sentido y propósito”.⁹⁸ En los resultados obtenidos de las entrevistas con los pacientes se ha podido comprobar que éstos se sienten con fuerzas y con ganas de vivir, sintiendo que sus vidas han sido plenas a pesar de que están próximos a morir debido a una enfermedad en situación terminal.

¿Cómo se puede despertar en un paciente el sentimiento de que tiene la responsabilidad de vivir, por muy adversas que se presenten las circunstancias?⁹⁸ Este es un gran reto en Cuidados Paliativos y comprobamos que se consigue en la muestra analizada en este estudio en la que la mayoría de los pacientes entrevistados se sienten felices, aún en esas circunstancias adversas de enfermedad en las que se encuentran, se sienten en paz con ellos mismos, y en particular, al estar rodeados de sus seres queridos. Como decía Frankl: “El hombre desposeído de todo en este mundo, todavía puede conocer la felicidad-aunque sea un momento- si contempla al ser querido”.⁹⁸

El bienestar espiritual, se define por la NANDA como el patrón de experimentación e integración del sentido y propósito de vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo.⁹⁶ La mayor parte de los pacientes entrevistados sienten bienestar interior y relatan que ahora es cuando se han dado cuenta de lo que es la vida, pero se sienten bien. Hacen un balance positivo final y se dan cuenta de que se sienten con fuerzas para seguir adelante, para seguir luchando por ellos y por sus familias. Es cuando empiezan a analizar lo que han hecho, y es cuando se dan cuenta de que sus vidas han sido plenas y han sabido vivirla de la mejor forma y siempre ayudando a los demás. Coincidiendo con la expresión de deseo de mejorar el propósito de vida, de mejorar la serenidad, de mejorar la esperanza y el expreso deseo de mejorar la interacción con personas significativas en sus vidas.

1.1.2. Sufrimiento Espiritual

La toma de conciencia sobre la proximidad de la propia muerte es una fuente de intenso sufrimiento para los pacientes en Cuidados Paliativos. El sufrimiento es un aspecto de la vida que no puede erradicarse, como no pueden apartarse el destino o la muerte. Sin todos ellos la vida no es completa.⁹⁸

Una experiencia que suele darse en esta fase del final de la vida es la realización de un balance vital. Así se expresa por los pacientes entrevistados pues ellos exteriorizan sus dudas sobre cómo han sido sus vidas, si les ha quedado algo por hacer o lo han hecho bien.

Además del balance vital, que puede generar sufrimiento espiritual si se llega a la conclusión de que la vida ha sido malgastada o malograda, hemos de considerar el impacto del dolor físico, espiritual y social, que Saunders denominó como “dolor total”. Este dolor total es vivido de manera muy personalizada y posee un significado diferente según cada paciente.

De esta manera, sabemos que el sufrimiento físico también redundará en el sufrimiento espiritual del paciente, haciéndolo más vulnerable en los últimos momentos de su vida, porque le recuerda que el final está más cerca. Recordando a José Enrique Nú-

ñez y Pérez, médico con el que tuve el honor de trabajar en la UCP del hospital San Juan de Dios de Sevilla, que escribió el libro “Junto a ellos”, en un extracto del mismo viene a decir que “El dolor no solo está presente en el plano físico de la persona, sino que la embadurna en todos sus estratos. Estos enfermos presentan un dolor total en el marco de su enfermedad terminal. Sienten dolor físico evidente –fue quizás útil para el diagnóstico-. Dolor psíquico, con soledad acompañada y evidente falta de solidaridad por escasa intención real de ayudar. Dolor social con graves trastornos económicos, y de proyectos familiares y personales rotos. Y dolor espiritual ante las demasiadas preguntas, ya referidas anteriormente, que se les vienen, de forma casi compulsiva, y que evidentemente le hacen buscar sentido en poco tiempo a toda una vida con precario presente y escaso futuro”.⁹⁹

Según la NANDA, el sufrimiento espiritual es el estado de sufrimiento relacionado con el deterioro de la habilidad para experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los otros, el mundo o un ser superior.⁹⁶ Algunos pacientes entrevistados se plantean dudas sobre cómo han sido sus vidas y si lo han hecho o no bien, verbalizan que no han sabido aprovechar sus vidas, que cada uno tiene lo que se merece, y algunos se sienten decepcionados con ellos mismos, cuestionándose su identidad, el sentido de la vida y llegando a culpabilizarse por hechos de sus vidas pasados. Se encuentran con el ánimo bajo debido al sufrimiento físico, sintiendo temor y preocupación. Esto les genera dolor y aumento de la dependencia de otros.

Las dudas de fe, el pensar que Dios no les escucha y no mejoran como castigo impuesto hacen que se sientan desesperanzados, incapaces para experimentar la trascendencia y con sentimiento de abandono. Otro de los grandes sufrimientos que les genera es la incertidumbre sobre el futuro familiar, y los problemas por resolver, cómo quedarán sus familiares, marido, mujer e hijos cuando ya mueran y como vivirán sus familias. El deseo de olvidar ciertos recuerdos que le reportaron infelicidad en sus vidas es otro de los motivos de sufrimiento, padres, madres, hermanos, hermanas, hijos e hijas que murieron, matrimonios rotos, recuerdos que solo les generaban ansiedad.

El pensar en la muerte, el saber que les queda poco tiempo de vida y que pronto van a morir a veces les supone un gran sufrimiento. Cada hombre intentará, a su modo, posponer estas preguntas y cuestiones hasta que se vea obligado a afrontarlas, solo po-

drá cambiar las cosas si es capaz de concebir su propia muerte, y esto tiene que hacerlo cada ser humano solo.⁵⁶ Según Frankl, el sufrimiento del hombre actúa igual a como lo hace el gas en el vacío de una cámara; éste se llenará por completo y por igual cualquiera que sea su capacidad, de la misma manera el sufrimiento puede ocupar toda el alma y toda la conciencia del hombre tanto si el sufrimiento es mucho como si es poco. Por tanto, el “tamaño” del sufrimiento humano es absolutamente relativo, de lo que se deduce que la cosa más nimia puede originar las mayores alegrías.⁹⁸ Sus sufrimientos pueden y deben ser paliados. Es posible y tienen el derecho adquirido, como personas que son, a recibir todos los cuidados necesarios para que el natural proceso de morir esté siempre en sus manos. Siendo ayudados a superar los múltiples síntomas que su enfermedad les va a deparar. Tanto en el plano físico, como el psíquico, el espiritual y el social. Son familias enfermas y nuestra obligación es no olvidarlo, poniendo a su disposición las múltiples técnicas médicas, recursos sociales, soporte espiritual y psicológico que sean útiles y necesarias para evitarles el sufrimiento integral que esta situación de incurabilidad inevitable provocan.⁹⁹

Ningún hombre, ni ningún destino pueden compararse a otro hombre o a otro destino. Ninguna situación se repite y cada una exige una respuesta distinta y, a veces, lo que se exige al hombre puede ser simplemente aceptar su destino y cargar con su cruz. Cuando un hombre descubre que su destino es sufrir, ha de aceptar dicho sufrimiento, pues esa es su sola y única tarea. Ha de reconocer el hecho de que incluso sufriendo, él es único y está solo en el universo. Nadie puede redimirle de su sufrimiento ni sufrir en su lugar. Su única oportunidad reside en la actitud que adopte al soportar su carga.⁹⁸

Haciendo alusión a otro de los párrafos de “Junto a ellos”, el Dr. Núñez constató en nuestro medio que los pacientes se sienten con desasosiegos tanto por la ruptura de proyectos personales inmediatos o de futuro, como de la gran cantidad de preguntas trascendentales-¿por qué a mí? ¿Y después qué? ¿Para qué sirvió mi vida? ¿Qué dejo aquí y cómo queda?...- así como del sufrimiento inherente a la certeza de un pronóstico desfavorable a corto plazo.⁹⁹ El mero hecho de decir a un paciente que tiene cáncer le hace consciente de su posible muerte. Puede ser una bendición o una maldición, según cómo se trate al paciente y a la familia en esta situación crucial.⁵⁶ Ocultamos la muerte como si no fuese parte de nuestra vida; no somos capaces de admitirlo, nos crearon mor-

tales y nos hemos empeñado en luchar contra la naturaleza humana, negando la muerte y ocultándola, ya que no somos capaces de vencerla. La gente tiene el derecho inalienable e indiscutible a no estar mal informada.⁹⁹

Los pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tienen que desechar estos pensamientos para proseguir la vida, una manera sana de enfocar la situación incómoda y dolorosa en la que tienen que vivir algunos de los pacientes durante mucho tiempo.⁵⁶ Existe una necesidad de afrontamiento de la situación, del futuro incierto desde un presente en el que aún se está viviendo intensamente.

Cuando alguien dice: “ya no espero nada de la vida”, ¿qué respuesta podemos dar a estas palabras? Lo que de verdad necesitamos es un cambio radical en nuestra actitud hacia la vida. Tenemos que aprender por nosotros mismos y después, enseñar a los desesperados que en realidad no importa que no esperemos nada de la vida, sino si la vida espera algo de nosotros.⁹⁸

Cada uno de nosotros tiene la necesidad de eludir este tema, y no obstante cada uno de nosotros tendrá que afrontarlo tarde o temprano. Si todos nosotros pudiéramos empezar a considerar la posibilidad de nuestra propia muerte, podríamos conseguir muchas cosas, la más importante de las cuales sería el bienestar de nuestros pacientes y de nuestras familias. Lograríamos alcanzar la paz, si nos enfrentáramos a la realidad de la muerte y la aceptáramos. Deberíamos adquirir el hábito de pensar en la muerte y en el morir de vez en cuando, antes de encontrárnosla en nuestra propia vida.⁵⁶ Ocultamos la muerte como si no fuese una realidad cotidiana. Yo mismo, estando familiarizado con la de mis enfermos doy pasos atrás cuando me implico demasiado con el fallecimiento de alguno de ellos: pues ni mi técnica me protege de sentir mejor “vivir” la mía o la de alguien muy querido.⁹⁹

1.1.3. Creencias Espirituales- Religiosas y Prácticas Espirituales-Religiosas

¿Qué papel ha tenido la religión en estos tiempos cambiantes? En las épocas antiguas había más gente que, al parecer, creía en Dios de forma incuestionable; creía en otra vida, que liberaría a las personas de sus sufrimientos y su dolor. Había una recom-

pensa en el cielo, y el que hubiera sufrido mucho aquí en la tierra sería recompensado después de la muerte según el valor y las gracias, la paciencia y la dignidad con que hubiera llevado su carga.⁵⁶

En contra de lo que pueda parecer en nuestra sociedad española, aparentemente increyente, en cuanto a materia religiosa, en torno al 70 % de la población se considera católica, según los datos encontrados en el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), barómetros de julio 2015, 2016 y octubre de 2016.¹⁰⁰

Encontramos en la NANDA que la Disposición para mejorar la espiritualidad/religiosidad se define como el patrón de confianza en las creencias y participación en los rituales de una tradición de fe en particular, que puede ser reforzado, expresa el deseo de mejorar la participación en experiencias y prácticas religiosas y sus patrones de creencias adoptados en el pasado. Y como característica definitoria, Práctica espiritual/religiosa.⁹⁶ De la misma forma ocurre en la gran mayoría de los pacientes entrevistados, pues ellos se consideran creyentes católicos. Según expresan, sus creencias se respaldan en la fe en Dios como ser superior, en la Virgen, en Jesucristo, en la religión católica y en la Biblia. Su creencia en Dios la consideran la fuerza que les ayuda a enfrentar la enfermedad y le piden no renunciar a Él en estos momentos como consecuencia de la gravedad de la enfermedad, siendo su gran ayuda y apoyo. La vivencia de la fe es una experiencia que en general les aporta fuerza interior para afrontar positivamente el último periodo vital. No obstante, no hemos de olvidar que también a algunos de los pacientes les han surgido dudas de fe, al pensar que Dios no les escucha y que la enfermedad es un castigo por no haberse portado bien a lo largo de sus vidas. Estas dudas de fe, normales en muchos momentos de la vida, también se pueden presentar en el enfermo terminal y han de ser respetadas. Posiblemente un buen cuidado espiritual y religioso sirva de ayuda para soportar la fe y generar un bienestar espiritual que siga ayudando a fortalecer la resiliencia del paciente.

Refieren así mismo los pacientes que sus creencias religiosas les fueron transmitidas por sus padres, y así lo siguen transmitiendo ellos a sus hijos y nietos, lo que resalta la importancia de adoptar patrones de creencias de su pasado.

A la vista de los resultados se podría llegar a una idea parecida a la que refería Kübler-Ross en su libro, los pacientes religiosos parecían diferenciarse poco de los que no tenían religión. La diferencia puede ser difícil de determinar, porque habría que definir claramente lo que entendemos por una persona religiosa. Podemos decir, sin embargo, que encontramos muy pocas personas verdaderamente religiosas, con una fe profunda. A esos pocos les ayudaba su fe y son más comparables con los pocos pacientes que eran verdaderamente ateos. La mayoría de los pacientes tenían una posición intermedia, poseían alguna forma de creencia religiosa, pero no suficiente para librarles del conflicto y del miedo.⁵⁶

Frankl refiere que al aceptar el reto de sufrir valientemente, la vida tiene hasta el último momento un sentido y lo conserva hasta el fin, literalmente hablando. El sentido de la vida es incondicional, ya que se comprende incluso el sentido del posible sufrimiento. No obstante, cuando un paciente tiene una creencia religiosa firmemente arraigada, no hay ninguna objeción en utilizar el efecto terapéutico de sus convicciones, y por consiguiente, reforzar sus recursos espirituales.⁹⁸ La experiencia religiosa debe ser alentada y desarrollada adecuadamente, según los deseos de cada paciente a fin de que resulte una ayuda para afrontar los periodos finales de la vida.

En relación a las prácticas espirituales-religiosas, la mayoría de los pacientes hombres y mujeres afirman que la oración les proporciona la fuerza y el aliento necesarios en los momentos de sufrimiento debidos a su enfermedad y se sienten con más serenidad y más felices cuando oran. Todos le rezan a Dios, a sus Cristos, a sus Vírgenes y a sus Santos y no solo rezan en circunstancias adversas cuando no encuentran consuelo a sus padecimientos, también rezan cuando se encuentran mejor. El rezo más practicado por los pacientes es el del Santo Rosario. Para la mayoría es importante disponer de un ambiente que le permita rezar, leer y/o practicar meditación o relajación, y durante el periodo de hospitalización sienten la necesidad de tener momentos de tranquilidad y relax para poder orar en sus habitaciones. Algunos pacientes pueden ir a la capilla (siempre que su enfermedad se lo permita) y allí oran y se encuentran en un estado de recogimiento y paz interior, se observa como expresan el deseo de mejorar la participación en experiencias religiosas, prácticas religiosas y costumbres religiosas adoptadas del pasado.

La dimensión psicológica de la existencia humana está íntimamente relacionada con la salud espiritual. El término logoterapéutico denota algo que pertenece al núcleo “espiritual” de la personalidad humana. No obstante, debe recordarse que dentro del marco de referencia de la logoterapia, el término “espiritual” no tiene connotación primordialmente religiosa sino que hace referencia a la dimensión específicamente humana.⁹⁸

1.2. Sobre Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida

1.2.1. Salud Espiritual

El modo en que el hombre acepta su destino y todo el sufrimiento que éste conlleva, la forma en que carga con su cruz, le da muchas oportunidades, incluso bajo las circunstancias más difíciles, para añadir a su vida un sentido más profundo. Puede conservar su valor, su dignidad, su generosidad. El hombre se enfrenta a su destino y tiene siempre la oportunidad de conseguir algo por vía del sufrimiento, especialmente los enfermos incurables. Muchas veces es precisamente una situación externa, excepcionalmente difícil lo que da al hombre la oportunidad de crecer espiritualmente más allá de sí mismo.⁹⁸

En los momentos límites de la vida podemos crecer o hundirnos, pero sin duda que podemos crecer. La ayuda de la dimensión religiosa facilita ese crecimiento en momentos de gran debilidad.

La Salud Espiritual establece vinculaciones con el yo, los otros, el poder superior, la naturaleza y el universo que trasciende y se apodera del yo. El paciente expresa confianza, esperanza, significado y sentido de su vida, participación en ritos y satisfacción espiritual.⁷⁷ La mayoría de los pacientes son creyentes religiosos. Muchos han tenido una relación muy directa con la iglesia, han sido monaguillos, hermanos en las Hermandades y de misa diaria. Les complace visitar iglesias, participar en misas y recibir la comunión. Durante la hospitalización comulgan en sus habitaciones del hospital cuando el sacerdote los visita. Algunos incluso pertenecen a comunidades parroquiales, y han realizado actividades de apostolado visitando a enfermos y ancianos en sus domi-

cilios. En algún caso se ha hecho entrega de exvotos en santuarios en agradecimiento a Dios por los favores recibidos.

La mayoría de los pacientes alcanzan la satisfacción espiritual por medio de sus creencias espirituales (su fe en Dios y en la Virgen) y las relaciones con sus familiares. El rezar y el ir a misa son prácticas religiosas que les ayudan también y en gran medida, a alcanzar satisfacción espiritual, expresando así su participación en prácticas y experiencias religiosas. El saber que han tenido una vida plena y la han vivido haciendo todo el bien posible a los demás también supone para ellos satisfacción espiritual, le siguen en orden de importancia como ayuda espiritual, personal sanitario, los amigos, y personas de pastoral sanitaria. Evocando a Kübler-Ross se puede afirmar que el médico, la enfermera, la asistente social o el capellán pueden ser de gran ayuda durante estos momentos finales si logran comprender los conflictos de la familia en ese momento y ayudar a seleccionar la persona que se sienta más capaz de estar junto al enfermo en situación terminal.⁵⁶

Algunos se plantean mejorar su estado físico para poder recobrar sus fuerzas y restablecerse lo antes posible. Si hacen una retrospectiva de sus vidas, se sienten satisfechos y plenos de lo que han realizado en sus trabajos y con sus familias para que no les faltase de nada. Encontrando así el sentido y el significado de todo lo vivido.

Creer en los médicos como especialistas que puedan hacer posible su curación. Algunos médicos son sensibles a las necesidades de sus pacientes y saben informales de que tienen una enfermedad grave sin quitarles todas las esperanzas.⁵⁶

Aceptan su final, lo que les va a pasar, y que será algo bonito, como una parada de sus vidas al término del camino. En palabras de Kübler-Ross, quizás en vez de sociedad de congelación deberíamos crear sociedades que se ocuparan de la cuestión de la muerte, que fomentaran el diálogo sobre el tema y ayudaran a la gente a vivir con menos miedo hasta su muerte.⁵⁶

Piensan que aunque se sientan inmersos en una pesadilla siempre les queda la esperanza de que puedan curarse por imposible que sea, y volver a ser como antes de estar enfermos. No pierden la esperanza de recuperarse y volver a sus casas con sus fa-

milias y a ser felices como siempre lo fueron.

Las creencias espirituales, la fe en Dios y las prácticas religiosas les dan la fuerza y la esperanza que los pacientes necesitan en sus vidas en esos duros momentos. La mayor parte de los pacientes rezan, hallándose más tranquilos y relajados. Exponen que al orar se sienten escuchados por Dios en los momentos de sufrimiento. La manera de rezar es a Dios directamente, por medio del santo rosario y haciendo novenas a los Santos, Muchos de ellos portan estampas de Santos, de Vírgenes y Cristos, crucifijos y escapularios en sus cabeceros de cama, y mesillas, sintiendo su protección. Se da también la circunstancia de la necesidad de absolución sacramental y comunión.

Transmitir las creencias religiosas a sus hijos y nietos es muy valioso para muchos, al igual que lo es para ellos. Quieren entregarle la mejor de sus herencias.

El voluntariado social de los hospitales sirve como facilitador del crecimiento espiritual de la mayor parte de los pacientes. Su presencia es fundamental para su ayuda y consuelo.

1.2.2. Esperanza

Al igual que decía Kübler-Ross las entrevistas que se han realizado, han mostrado que todos los pacientes mantenían una puerta abierta a la posibilidad de continuar existiendo, y que ninguno de ellos sostuvo que no deseara vivir en absoluto.⁵⁶

Al considerar la espiritualidad como parte del cuidar se necesita ejercitarla, cuestionando y reflexionando sobre el sentido de la vida, fuerza motivadora del ser humano, lo que ayuda a mantener la salud mental positiva y la integridad, incluso al encontrarse con situaciones adversas. Los que conocen la estrecha relación que existe entre el estado de ánimo de una persona, su valor sus esperanzas, o la falta de ambos, y la capacidad de su cuerpo para conservarse inmune, saben también que si repentinamente pierde la esperanza y el valor, ello puede ocasionar la muerte.⁹⁸

El hombre tiene la peculiaridad de que no puede vivir si no mira al futuro: sub specie aeternitatis (bajo el aspecto de eternidad). Y esto constituye su salvación en los momentos más difíciles de su existencia, aun cuando a veces tenga que aplicarse a la tarea con sus cinco sentidos.⁹⁸

La logoterapia se centra en el significado de la existencia humana, así como en la búsqueda de dicho sentido por parte del hombre. De acuerdo con la logoterapia, la primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle un sentido a su propia vida. Por eso habla de voluntad de sentido.⁹⁸

El paciente establece sus objetivos y expresa confianza, optimismo, paz interior. El optimismo que es personalmente satisfactorio y revitalizante. Así queda definida la Esperanza en la NOC.⁷⁷

Los pacientes quieren dejar organizadas sus situaciones familiares, en lo concerniente a seguros de vida para no causar problemas y sufrimientos a sus seres queridos y que estos se encuentren en las mejores condiciones posibles. Refiere en su libro Kübler-Ross el caso de una mujer de mediana edad a la que se aproxima la muerte en medio de una vida de responsabilidades, cuando dependen de ella una serie de personas. La paciente está preocupada ante la perspectiva de tener que dejar a todas esas personas que dependen de ella en el momento en que la necesitan más. Es comprensible que estas cargas familiares hagan sumamente difícil una muerte tranquila hasta que se haya hablado de estas cuestiones y se haya encontrado alguna solución. Si una paciente así no tiene oportunidad de compartir sus preocupaciones, se siente al mismo tiempo disgustada y deprimida.⁵⁶

Se sienten con ganas de vivir los momentos en el hospital como dar paseos y tomar el sol en el jardín, incluso quedarse el fin de semana hospitalizados para estar más controlados por motivos de salud lo consideran un regalo.

Otros por su edad se siguen encontrando jóvenes y con fuerzas para seguir luchando y disfrutando lo que les queda de vida, volver a sus casas, reunirse con sus familias y seguir haciendo todo lo que les gustaba hacer retomando sus aficiones, ir al campo, al fútbol, ir a yoga, salir a desayunar con las amistades, regar las flores, disfrutar con

las pequeñas cosas del día a día, han aprendido a no esperar grandes cosas.

El hecho de estar vivos para ellos ya es motivo de felicidad, la enfermedad les ha proporcionado más valor, viven el presente, el momento del aquí y el ahora, porque el mañana ya vendrá. Quieren seguir luchando por la vida el tiempo que les quede, siempre mirando hacia delante nunca hacia atrás, no quieren morir tan pronto.

Sienten la satisfacción de estar atendidos y cuidados por el mejor personal sanitario. Se les ve llegar a la unidad con cierta desconfianza, pasan los primeros días perplejos ante la actuación de unos profesionales que hablan de otra forma y quieren evitarles cualquier sufrimiento inútil, que están dispuestos a escucharles. En definitiva que ponen su saber y su ser a su entera disposición. Un rato de escucha activa con estos seres los vuelve a asentar en su condición de personas. Van a seguir sufriendo la inminencia de la muerte, pero acompañados por el compromiso de unos profesionales que los considera como a semejantes sufrientes. Que saben, pueden y quieren ayudarles. Esto no es más que un derecho de las personas.⁹⁹

Los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) suponen para el paciente un apoyo espiritual primordial durante el tiempo de hospitalización, ellos son los que se ocupan del paciente a nivel físico, emocional y espiritual. Kübler-Ross preguntaba a una paciente: en el hospital, ¿qué clase de personas la han ayudado más en sus problemas cotidianos? Cada vez que te tropiezas con una enfermera que manifiesta fe, es una gran ayuda.⁵⁶ ¿Qué infundimos a nuestros enfermos? que les hace otorgar su protección al equipo, que está tan cercana-incluso en la misma raya- al callado sufrimiento, para que lleguemos a sentirnos nosotros mismos confortados con el bienestar que queremos darle a ellos. Hasta ese extremo de amor son capaces de llegar nuestros enfermos incurables.⁹⁹

Tienen el goce de estar rodeados de buenas familias que les hacen sentirse felices y con ánimo. Volviendo a recordar a Núñez, en el tratamiento de estos incurables es imprescindible el cuidado y la atención a la familia. Son familias que tiene ahogado su presente en el cuidado de su ser querido; gente que nadie contabiliza en sus estadísticas y que, es nuestro empeño diario, en nuestra unidad de enfermos crónicos hospitalarios, forman parte del sujeto de nuestro trabajo. La tarea diaria de la enfermería es grande y

agotadora, las familias asumen gran parte de los cuidados; los acerca a sus seres queridos y refuerza su situación emocional.⁹⁹

En las entrevistas efectuadas a los pacientes se ha podido constatar que es la esperanza lo que los mantiene vivos y con la ilusión de seguir viviendo, saber que se van sintiéndose satisfechos y después de una vida plena en sus trabajos y con sus familias, dejando todo arreglado antes de partir.

Desean ver y escuchar cosas que les transmitan optimismo. La mayoría siente paz interior, alivio y tranquilidad. El asistir a misa, rezar o meditar, momentos de silencio les proporciona ese estado de paz interior. Aceptan que un día dejarán esta vida, asimilándolo con serenidad.

1.2.3. Calidad de Vida

Los enfermos en situación de terminalidad no esperan, su tiempo ya no lo miden en el mismo minutaje. ¿Qué tienen nuestros enfermos por delante? ¿Quién les pregunta a qué le llaman ellos calidad de vida?⁹⁹

La calidad de vida es el alcance de la percepción positiva de las condiciones actuales de vida. El paciente se siente satisfecho con su estado de salud, con sus relaciones íntimas, con los objetivos conseguidos en la vida y con el estado de ánimo general.⁷⁷

Muchos de los pacientes entrevistados se encuentran regular de su estado de salud debido a la enfermedad, sintiendo preocupación y tristeza. Otros se encuentran físicamente mejor, aunque a veces recaigan y tengan que aceptar su difícil realidad. Cuando empeoran de sus síntomas sienten miedo a la muerte y se encomiendan a Dios en esos graves momentos. Alguno tras la recuperación de su enfermedad vive y aprovecha el momento presente. Para gran parte de los pacientes son los hijos los que mayores satisfacciones les han proporcionado en sus vidas, mayor felicidad y el apoyo más importante, seguido de sus parejas y nietos. Los acontecimientos más importantes en sus vidas en relación a sus familias: sus padres, hermanos, casarse, tener hijos y nietos han sido motivo de satisfacción con sus relaciones íntimas. Otro de los objetivos de los que

se sienten especialmente orgullosos y felices es de los trabajos que han realizado a lo largo de sus vidas para mantener a sus familias, aun reconociendo que hayan vivido circunstancias muy extremas. Muchos pacientes se sienten anímicamente muy bien, y felices por la vida que han disfrutado junto a sus familiares. El sentirse queridos y atendidos por las personas importantes para ellos les proporciona bienestar espiritual. El haber ayudado y haber hecho el bien a muchas personas es otro de los objetivos por el que se sienten muy satisfechos. La mayor parte de los pacientes se encuentran bien de ánimo. Aceptando situaciones de decaimiento por su estado físico, y alegrándose por los momentos de mejoría de su enfermedad. Algunos verbalizan que están preocupados por el empeoramiento de su estado de salud. Otros pacientes se lamentan por no haberse cuidado lo suficiente cuando empezaron a sufrir los primeros síntomas de la enfermedad y darse cuenta tarde cuando ya no había solución médica.

Muchos pacientes se sienten anímicamente muy bien, y felices por la vida que han disfrutado junto a sus familiares. El sentirse queridos y atendidos por las personas importantes para ellos les proporciona bienestar espiritual.

El hecho de tener una muerte digna no es otra cosa más que llegar al final de nuestra existencia conservando la autonomía para poder decidir, por nosotros mismos, acerca de cómo ser atendidos por la sociedad y poder hacer elección, informados convenientemente, de hacer uso o no uso de los medios técnicos que la medicina actual puede poner a nuestra disposición.⁹⁹

Puede verse, pues, que la salud se basa en un cierto grado de tensión, la tensión existente entre lo que ya se ha logrado y lo que se es y lo que se debiera ser. Esta tensión es inherente al ser humano y por consiguiente es indispensable al bienestar mental. No debemos, pues, desafiar al hombre a que cumpla su sentido potencial. Sólo de este modo despertamos del estado de latencia su voluntad de significación.⁹⁸

Cuando uno se enfrenta con una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo,

que es el del sufrimiento. Porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento.⁹⁸

1.3. Sobre Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual

1.3.1. Apoyo Espiritual

El Apoyo espiritual consiste en ayudar al paciente a conseguir el equilibrio a través de sus creencias. Tratando al paciente con dignidad, respeto, favoreciendo su revisión de vida, alentando la asistencia a servicios religiosos y fomentando el uso de recursos religiosos si es su deseo.⁵⁷

Se ha podido considerar en los resultados de las entrevistas cómo la comunicación paciente-profesional de enfermería durante la hospitalización del paciente es fundamental, les proporciona apoyo espiritual, confianza, tranquilidad, serenidad. Sienten la escucha atenta por parte de los profesionales de enfermería que los atiende, con solo unas palabras de consuelo, el paciente absorbe todo lo bueno que los profesionales de les aportan en esos momentos difíciles y sienten la seguridad y la tranquilidad de estar bien atendidos por ellos en los momentos de urgencia durante la hospitalización. Entonces estos profesionales de enfermería se convierten en su terapeutas. Ser terapeuta de un paciente moribundo nos hace conscientes de la calidad de único que posee cada individuo en este vasto mar de la humanidad. Nos hace conscientes de nuestra finitud, de la limitación de nuestra vida.⁵⁶

Los profesionales de enfermería al entrar en las habitaciones de los pacientes les preguntan de forma cercana y cariñosa como se encuentran, como han pasado la noche, que es lo que necesitan. De esta forma los profesionales sanitarios proporcionan paz y mejor estado de ánimo al paciente. Kübler-Ross manifestaba que los pacientes dependen mucho de la confianza que les inspire los profesionales sanitarios, tanto con sus palabras como con su actitud. Les anima saber que se hará todo lo posible, si no para prolongar la vida, por lo menos para disminuir el sufrimiento.⁵⁶

La mayoría de los pacientes entrevistados se sienten orgullosos de lo que han sido sus vidas. Con especial cariño y felicidad recuerdan la parte más importante de sus

vidas, cuando se casaron, tuvieron hijos y ahora muchos de ellos nietos. También recuerdan con tristeza la pérdida de seres queridos que ya no están, pero se mantienen vivos en sus mentes, y por experiencias negativas que incluso no querían recordar. Como dijo un poeta “ningún poder de la tierra podrá arrancarte lo que has vivido”. Cualquiera cosa que hubiéramos hecho, cualesquiera pensamientos que hubiéramos tenido, así como todo lo que habíamos sufrido, nada de ello se habría perdido, aun cuando hubiera pasado; lo habíamos hecho ser, y haber sido es también una forma de ser y quizá la más segura.⁹⁸

1.3.2. Dar Esperanza

Si olvidamos que somos distintos al resto de los animales por nuestra capacidad de poseer una dimensión espiritual desde la cual no es posible sentir desde la alegría a la pena desde la ilusión a la desesperanza, desde la inquietud a la serenidad, estamos alejándonos de la realidad cotidiana del enfermo.⁹⁹

Dar esperanza es aumentar la creencia de la propia capacidad para iniciar y mantener acciones. Ayudando al paciente a identificar las áreas de esperanza de vida, a la revisión de sus metas relacionadas con el objeto de su esperanza, a expandir su yo espiritual y fomentar relaciones terapéuticas con sus seres queridos.⁵⁷

Los enfermos, sin ánimo de posesión, sino al contrario, de ser ellos, tienen que aprender a sentir que no están solos. Que sepan que nuestro compromiso es estar junto a ellos siempre hasta el último instante. Y que seguiremos estando junto a sus familias, hasta que dejen de necesitarlos. En estos años hemos aprendido, y asumido con gusto que el caso solo tienen derecho a darlo por cerrado ellos, las familias; por lo que los cuidados continúan hasta que consideren que no nos necesitan profesionalmente.⁹⁹

Es evidente que el enfermo terminal tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos el tiempo de sentarnos a escuchar y averiguar cuáles son.⁵⁶ Así se ayudará al paciente a expandir su yo espiritual, a diseñar y revisar las metas relacionadas con el objeto de su esperanza.

A los pacientes entrevistados se les facilitó el alivio, disfrute, de éxitos y experiencias anteriores, ayudándolos a evocar reminiscencias de su vida. Y todos al recordar sus vivencias se sintieron satisfechos, sintieron felicidad al recordar sus vidas y al recordar los momentos de máxima satisfacción. Estos momentos de más satisfacción han sido los recuerdos vinculados con sus noviazgos, sus bodas, nacimiento de hijos, nacimiento de nietos, todas sus relaciones familiares y los trabajos que han desempeñado a lo largo de sus vidas. Esta ayuda para los pacientes fomentó que pudieran expandir su yo espiritual, y revisaran las metas relacionadas con el objeto de esperanza, identificando las áreas de esperanza en sus vidas. En su libro Kübler-Ross refiere que las personas sencillas, en general, parecen tener menos dificultad para afrontar esta crisis final. Parece que las personas que han llevado una vida de sufrimiento, de penalidades y trabajo, que han criado unos hijos y han encontrado satisfacción en su trabajo, dan muestras de mayor facilidad para aceptar la muerte con paz y dignidad.⁵⁶

1.3.3. Facilitar Crecimiento Espiritual

Facilitar el crecimiento espiritual es facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza de vida. Fomentar la conversación que ayude al paciente a separar los intereses espirituales, la participación en servicios piadosos y programas de oración, el uso de celebraciones y rituales espirituales y la exploración del paciente de su compromiso espiritual según sus creencias.⁵⁷

Otro de los resultados obtenido es que la atención pastoral (sacerdote) está presente en todos los hospitales de la O.H. ayudando al paciente en sus necesidades espirituales, salvo excepciones que pueden deberse al poco tiempo de estancia de los pacientes en el hospital. Algunos pacientes expresan que la atención pastoral (tanto sacerdotes como agentes de pastoral) les sirve de crecimiento espiritual. Los agentes de pastoral en las visitas a los pacientes hablan con ellos y se preocupan por su estado de salud. Reciben la comunión cuando son visitados por el sacerdote en sus habitaciones durante el periodo de hospitalización. También reciben visitas de sacerdotes amigos que les ayudan espiritualmente en esos duros momentos de enfermedad. Otra de las preguntas de Kübler-Ross a otra paciente fue: ¿lo que más le ayuda es tener personas a su lado? Si

especialmente ciertas personas. ¿Quiénes son esas personas? usted ha mencionado al capellán y a su marido.⁵⁶

La mayoría de los pacientes expresan que se sienten bien cuando encuentran espacios de tranquilidad e intimidad, o entornos para actitud meditativa. Este espacio puede encontrarse para algunos en la capilla, y en ellos pueden pedirle a Dios lo que necesitan o emplearlos para rezar. Otros manifiestan deseos de espacios de intimidad pero no necesitan rezar. Proporcionando un entorno que favoreciera una actitud meditativa/contemplativa para la autorreflexión, se fomenta la exploración del paciente de su compromiso espiritual según sus creencias y valores, ayudándolo así a explorar sus creencias en relación con la curación del cuerpo, mente y espíritu.⁵⁷

1.4. Sobre Escala de Calidad de Vida

Haciendo de nuevo alusión a lo referido en el resultado anterior de Calidad de vida (NOC) se puede afirmar contrastando los datos con los obtenidos en la Escala de calidad de vida que los pacientes hospitalizados se sienten con bienestar, y que les merece la pena vivir. Con la coincidencia de ambos resultados quedaría demostrada la hipótesis planteada en el trabajo: el cuidado espiritual enfermero que ayuda a satisfacer las necesidades espirituales del enfermo en cuidados paliativos mejora su calidad de vida.

Los pacientes, según los resultados de la Escala de Calidad de Vida, comunican sus emociones a sus seres más allegados sin ningún tipo de reparos y casi nunca se sienten angustiados, solo al preguntarles si sentían que sus familiares se encontraban angustiados la mayor parte de las veces al verlos así, prácticamente todos respondieron que sí. Núñez apuntaba que la atención de enfermos incurables en fase terminal exigía una coordinación entre ciencia y humanidad, por lo que llevaba experimentado, que era difícil encontrar profesionales motivados para esta tarea. Como querrían tener ellos su muerte? ¿Cómo y quién los acompañará y cuidará? Porque, no solo hacía falta querer hacerlo y poner empeño y amor, había que estar preparados para hacerlo. Tenía que haber profesionales e instituciones con preparación técnica para no maltratar a seres tan indefensos como un enfermo terminal y a una familia dolorida, casi sin recursos psíquicos.

cos para afrontar decisiones, la más de las veces no saben, porque nadie se sentó a explicárselo, sobre cuál de los caminos que se les pone delante tomar.⁹⁹

Sobre el grado de información, era el paciente el que la recibía y de manera completa. En ningún momento tuvieron la sensación de estar perdiendo el tiempo en lo referente a esperas por pruebas, en lo referente a temas pendientes por solucionar la mitad de ellos expusieron que tuvieron que resolver algunos asuntos, y la otra mitad de los pacientes ya los tenían resueltos. Como decía Núñez, el ser humano requiere que los cuidadores de su salud los impliquen a ellos mismos en cuidarla y prevenir la enfermedad, necesitan sentir que son de ellos mismos, los enfermos no son de nadie, salvo de sí mismos y son ellos, con nuestra veraz información, los que deben libremente aceptar desde el más simple análisis a la más compleja técnica diagnóstica, quirúrgica o de tratamiento. Deben aprender a exigirnos información para poder participar de las decisiones de forma consciente y fundamentada.⁹⁹

También refirieron tener los síntomas controlados y especialmente el dolor. Estoy empeñado, escribió Núñez, en que los enfermos en fase terminal y cualquier otro con patología incurable y sus familia no sientan que los Cuidados Paliativos sean una forma de caridad. No lo son, y los que lo ejercemos así lo entendemos y sentimos. La Medicina Paliativa es una solución técnica, impregnada de humanidad, para estos seres. Los enfermos, sus familias y la sociedad entera, tienen que reivindicar el derecho que los asiste a ser aliviados de un sufrimiento inútil.⁹⁹

La mayor parte de los pacientes respondieron ellos mismos al cuestionario, solo cuatro fueron ayudados por algún familiar. Como decía Kübler-Ross, agradecen que atravesemos sus defensas, que queramos hablar con ellos de su muerte inminente y de las tareas que quedan por terminar. Todos nuestros pacientes mantuvieron alguna forma de esperanza hasta el último momento.⁵⁶

1.5. Sobre el Cuidado Espiritual de Enfermería

Núñez creía que el trabajo bien hecho con bondad en beneficio del que sufre, cuando la tarea diaria se planificaba pensando siempre en proporcionar el bien al otro, las cosas acababan por ser buenas por sus resultados. Y el objeto de trabajo, el enfermo

en situación de terminalidad, tendría la inmensa mayoría de sus necesidades cubiertas con satisfacción. También decía que era cierto que el objetivo de la curación en estos enfermos se había perdido, pero el sentimiento que frustraba al profesional era cuando el enfermo se quedaba con alguna necesidad sin cubrir, pero con los medios de los que se disponía se hacía todo y a veces mucho más.⁹⁹

Las enfermeras han sido criticadas por subestimar la dimensión espiritual en la atención y se han propuesto varios factores que explican esta limitación, tales como, la falta de conciencia de su importancia y la falta de preparación para ofrecer atención espiritual por las enfermeras; una mala interpretación del término espiritualidad que se considera como sinónimo exacto de la religiosidad, y por lo tanto teniendo en cuenta el cuidado espiritual únicamente dentro de la función del capellán o pastor de una religión; la falta de voluntad para ofrecer una atención espiritual, posiblemente debido a sentimientos de incompetencia; y a varias cuestiones éticas asociadas a la prestación de la atención espiritual tales como la confidencialidad, la privacidad, la documentación, el consentimiento de los pacientes para recibir atención espiritual.¹⁰¹ Estas dificultades contrastan parcialmente con los resultados de nuestro estudio en los que hemos encontrado que la actitud de las enfermeras ante los Cuidados Espirituales y Religiosos es positiva y favorable a su realización.

1.5.1. Concepto de espiritualidad y religiosidad

Un 90,50% indica que “el bienestar espiritual y religioso es importante para el bienestar emocional de un paciente” y el 86,59% que el cuidado de la espiritualidad se consideró aplicable a ateos o agnósticos, además de a los creyentes en una religión. Este dato apoya el incluir en la atención espiritual el 27,5% de la población española que se declara agnóstica o atea.¹⁰² Además, concuerda con el apoyo a la integración de la espiritualidad y religiosidad en el concepto de atención sanitaria holística defendido por la Organización Mundial de la Salud¹⁰³ y el Consejo Internacional de Enfermería.¹⁰⁴

No hemos localizado estudios españoles que estudien con una metodología similar a la utilizada por nosotros cuál es la comprensión sobre el constructo espiritualidad-religiosidad que los profesionales de Enfermería manejan en la práctica. Por ello, se han comparado los resultados de este apartado con otro estudio europeo en el que hemos

fundamentado los ítems de esta parte de nuestra encuesta. Así, se han identificado algunas diferencias conceptuales entre enfermeras españolas y británicas. De éstas destacan que, el 78,77% manifiesta que “la espiritualidad no tiene que ver necesariamente con la creencia y la fe en un Dios o un ser Supremo”, mientras McSherry sólo lo encontró en el 31,60%. El 92,74% afirman que “en la práctica la espiritualidad y la religiosidad impulsan a los individuos a afrontar situaciones vitales difíciles buscando respuestas sobre el significado y propósito en la vida” mientras McSherry encontró el 69,30%. El 72,07% afirma que “La espiritualidad y la religiosidad tienen que ver con la necesidad de perdonar y la necesidad de ser perdonados, de sentirnos en paz con nosotros mismos y con otros” mientras McSherry encontró el 41,80%. Estas diferencias conceptuales pueden ser explicadas por las diferencias culturales entre grupos y personas de diferentes países,¹⁰⁵ así como por los diferentes matices que se han descrito teóricamente en la comprensión del constructo espiritualidad y religiosidad.¹² A fin de conocer mejor la influencia de la cultura en la comprensión de dicho constructo debería ser explorada más a fondo en diferentes territorios y grupos profesionales de nuestro país.

Por otra parte, más allá de las diferencias anteriormente señaladas, los resultados muestran que algunos aspectos relacionados conceptualmente con la espiritualidad son comprendidos de forma similar en este estudio español y en el realizado por McSherry en Gran Bretaña. Así, sólo el 3,91% señala que “La espiritualidad no incluye áreas como el arte, la creatividad y la libre expresión” mientras McSherry encontró el 9,90%; sólo un 3,91% afirman que “El cuidado de la espiritualidad no es aplicable a ateos o agnósticos”, mientras McSherry encontró que el 9,20% tampoco lo creía; sólo el 7,26% manifiesta que “La espiritualidad y la religiosidad no incluyen la ética y moral de la gente”, MacSherry encontró el 15,70%.

1.5.2. Papel de la Enfermera respecto a los Cuidados Espirituales y Religiosos

Los participantes en el estudio aceptan que la excelencia en el cuidado de enfermería proporciona bienestar espiritual al paciente (90,50%) y que este cuidado ha de ser proporcionado en equipo multiprofesional (89,39%). No obstante, a pesar de este dato unido a que el sufrimiento espiritual puede ser perjudicial para la salud de los pacientes,^{106, 107} y, en consecuencia, el profesional de Enfermería debe tener un papel ac-

tivo en la satisfacción de las necesidades espirituales de los mismos, ¹⁰⁸⁻¹⁰⁹⁻¹¹⁰ en este estudio, el compromiso de asumir dicho papel activo alcanza un respaldo moderado, del 67,60%, por parte de los participantes. En otros estudios la implicación de las enfermeras también ha resultado insuficiente, incluso en mayor grado.¹¹¹

Por otra parte, los resultados muestran una alta aceptación para derivar al capellán o asesor religioso lo que en sí mismo puede ser adecuado y tener relación con el hecho de que la mayoría de la población española se declara de religión católica (67,80%)¹⁰² y con que la disponibilidad inmediata de capellanes católicos en los hospitales públicos está garantizada por los acuerdos Iglesia-Estado.¹¹² Dicha derivación al capellán católico o a otro asesor espiritual y/o religioso debe ser realizada con el consentimiento del paciente o a su demanda explícita pero no debe significar la inhibición o retirada de la enfermera por lo que se requiere una coordinación en la prestación de dichos cuidados ya que éstos han de ser multidisciplinarios.¹²

Además, tiene cierta relevancia para el grupo encuestado el respaldo a priorizar el desempeño de estos cuidados por enfermeras especialmente vocacionadas, como también ocurre en otros estudios, en los que se ha demostrado que la propia espiritualidad y actitudes de la enfermera en la atención son predictores de la atención espiritual.¹¹³ Posiblemente, para aplicar los Cuidados Espirituales y Religiosos se hace especialmente relevante distinguir entre el grado de la implicación personal, en virtud de los propios valores o creencias, y la obligación profesional de responder a un derecho universal de los pacientes.¹¹⁴

Ambas cuestiones, la implicación activa en estos cuidados y su realización independientemente de las creencias o valores personales requieren de cierto ajuste en nuestro medio lo que se podría lograr fomentando una mayor sensibilización y formación práctica de todos los profesionales hacia estos cuidados.

1.5.3. Prácticas de las Competencias Enfermeras para el Cuidado Espiritual y Religioso

La actitud hacia las intervenciones en los cuidados espirituales y religiosos fue considerada de forma favorable, en la generalidad de los ítems, aunque destacan algunas actuaciones más claramente asumidas y puntuadas con más de un 80% del total posible, como son la predisposición a escuchar activamente expresiones de sufrimiento espiritual, el fomentar las relaciones interpersonales, el adecuar un entorno ambiental tranquilo y el remitir al capellán o asesor espiritual/religioso cuando se demande. Estas actitudes son esenciales para la atención espiritual y religiosa, e integrables sistemáticamente en los planes de cuidados generales de los pacientes.

Sin embargo, otras intervenciones no tan puntuadas son precisamente aquellas más específicas, como el enseñar métodos de relajación y meditación, el identificar necesidades y diseñar planes de cuidados en este ámbito, el uso de técnicas de comunicación que generen esperanza, ayudar a rezar al paciente, facilitarle la práctica de tradiciones y rituales religiosos y/o espirituales o proporcionar al paciente música, literatura o programas audiovisuales a su gusto. Esta menor aceptación puede estar motivada por la falta de tiempo, de habilidades profesionales para realizarlas o por falta de motivación y coincide con otros estudios en los que se considera como un objetivo de formación para las enfermeras incrementar sus competencias en la detección y manejo de estas necesidades y su incorporación a la práctica profesional.¹¹¹

Para asegurarse en el futuro de que cada enfermera posee la adecuada competencia en la atención espiritual, debe alentarse y ayudarse a los educadores del grado de enfermería a enseñar y a elegir los métodos que fomentan la integración de los conocimientos y habilidades necesarias, incluida la capacidad de auto-reflexión tanto en la teoría como en la práctica.¹¹⁵ La educación específica que incluya la reflexión sobre las propias experiencias vitales hace que la enfermera pueda estar dispuesta a atender con mayor adecuación al paciente.¹¹⁶

1.6. Limitaciones del estudio

La heterogeneidad acerca de la comprensión de las cuestiones referidas a la espiritualidad y la religiosidad que existe en la población andaluza y sobre todo la dificultad en la conceptualización de los contenidos referidos a la espiritualidad constituyen una limitación cultural para el desarrollo de este estudio. La espiritualidad, según los constructos científicamente aceptados internacionalmente, está relacionada con el propósito y significado de la existencia expresándose por las personas mediante contenidos formales y materiales así como por significantes de carácter filosófico-existencialista lo que hacerlo consciente, verbal y reflexivamente resulta más dificultoso que la expresión religiosa ya que los elementos religiosos y el modo de expresarlos explícitamente son más conocidos en nuestro medio así como el conocimiento sobre papel que éstos juegan en el ámbito existencial y sobre todo al final de la vida. Es decir, para la mayor parte de las personas, resulta más fácil explicar la experiencia existencial con un lenguaje religioso que con un lenguaje sólo espiritual sin unir lo espiritual a lo religioso ya que no existe aún suficiente reflexión social sobre esta posibilidad. Esto puede hacer que las respuestas que predominan entre los encuestados tengan un contenido predominantemente religioso unido a lo espiritual y con menos frecuencia exclusivamente espiritual sin hacer referencia a lo religioso.

Los profesionales han mostrado un conocimiento suficiente del constructo espiritualidad y religiosidad, tal como se entiende en la literatura científica internacional, así como una actitud positiva ante los cuidados, durante la enfermedad, de esta dimensión antropológica. Sin embargo, estos resultados han podido estar influenciados por haber sido realizado el estudio en hospitales de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios donde podemos evidenciar una cultura organizacional favorable a los cuidados espirituales y religiosos. Es posible que este hecho sea un factor que influya a favor de una actitud positiva de los profesionales hacia dichos cuidados por lo que habría que comprobar que estos datos son extrapolables a otros ámbitos de carácter profesional, sobre todo comprobándolo en instituciones no confesionales tanto de titularidad privada como pública.

La muestra obtenida ha saturado la información obtenida en las entrevistas realizadas suficientemente y ha resultado adecuada para la realización del estudio. No obs-

tante, aunque resulta constatable que el perfil sociodemográfico de los sujetos entrevistados ha sido homogéneo, éste no puede ser generalizable a toda la población ya que han predominando personas con nivel de estudios básicos, procedentes del ámbito rural y de una edad de tipo medio-elevado, con un ambiente cultural de práctica religiosa intenso. Este perfil bastante homogéneo ha podido favorecer la significación de los resultados obtenidos, ya que pudiera ser que encontremos en esta muestra a sujetos con una religiosidad más acentuada que en otros colectivos debido, al menos en parte, a sus características sociodemográficas por lo que sería necesario emprender nuevas investigaciones incluyendo otros perfiles diferentes que abarcasen sujetos con diversos grados de nivel cultural y de instrucción académica, así como más jóvenes y de procedencia urbana, así como con una menor práctica religiosa a fin de completar el conocimiento del objeto estudiado pudiéndolo extrapolar sobre el conjunto de la población o al menos sobre una mayor variedad de perfiles.

El acceso de la investigadora a la población diana ha estado mediatizado por la disponibilidad en las plantas de hospitalización de los hospitales estudiados de pacientes en fase de enfermedad terminal y con una suficiente capacidad mental y situación anímica para comprender los objetivos del estudio y aceptar la realización de las entrevistas. Estos requisitos han mermado la posibilidad de una muestra más numerosa y más diversa en cuanto a su perfil, aunque finalmente la muestra obtenida haya cumplido con los objetivos pretendidos.

Por otra parte, los participantes en el estudio han sido entrevistados en un medio hospitalario. Esta circunstancia puede influir sobre las respuestas a encontrarse en un ambiente institucionalizado que favorece un cierto sesgo de deferencia ante el investigador que explora. Este riesgo puede ser disminuido en nuevos estudios con la realización de las entrevistas en un ambiente asistencial de carácter ambulatorio o en los propios domicilios de los pacientes.

La escasez de estudios similares en nuestro medio limita la comparación con otros autores, otros perfiles de pacientes y otros ámbitos asistenciales. Esto debería ser superado estimulando nuevas investigaciones que logren conocimientos sobre cómo se consideran estas necesidades en nuestro contexto sociocultural.

1.7. Prospectivas

Los hallazgos a raíz de este estudio apoyan la pertinencia de seguir estudiando e investigando qué necesidades espirituales y religiosas son imprescindibles de conocer y abordar para los enfermos en situación terminal a fin de proporcionarles los cuidados que permitan aumentar su bienestar y calidad de vida.

Esta búsqueda de conocimientos habrá de explorar la concepción que en nuestro medio sociocultural español y andaluz se tiene por la población acerca del constructo espiritualidad y religiosidad aplicado en general a la vida de las personas, a la relación con la comprensión sobre la calidad de vida, a su relación con la salud y la enfermedad y a situaciones del final de la vida.

Como líneas de investigaciones futuras también es posible señalar el estudio de la utilidad de los diagnósticos de enfermería normalizados, así como la de los resultados a alcanzar por los cuidados así como la evaluación de intervenciones enfermeras en relación con la Espiritualidad y la Religiosidad de los pacientes.

Un aspecto fundamental a potenciar en la investigación es continuar con el estudio de los conocimientos de los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, sobre esta temática y acerca de las habilidades y de las actitudes acerca del manejo profesional de este tipo de cuidados.

CAPITULO VI
CONCLUSIONES

CAPITULO VI

CONCLUSIONES

1. El grado de satisfacción de las necesidades espirituales y religiosas se sitúan en el ámbito de intimidad más profunda de las personas y posee una estrecha relación con la percepción de los pacientes sobre la propia calidad de vida.
2. Los resultados más relevantes obtenidos en este estudio son los siguientes:

2.1. Relativos a las Necesidades Espirituales

El sufrimiento de los pacientes responde al modelo integral de “dolor total” propio de los Cuidados Paliativos, es vivido de manera muy personalizada y posee un significado diferente según cada paciente. La vivencia de la fe religiosa es una experiencia que, en general, aporta fuerza interior para afrontar positivamente el último periodo vital. La necesidad más demandada en relación a la práctica espiritual y religiosa es la oración y el disponer de un ambiente que permita rezar, leer y/o practicar meditación o relajación.

2.2. Relativos a la Salud Espiritual, Esperanza y Calidad de Vida

La mayoría de los pacientes alcanzan una mayor satisfacción espiritual, incrementan la esperanza y mejoran la percepción sobre su calidad de vida por medio de sus creencias espirituales, las prácticas religiosas y las relaciones con sus familiares.

2.3. Relativos al Apoyo Espiritual, Dar Esperanza y Facilitar Crecimiento Espiritual

La comunicación paciente-profesional de Enfermería durante la hospitalización del paciente es fundamental pues proporciona apoyo espiritual, confianza, tranquilidad y serenidad. Los profesionales facilitaron a los pacientes el alivio, el disfrute de éxitos y experiencias anteriores, ayudándoles a evocar reminiscencias de su vida generadoras de esperanza. La atención del servicio de atención espiritual y religioso, realizada tanto por

sacerdotes como otros agentes de pastoral, sirven de ayuda para el crecimiento espiritual.

2.4. Relativos a la Calidad de Vida según la Escala de Calidad de Vida

La calidad de vida se acrecienta al tener los síntomas controlados y especialmente el dolor físico así como con la práctica espiritual y religiosa y con la posibilidad de que los pacientes, comuniquen sus emociones a sus seres más allegados sin ningún tipo de reparos.

2.5. Relativos al Cuidado Espiritual Enfermero

El cuidado espiritual y religioso ha de ser proporcionado en equipo multiprofesional en el que profesional de Enfermería debe tener un papel especialmente activo. La excelencia en el cuidado enfermero proporciona bienestar espiritual al paciente. Es necesario fomentar una mayor sensibilización actitudinal y formación práctica de Enfermería hacia estos cuidados.

3. Es pertinente que se realicen nuevos estudios con el objetivo de explorar la concepción y expresión individual del constructo espiritualidad y religiosidad en nuestro entorno sociocultural; comprobar la utilidad de los cuidados en relación con la espiritualidad y la religiosidad de los pacientes; constatar y analizar el conocimiento, habilidades y de las actitudes de los profesionales sobre esta temática.
4. Se verifica la hipótesis propuesta ya que los hallazgos obtenidos a través de los métodos utilizados en este estudio concuerdan en que el cuidado espiritual enfermero mejora la calidad de vida del paciente paliativo en situación de enfermedad terminal.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. [Internet]. 2014 Ene [Consultado 28 Enero 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
2. Monografías SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. N° 6. Noviembre.2014.
3. Ramió A. Necesidades Espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas. Madrid: PPC; 2009.
4. Medeiros de Brito F, Pinto Costa IC, Garrido de Andrade C, Oliveira de Lima KF, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME. Espiritualidade na iminência da morte: estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2013 out/dez; 21(4): 483-9.
5. Bayés Sopena R, Borràs Hernández FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? Med Pal [Internet]. 2005 [Consultado 17 febrero 2017] Vol. 12: n° 2; pp. 1-10. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/258437662_Que_son_las_necesidades_espirituales
6. Walter Y. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? Palliat Med 2002; 16: 133-9.
7. Rufino Castro M, Ramos Fernández A, Prada Jaimez M L, Güell Pérez E, Fariñas Balaguer O, Blasco Blasco T et al. ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? Med Paliat [Internet] 2014 [Consultado 17 febrero 2016]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.003>
8. Emmons R A. The psychology of ultimate concerns: Motivation and spirituality in personality. New York: Guilford Press. 1999.

9. Miner-Williams D. Putting a puzzle together: making spirituality meaningful for nursing using an evolving theoretical framework. *Journal of Clinical Nursing*; 2006. N° 15: 811–821.
10. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Palma JS. Espiritualidade na equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos às pessoas com câncer. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2011 [Consultado 10 marzo 2016]; Abr/Jun; 10 (2): 314-321. Disponible en: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=677427_1
11. Sierra Leguía L, Montalvo Prieto A. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en una unidad de cuidados intensivos. *Avances en Enfermería*; 2012. Vol.3, n° 1: 64-74.
12. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green Sh, Baird P, Bull J et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliat*. 2011; 18(1):55-78.
13. Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Revista Aquichan*; 2004. N° 4:6-9.
14. Jager Meezenbroek E, Garssen B, Van den Berg M, Van Dierendonck D, Visser A, Schaufeli WB. Medición de la Espiritualidad como Experiencia Universal Humana. *J Relig Health*. 2012; 51:336–354.
15. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson I J. The Measurement of Spirituality in Palliative Care and the Content of Tools Validated Cross-Culturally: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. Volume 41, N. 4 , April 2011; 728-753.
16. Büssing A, Ostermann T, Matthiesse P. Role of religion and spirituality in medical patients: Confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2005. 3:10.

17. Dunkin J, Dunn L. Spiritual perspectives and health: a random survey in a southern state. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care* [Internet]. 2009 [consultado 16 abril 2016]; vol. 9, no. 2. Disponible en:
https://www.google.es/search?q=Dunkin+J%2C+Dunn+L.+Spiritual+perspectives+and+health%3A+a+random+survey+in+a+southern+state.+Online+Journal+of+Rural+Nursing+and+Health+Care%3B+2009.vol.+9%2C+no.+2&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&ei=7m02We_uIYaE3gOKk4GgAw
18. Camargo do Espírito Santo C, Tosoli Gomes AM, Cristina de Oliveira D, Munhen de Pontes AP, Dos Santos EI, Perroni Marouço da Costa C. Diálogos entre espiritualidade e enfermagem: uma revisão integrativa da literatura. *Cogitare Enferm.* 2013 Abr/Jun; 18(2):372-8.
19. Tosao Sánchez C. Abordaje aconfesional de la espiritualidad en CP. *Actualizaciones. FMC.*2012; 19(6):331-8.
20. Bertachini L, Pessini L. La importancia de la dimensión espiritual en la práctica de los cuidados paliativos. *Revista Bioethikos.* 2010; 4(3): 315 -323.
21. Delgado-Guay M.O, Hui D, Parsons H A, Maxine De la Cruz KG, Thorney S, Bruera E. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Spirituality and Spiritual Pain.* Vol. 41 No. 6 June 2011; 986-94.
22. O'Brien T. How much palliative care do we need? *Eur J Palliat Care.* [Internet]. 2003 [Consultado 11 marzo 2017]; 10 Suppl 2:S7-9. Disponible en:
[https://www.google.es/#q=o'brien+cuidados+paliativos+1999&*](https://www.google.es/#q=o'brien+cuidados+paliativos+1999&*&oe=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&ei=7m02We_uIYaE3gOKk4GgAw)
23. Uribe Velásquez SP, Lagoueyte Gómez MI. Estar ahí, significado del cuidado espiritual: la mirada de los profesionales de enfermería. *Av.enferm.*, 32 (2): 261-270, 2014.
24. Gómez M, Grau J. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán Ediciones, S.L.; 2006.

25. Luskin FM, Newell KA, Griffith M, Holmes M, Telles S, DiNucci E et al. A review of mind/body therapies in the treatment of musculoskeletal disorders with implications for the elderly. *Alternative Therapies in Health and Medicine*. 2000; 6(2): 46–56.
26. Galán González-Serna JM. Espiritualidad y final de la vida. Cuidados de enfermería al final de la vida. La espiritualidad en cuidados paliativos. En: XXXV Congreso de la Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología. Jaén: Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología; 2014: 40-50.
27. Organización Mundial de la Salud [internet]. Pautas generales para las metodologías de investigación y evaluación de la medicina tradicional; 2002 [consultado 05 septiembre 2012]. Disponible en:<http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js4930s/9.10.8.html>
28. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. Vol.5, Núm.2-3, 2008; p. 303-21.
29. Carvalho GDA, Acioly CMC. Difficulties of assistant nurses before spirituality in palliative care. *J Nurs UFPE on line*. Recife [Internet]. 2013 Dec [consultado 13 febrero 2015] 7(12):6814-20. Disponible en: [https://www.google.es/search?q=Carvalho+GDA%2C+Acioly+CMC.+Difficulties+of+assistant+nurses+before+spirituality+in+palliative+care.+J+Nurs+UFPE+on+line.%2C+Recife%2C+7\(12\)%3A681420%2C+Dec.%2C+2013.&oq=Carvalho+GDA%2C+Acioly+CMC.+Difficulties+of+assistant+nurses+before+spirituality+in+palliative+care.+J+Nurs+UFPE+on+line.%2C+Recife%2C+7\(12\)%3A681420%2C+Dec.%2C+2013.&aqs=chrome..69i57.3156j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.es/search?q=Carvalho+GDA%2C+Acioly+CMC.+Difficulties+of+assistant+nurses+before+spirituality+in+palliative+care.+J+Nurs+UFPE+on+line.%2C+Recife%2C+7(12)%3A681420%2C+Dec.%2C+2013.&oq=Carvalho+GDA%2C+Acioly+CMC.+Difficulties+of+assistant+nurses+before+spirituality+in+palliative+care.+J+Nurs+UFPE+on+line.%2C+Recife%2C+7(12)%3A681420%2C+Dec.%2C+2013.&aqs=chrome..69i57.3156j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8)
30. Mok E, Llau K-P., Lam W-M, Chan L-N. , NGJ.S.C. & Chan K-S. Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2010; 66(7):1510–22.

31. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R. Opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención espiritual. *Ética de los Cuidados*. [Internet]. 2012 jul-dic [consultado 23 julio 2015]; 5(10). Disponible en: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=682453_1
32. Leung K-K, Chiu T-Y, Chen Ch-Y. The Influence of Awareness of Terminal Condition on Spiritual Well-Being in Terminal Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 31 No. 5 May 2006; 449-56.
33. Durante ALTC, Tonini T, Armini LR. Comfort in palliative care: the know-how of nurses in general hospital. *J Nurs UFPE on line*. Recife [Internet]. 2014 [consultado 15 enero 2015]; 8(3):530-6. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5849/pdf_4667
34. Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud, ISSN 0211-8268, N°. 299, 2011, págs. 10-35
35. Pérez-Giraldo B, Veloza-Gómez MM, Ortiz-Pinilla JE. Afrontamiento y adaptación y su relación con la perspectiva espiritual en el paciente con VIH/SIDA. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30(3).
36. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliat*. [Internet]. 2013 [consultado 18 marzo 2016]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>.
37. Galiana L, Olivera A, Gomis C, Barbero J, Benito E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Med Paliat*. [Internet]. 2013 [consultado 18 marzo 2016]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>.

38. Morillo-Martín MS, Galán González- Serna JM, Romero-Serrano, Arroyo-Rodríguez A. Atención enfermera en el sufrimiento espiritual refractario mediante el uso de la taxonomía NANDA-NOC-NIC. *Rev ROL Enferm* 2015; 38(3): 195-200.
39. Twycross RG, Lichter I. The terminal phase. En: Doyle D, HanksGWC, MacDonals N, editores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University, 1993. p. 651-61.
40. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*, 1982; 306: 639-45.
41. Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. En: Chochinov HM, Breitbart W, editores. *Handbook of psychiatry in palliativecare*. Nueva York: Oxford University; 2000. p. 357-73.
42. Lara A, Tamayo A, Gaspar S. Manejo del paciente terminal. *Cancerología* 1. 2006; 283-95.
43. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). *End-of-life care during the last days and hours*. Toronto (ON): Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO); 2011; 119.
44. Chaturvedi S.K. Spiritual issues at end of life. *Indian J Palliative Care*. December 2007, Vol. 13, Issue 2.
45. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*. Vol. 1. 2004; p. 155-64.
46. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *BOJA* núm. 88.
47. Galán González-Serna JM, Morillo Martín MS, Lancharro Taverro I, Calvo Cabrera IM, Sánchez Castilla MJ. Cuidados integrales de los últimos días y horas de vida. *Rev ROL Enferm* 2015; 38(2): 86-92.

48. Pangrazzi A. ¿Por qué a mí? El lenguaje sobre el sufrimiento. Madrid: San Pablo; 1994.
49. SECPAL. Competencias enfermeras en CP. Madrid: SECPAL; 2013. En: Galán González-Serna JM, De Llanos Peña F. Cuestiones éticas de enfermería en cuidados paliativos. Rev. ROL Enferm 2014; 37(9): 568-573.
50. Galán González-Serna JM, De Llanos Peña F. Cuestiones éticas de enfermería en cuidados paliativos. Rev. ROL Enferm 2014; 37(9): 568-573.
51. Llinares LL. Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual, Labor Hospitalaria 1/271, 2004; p.29-58. En: Necesidades Espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas. Madrid: PPC; 2009.
52. Albuquerque E. Cuidar a la persona que sufre y que se enfrenta con la muerte [Editorial] - Rev Enferm 2014; 37(9): 7.
53. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Paliat. [Internet]. 2012 [consultado 19 mayo 2016]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
54. Tosoli Gomes AM. Espiritualidade como um elemento do cuidado de enfermagem: Aproximação e desafios. Editorial. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro. dez 2012; 20 (esp. 2):699-700.
55. Betcher D. Elephant in the Room Project: Improving Caring Efficacy through Effective and Compassionate Communication with Palliative Care Patients. MedSurg Nursing-March/April 2010; Vol. 19/No. 2: 101-5.
56. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Cuarta edición. Barcelona: Ediciones Grijalbo; 1993.

57. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey Dochterman J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona: Mosby-ELSERVIER; 2009.
58. Canadian Hospice Palliative Care Association, Nursing Standards Committee. Hospice palliative care nursing standards of practice. [Internet] 2002 [Consultado 15 abril 2014]. Disponible en: <http://www.chpca.net/professionals/norms.aspx>
59. Lindberg D. Integrative Review of Research Related to Meditation, Spirituality, and the Elderly Geriatric Nursing, Volume 26, Number 6, 372-77.
60. McEwen M. Spiritual Nursing Care. Holistic Nursing Practice. 2005; 19(4):161-168.
61. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 5ª ed. Madrid: Mosby; 2002.
62. Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. J Clin Nurs. 2006;15(7):833-9.
63. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Servicio de Atención Espiritual y Religiosa 2015. Documento III. Provincia Bética. Área de Pastoral de la Salud y Social. Curia Provincial. Sevilla: Nov; 2015.
64. Morillo Martín MS, Galán González-Serna JM, De Llanos Peña F. Actitudes de las Enfermeras ante los Cuidados Espirituales y Religiosos en un Hospital General. Index de Enfermería. En prensa 2017.
65. Rivas Castro A, Romero Cárdenas A, Vásquez Munive M, Canova Barrios C. Bienestar espiritual de adultos mayores con enfermedades crónicas de la ciudad de Santa Marta, Colombia. Revista Cultura del Cuidado. Vol. 10 N° 1, junio 2013. ISSN: 1794-5232. pp. 17-26.
66. Fonseca Canteros M. Importancia de los aspectos espirituales y religiosos en la atención de pacientes. Rev Chil Cir. [Internet] 2016 [Consultado 17 febrero 2017]; 68(3):258. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rhcir/v68n3/art12.pdf>

67. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación (2007-2008). Madrid: Elsevier; 2007.
68. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación (2009-2011). Barcelona: Elsevier; 2010.
69. McCloskey Dochterman J., Bulechek G.M. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 4ª ed. Barcelona: Mosby-ELSERVIER; 2005.
70. Ho DYF, Ho RTH. Measuring spirituality and spiritual emptiness: Toward ecumenicity and transcultural applicability. *Measuring Spirituality*; 2007: 1-15.
71. Osoba D. Measuring the effect of cancer on quality of life. En: Osoba D, editor. *Effect of cancer on quality of life*. Boston: CR; 1991: 25–40.
72. Martín-Ortíz JD, Sánchez Pérez MJ, Sierra JC. Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*. 2005; 14: 35-45.
73. Poletti R. Enfermería como profesión. En: Ventosa F. *Pensamiento de San Juan de Dios y la Orden Hospitalaria y su relación con la Enfermería: Conceptos y valores*. Granada: Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de Los Pisa”; 2012.
74. Rice E, Betcher D. Evidence Base for Developing a Palliative Care Service. *Medsurg Nursing*. June 2007. Vol. 16/No. 3.
75. Hernández A, Guardado C. La Enfermería como disciplina profesional holística. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2004 Ago [consultado 23 abril 2015]; 20(2): 1-1. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es.
76. Henderson V. *La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill; 1994.

77. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4ª ed. Barcelona: Mosby-ELSERVIER; 2009.
78. Yang K-P, Mao X-Y. A study of nurses' spiritual intelligence: a cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*. 2007; 44: 999-1010.
79. Orden Hospitalaria San Juan de Dios [Internet]. Wikipedia. 2017. Recuperado a partir de: https://es.wikipedia.org/wiki/Orden_Hospitalaria_de_San_Juan_de_Dios
80. Ventosa F. Pensamiento de San Juan de Dios y la Orden Hospitalaria y su relación con la Enfermería: Conceptos y valores. Granada: Archivo-Museo San Juan de Dios Casa de Los Pisa; 2012.
81. Orden Hospitalaria de San Juan De Dios. Primitivas Constituciones para el Hospital de Juan de Dios. Granada, 1585. Reeditadas en Madrid, 1977.
82. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. La Pastoral según el estilo de San Juan de Dios. Comisión General de Pastoral. Roma; 2012.
83. Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. 2ª Edición. Roma: Curia General; 2013.
84. Orden Hospitalaria San Juan de Dios [internet]. Centro de la Provincia Bética-Ámbito Geográfico. Recuperado a partir de: <https://www.sjd.es/?q=centros-geografico>
85. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Cuarta edición. Mc Graw Hill. 2006.
86. Arantzamendi M, Lopez-Dicastillo O, Robinson C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Med Pal* [Internet] 2016 [consultado 19 enero 2017]. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.05.002>

87. Amezcua Martínez M. El trabajo de Campo Etnográfico en Salud. Una aproximación a la Observación Participante. *Index de Enfermería*. 2000; 30: pp. 30-35.
88. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública* [Internet]. 2002 Oct [consultado 17 julio 2014]; 76(5): 423-436. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es
89. Rubio MJ, Varas J. El análisis de la realidad en la intervención social: métodos y técnicas de investigación. 4ª ed. Madrid: CCS; 2011.
90. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: PAIDÓS; 2010.
91. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)*. 2004; 123(11):406-12.
92. Valles M. Cuadernos metodológicos. Entrevistas cualitativas. Centro de Investigaciones Sociológicas. Colección “cuadernos metodológicos” Núm.32. Madrid. 1º edición. 2002.
93. Ruiz J. Metodología de investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 2009.
94. Tójar J. Investigación cualitativa. Comprender y actuar. Madrid: La muralla; 2006.
95. Calderón C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Rev. Esp. Salud Pública* [Internet]. 2002 Oct [consultado 17 julio 2014]; 76(5): 473-482. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113557272002000500009&lng=s

96. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación (2015-2017). Barcelona: Elsevier; 2015.
97. McSherry W, Draper P, Kendrick D. Construct validity of a rating scale designed to assess spirituality and spiritual care. *International Journal of Nursing Studies*. 2002; 39: 723-34.
98. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Editorial HERDER; 1991.
99. Núñez y Pérez JE. Junto a ellos. Madrid: JANSSEN-CILAG; 2007.
100. Centro de Investigaciones Sociológicas de España. Estudios 3104/3146/3156. Barómetros de Julio 2015, Julio 2016 y Octubre 2016. [Internet] [Consultado 7 enero 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es/cis/opencms/ES/index.html>.
101. Cadge W, Ecklund EH, Short N. Religion and Spirituality: A barrier and a bridge in everyday professional work of Paediatric Physicians. *Journal of Social Problems*. 2009; 56: 702-721.
102. Centro Investigaciones Sociológicas de España. Estudio 3146 Barómetro de julio de 2016. [Internet] [Consultado 4 septiembre 2016]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencms/ES/NoticiasNovedades/InfoCIS/2016/Documentacion_3146.html
103. WHOQOL SRPB group's. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life; 2005, 62(6):1486-1497.
104. Consejo Internacional de Enfermeras. Código Deontológico del CIE para la profesión de Enfermería [Monografía en Internet]. Ginebra. Consejo Internacional de Enfermeras; 2012. [consultado 30 diciembre 2012]. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/free_publications/C%C3%B3digo%20del%20CIE%202012%20web.pdf.

105. Albarran J, Rosser E, Bach S, Uhrenfeldt L, Lundberg P, Law K. Exploring the development of a cultural care framework for European caring science. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2011; 6(4): 10.3402/qhw.v6i4.11457.
106. Koeing HG, Larson DB, Larson SS. Religion and coping with Serious Medical Illness. *Ann Pharmacother*. 2001; 35: 352-59.
107. Baldacchino D. *Spirituality in Illness and Care*. Veritas Press: Malta, 2003.
108. Taylor B. Nursing as healing work. *Contemp Nurse*. 1995; 4: 100-6.
109. Wright KB Professional, ethical, and legal implications for spiritual care in nursing. *Image. J Nurs Scholarship, First Quarter*. 1998; 30: 81-3.
110. Speck P. The evidence base for spiritual care. *Nursing Management*. 2005; 12: 28-31.
111. Mesquita AC, Costa Valcanti AC, Neves Barreto M, Alves Nogueira D, Souza Terra F, Cássia Lopes Chaves É. El bienestar espiritual y la prestación del cuidado espiritual en un equipo de enfermería. *Index de Enfermería (Gran)*. 2014; 23(4), 219-23.
112. Convenio entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la representación de los Obispos de Andalucía para la asistencia religiosa católica en los Centros Hospitalarios de la Red pública integrada de Andalucía. *Boletín Oficial Junta de Andalucía, Núm 22, 17.03.1987*, pp: 845-846.
113. Raffi F, Oskouie F, Nikraves M. Factors involved in nurses' responses to burnout: a grounded theory study. *BMC Nurs*. 2004; 3:6.
114. Royal College of Nursing. *RCN spirituality survey 2010*. London: RCN; 2011.
115. Giske T. How undergraduate nursing students learn to care for patients spiritually in clinical studies: A review of literature. *J Nurs Manag*. 2012; 20(8): 1049-57.
116. Cockell N, McSherry W. Spiritual care in nursing: an overview of published international research. *J Nurs Manag*. 2012; 20: 958-69.

ANEXOS

Anexo.1. Consentimiento informado pacientes. Elaboración propia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es M^a Socorro Morillo, y soy enfermera.

El motivo de este trabajo es mejorar la ayuda en los cuidados espirituales que proporcionamos a personas que lo necesitan.

El objetivo de este estudio de investigación es, pues, conocer su opinión sobre la importancia de las necesidades espirituales que debiesen ser atendidas durante su enfermedad.

Mediante una entrevista recogeremos su opinión sobre las mismas. La entrevista es anónima. Antes de proponerle la entrevista, tendremos que hacerle algunas preguntas sobre datos personales del tipo: edad, sexo, estudios, situación familiar y económica.

Toda la información para este estudio será tratada en procesadores de texto y bases de datos de manera completamente anónima, pues sus datos personales se disociarán del contenido de la entrevista tratado por estos medios sin que sea posible identificarle en ningún informe, ni tampoco al exponer los resultados de la misma. Respecto a la confidencialidad sobre la información que me facilite con motivo de este estudio, usted mantiene el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición acerca de su contenido. Para ejercer estos derechos sólo tendrá que indicármelo.

Así mismo, le informamos que su participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento del mismo puede retirarse, incluso antes de acabarlo, sin que se vea perjudicada posteriormente su asistencia.

Como resultados de las entrevistas, esperamos conocer y analizar las necesidades espirituales de los pacientes que reciben cuidados paliativos en hospital, y ver el grado de necesidad de cuidado espiritual.

CONSENTIMIENTO

Yo,, he sido informado/a suficientemente sobre el estudio. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que en cualquier momento puedo retirarme. Doy mi conformidad, o no, para participar en el mismo.

SI

NO

Fecha

Firma del participante

Anexo 2. Guión de entrevista semiestructurada. Elaboración propia.

Preguntas relacionadas con NANDA Bienestar espiritual/Sufrimiento Espiritual/ NOC Calidad de vida

- **¿Cómo está de ánimos? ¿se encuentra triste, esperanzado, o se encuentra bien?**
- **¿Hay algo que le preocupe? ¿qué es lo que más le preocupa en estos momentos?**
- **¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?**
 - ¿Qué considera usted importante para ser feliz en la vida? ¿Qué le hace feliz?
 - ¿Qué le ha dado satisfacción y sentido a su vida hasta que cayó enfermo?
 - ¿Qué piensa que puede ayudarle a darle un sentido positivo a su vida durante esta enfermedad?

Preguntas relacionadas con NANDA Disposición para mejorar la espiritualidad/religiosidad (creencias y prácticas espirituales/religiosas)/ NOC Esperanza/Salud Espiritual

- **¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa? ¿cuál?**
 - Si así fuera, ¿piensa usted que la creencia o la práctica religiosa le ayuda a vivir más positivamente su enfermedad, no le influye o por el contrario se la hace vivir peor?
 - ¿Qué le faltaría para lograr o mantener un estado de ánimo tranquilo, en paz, sereno, feliz?
 - ¿Siente que alguna actividad religiosa le puede ayudar a estar o mantenerse sereno y feliz? ¿Cuáles?
 - Le gusta tener momentos de tranquilidad para realizar sus actividades espirituales?
- **En el supuesto de que no tenga fe religiosa,**
 - ¿Siente usted en este periodo de enfermedad la necesidad de buscar la paz interior y la felicidad? ¿Lograr el bienestar espiritual?
 - ¿Qué le faltaría para lograr un estado de ánimo tranquilo, en paz, sereno, feliz?
 - ¿Qué actividades piensa usted que en su caso le ayudarían a mantener o encontrar la serenidad, el equilibrio interior, la felicidad y la paz?

Preguntas relacionadas con NIC Dar esperanza/ Apoyo espiritual/Facilitar crecimiento espiritual

- **Qué personas pueden ayudarle en estas necesidades espirituales y o religiosas:**
 - ¿Familiares, amigos, sacerdote, psicólogo, otros profesionales sanitarios (cuáles)?
 - Siente ayuda espiritual si es atendido por agentes de pastoral o voluntarios
 - ¿Es importante para usted la comunicación con los profesionales de enfermería?
 - ¿Se siente bien al recordar situaciones y relaciones que le proporcionaron fuerza y apoyo espiritual?
 - ¿Qué siente al ser escuchado por las personas que lo cuidan?, siente desahogo y consuelo?
 - Le supone de gran ayuda ser atendido por el personal sanitario que lo cuida en los momentos de sufrimiento?

Anexo 3. Escala de los cuidados paliativos

Escala de los cuidados paliativos ⁹¹

Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) (continuación)

CUESTIONARIO PARA EL/LA PACIENTE	
Nombre del paciente	Fecha de nacimiento
Unidad o Servicio	N.º de valoración
Fecha	

Por favor, conteste a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mejor describa su situación. Sus respuestas nos permitirán mejorar su cuidado y el de otros enfermos. Muchas gracias.

- Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?
 0 No, ninguno.
 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
 3 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.
 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.
 4 Insoponible, no puedo pensar en otra cosa.
- Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento?
 0 No, ninguno.
 1 Leves.
 2 Moderados.
 3 Graves.
 4 Insoponibles.
- Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?
 0 No, en ningún momento.
 1 Casi nunca.
 2 A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar.
 3 Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar.
 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.
- Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?
 0 No, en ningún momento.
 1 Casi nunca.
 2 A veces; parece afectar a su concentración.
 3 Casi siempre.
 4 Sí, están angustiados en todo momento.
- Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?
 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido.
 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.
 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.
 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.
 4 Ninguna.
- Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?
 0 Sí, siempre que he querido.
 1 Casi siempre.
 2 A veces.
 3 Casi nunca.
 4 No, en ningún momento.
- Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?
 0 Sí, en todo momento.
 1 Casi siempre.
 2 A veces.
 3 Casi nunca.
 4 No, en ningún momento.
- Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?
 0 Sí, en todo momento.
 1 Casi siempre.
 2 A veces.
 3 Casi nunca.
 4 No, en ningún momento.
- Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?
 0 Nada de tiempo.
 1 Hasta medio día.
 2 Más de medio día.
- Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?
 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.
 1 Se están tratando los problemas prácticos.
 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
 3 No he tenido ningún problema práctico.
- Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?
1.
2.
- ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?
 0 Yo solo.
 1 Con la ayuda de un familiar o allegado.
 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.

Anexo 4. Cuestionario para profesionales de cuidado espiritual-religioso

Cuestionario para profesionales de cuidado espiritual-religioso ⁶⁴

	Ítem	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	Toda persona tiene su propia espiritualidad y ésta no es igual para todos.	0	1	2	3	4
2	Toda persona vive su propia espiritualidad intensamente	0	1	2	3	4
3	Espiritualidad y religiosidad son en la práctica exactamente la misma cosa.	0	1	2	3	4
4	La espiritualidad consiste principalmente en ir a un lugar de culto (Capilla, Iglesia, Mezquita, Templo, etc.)	0	1	2	3	4
5	En el día a día veo cómo los pacientes vinculan la palabra religiosidad con las creencias en un Dios o ser superior y con las prácticas y normas de acercamiento a ese Dios o ser superior.	0	1	2	3	4
6	La espiritualidad tiene que ver con la forma trascendente en que uno conduce su vida.	0	1	2	3	4
7	La espiritualidad es una fuerza que permite a cada persona estar en armonía interior, en paz con uno mismo, con los demás y con el mundo, el cosmos y la eternidad.	0	1	2	3	4
8	En la práctica la espiritualidad y la religiosidad impulsan a los individuos a afrontar situaciones vitales difíciles buscando respuestas sobre el significado y propósito en la vida.	0	1	2	3	4
9	La espiritualidad no incluye áreas como el arte, la creatividad y la libre expresión.	0	1	2	3	4
10	El ejercicio de la espiritualidad y de la religiosidad tiene que ver con el cultivo de las amistades personales y de otras relaciones interpersonales o sociales.	0	1	2	3	4
11	El cuidado de la espiritualidad no es aplicable a ateos o agnósticos.	0	1	2	3	4
12	La espiritualidad y la religiosidad no incluyen la ética y moral de la gente.	0	1	2	3	4
13	La espiritualidad y la religiosidad tienen que ver con la necesidad de perdonar y la necesidad de ser perdonados, de sentirnos en paz con nosotros mismos y con otros.	0	1	2	3	4
14	La espiritualidad no tiene que ver necesariamente con la creencia y la fe en un Dios o un ser Supremo.	0	1	2	3	4
15	El bienestar espiritual y religioso es importante para el bienestar emocional de un paciente.	0	1	2	3	4
16	Una práctica excelente del cuidado enfermero proporciona bienestar espiritual a pacientes y familiares	0	1	2	3	4
	Ítem	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
17	El papel de las enfermeras al proporcionar cuidado religioso consiste solamente en facilitar la actuación del capellán, pastor o asesor religioso del paciente si éste así lo solicita.	0	1	2	3	4
18	Un enfoque de equipo multidisciplinar es importante para abordar correctamente la atención espiritual y religiosa.	0	1	2	3	4
19	Las enfermeras que tienen más conciencia de su propia espiritualidad y/o religiosidad son quienes deberían brindar atención espiritual y religiosa antes que las enfermeras que no tengan esa conciencia de la propia espiritualidad y/o religiosidad.	0	1	2	3	4

20	Para que la enfermera realice correctamente su trabajo es esencial que explore en cada paciente y familia las creencias espirituales y las religiosas que puedan influir en los síntomas físicos y en el proceso global de enfermedad para luego diseñar el plan de cuidados más adecuado.	0	1	2	3	4
21	Sé cómo identificar las necesidades espirituales y religiosas y utilizo estos conocimientos para valorar y prestar cuidados espirituales y religiosos en el día a día.	0	1	2	3	4
22	Es importante proporcionar un entorno ambiental que favorezca al paciente la posibilidad de una actitud meditativa/contemplativa para la autorreflexión.	0	1	2	3	4
23	Estoy abierta/o a escuchar activamente las expresiones de preocupación, de soledad e impotencia y si es necesario, a ayudar al individuo a expresar y liberar la sentimientos negativos de forma adecuada.	0	1	2	3	4
24	Sé cómo utilizar técnicas para ayudar al individuo a clarificar sus creencias y valores, así como sus áreas y motivos de esperanza en la vida.	0	1	2	3	4
25	Suelo animar al paciente o usuario a relacionarse con familiares, amigos y otras personas.	0	1	2	3	4
26	Enseño a practicar métodos de relajación, meditación e imaginación guiada.	0	1	2	3	4
27	Considero que para el cuidado espiritual sería beneficioso proporcionar al paciente, música, literatura o programas de radio o TV a su gusto.	0	1	2	3	4
28	Remito al asesor espiritual y/o religioso elegido por el individuo según lo demande o necesite.	0	1	2	3	4
29	Estoy dispuesta/o a ayudar a rezar al paciente, si lo necesitase.	0	1	2	3	4
30	Aliento y facilito de una u otra forma, la práctica de la meditación, oración y demás tradiciones y rituales religiosos y/o espirituales por parte del individuo, siempre que lo desee.	0	1	2	3	4

Anexo 5. Autorización PEIBA



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

Hospital Universitario VIRGEN DEL ROCIO,
Avda. Manuel Siurot s/n 41013 SEVILLA

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CENTRO H.U. VIRGEN DEL ROCIO

El Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen del Rocio de Sevilla, en Sesión celebrada el día veinticuatro de septiembre de dos mil catorce (Acta 08/14):

1. Ha procedido a la revisión del estudio:
 - Código de CEI 2014PI/120
 - Presentado por M^a del Socorro Morillo Martín
 - Titulado: "El desafío de las necesidades espirituales en los hospitales de san Juan de Dios de Andalucía. calidad de vida y cuidado enfermero". (MSMM13)
2. Tras su valoración procede a emitir **INFORME FAVORABLE** del mismo.

Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide la presente certificación en

Sevilla, a 04 de diciembre de dos mil catorce

Fdo.: Fco. Javier Bautista Paloma
Presidente del CEI

Anexo 6. Aprobación modificación proyecto tesis



Sevilla, 22 de junio de 2015
Referencia Unidad de Tesis (SBR)
Asunto: s/ modificación proyecto de tesis
doctoral

DESTINATARIO

D/D^a. María Socorro Morillo Martín
C/ Gutiérrez Bravo, nº 1, 3º D
41010 Sevilla

UNIVERSIDAD DE SEVILLA
REGISTRO GENERAL AUXILIAR
PAABELLON DE BRASIL

SALIDA

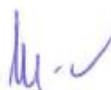
Nº. 201500400011772
23/06/2015 13:19:17

Le comunico que con fecha 09/06/2015 la Comisión de Doctorado ha resuelto aceptar su modificación del Proyecto de tesis doctoral.

En cumplimiento de los art. 7 de la Normativa de régimen de tesis doctoral (Acuerdo CG 19/04/2012) la matrícula se formalizará cada año académico a partir del curso en el que se admita el proyecto de tesis hasta que el alumno solicite la autorización para el depósito de ésta y otorgará el derecho a la tutela académica, utilización de los recursos necesarios para el desarrollo de su trabajo y la plenitud de derechos previstos para los alumnos de la Universidad de Sevilla.

El impreso de matrícula de tutela académica, lo podrá descargar de la página: http://www.doctorado.us.es/impresos/formularios/M02_solicitud_matricula_tutela_academica_tesis_doctoral_RD_1393.pdf y se presentará en la Unidad Responsable de la Gestión de los Estudios de Doctorado de la Universidad de Sevilla, en los plazos establecidos para ello a fin de emitir la correspondiente carta de pago para proceder a la formalización de la misma.

EL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE DOCTORADO,


Prof. Dr. Manuel García León
VICERRECTOR DE INVESTIGACION



Anexo 7. Consentimiento encuesta para profesionales. Elaboración propia.

Esta encuesta forma parte de un estudio de investigación que pretende evaluar las actitudes de las Enfermeras hacia los cuidados espirituales y religiosos. Te solicitamos que la cumplimentes expresando tus opiniones y creencias personales con la mayor sinceridad y exactitud posibles. La encuesta es absolutamente anónima y en ningún momento se sabrá que has participado ni que has dado una u otras respuestas. Siéntete completamente libre al responder. La confidencialidad está garantizada. Gracias por contribuir a un mayor conocimiento enfermero en un área que sin duda podrá redundar en una mayor calidad de la asistencia. Si deseas retirarte de la encuesta en cualquier momento puedes hacerlo sin ninguna consecuencia.

Datos generales:

Edad:
Sexo:
Terminé la carrera de Enfermería en el año:
Años de experiencia profesional:
Tengo experiencia profesional en Cuidados Paliativos Sí: No:
Eres Diplomada/Graduada en Enfermería Sí: No:
Incluye los 3 últimos dígitos de tu DNI y letra:

