

BIBLIOTECA ALFONSO BORRERO CABAL, S.J.

DESCRIPCIÓN DE LA TESIS DOCTORAL O DEL TRABAJO DE GRADO

FORMULARIO

TÍTULO COMPLETO DE LA TESIS DOCTORAL O TRABAJO DE GRADO	
IMPLICACIONES DE LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN EL SISTEMA DE CUIDADOS PALIATIVOS COMPUESTO POR EL PACIENTE, SU FAMILIA, SU CUIDADOR Y EL PERSONAL MÉDICO Y PSICOLÓGICO	
SUBTÍTULO, SI LO TIENE	
AUTOR O AUTORES	
Apellidos Completos	Nombres Completos
Vargas Calderón	María Claudia
Gómez Osorio	Paula Viviana
Rotterman Caracushansky	Evi Joan
DIRECTOR (ES) TESIS DOCTORAL O DEL TRABAJO DE GRADO	
Apellidos Completos	Nombres Completos
Arévalo Carrascal	Beatriz Amanda
FACULTAD	
Psicología	
PROGRAMA ACADÉMICO	
Tipo de programa (seleccione con “x”)	

Pregrado	Especialización	Maestría	Doctorado			
X						
Nombre del programa académico						
Psicología						
Nombres y apellidos del director del programa académico						
Martín Emilio Gáfaró Barrera						
TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:						
Psicóloga						
PREMIO O DISTINCIÓN <i>(En caso de ser LAUREADAS o tener una mención especial):</i>						
No						
CIUDAD	AÑO DE PRESENTACIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO		NÚMERO DE PÁGINAS			
Bogotá	2012		167			
TIPO DE ILUSTRACIONES (seleccione con “x”)						
Dibujos	Pinturas	Tablas, gráficos y diagramas	Planos	Mapas	Fotografías	Partituras
		X				
SOFTWARE REQUERIDO O ESPECIALIZADO PARA LA LECTURA DEL DOCUMENTO						
<p>Nota: En caso de que el software (programa especializado requerido) no se encuentre licenciado por la Universidad a través de la Biblioteca (previa consulta al estudiante), el texto de la Tesis o Trabajo de Grado quedará solamente en formato PDF.</p>						
Ninguno						
MATERIAL ACOMPAÑANTE						
TIPO	DURACIÓN (minutos)	CANTIDAD	FORMATO			
			CD	DVD	Otro ¿Cuál?	

Vídeo	-	0			
Audio	-	0			
Multimedia	-	0			
Producción electrónica	-	0			
Otro Cuál?	-	0			

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVE EN ESPAÑOL E INGLÉS

Son los términos que definen los temas que identifican el contenido. *(En caso de duda para designar estos descriptores, se recomienda consultar con la Sección de Desarrollo de Colecciones de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J en el correo biblioteca@javeriana.edu.co, donde se les orientará).*

ESPAÑOL	INGLÉS
Cuidados paliativos	Palliative care
Enfermedad terminal	Terminal Illnes
Religión	Religión
Espiritualidad	Spirituality

RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS

(Máximo 250 palabras - 1530 caracteres)

La presente trabajo tiene como objetivo presentar el trabajo de grado de la carrera de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana. El objetivo general del estudio fue identificar cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual. Se revisaron los conceptos de enfermedad terminal, cuidados paliativos, religión, espiritualidad, comunicación, rol del cuidador y del psicólogo. Se diseño una entrevista semi-estructurada con base en las categorías de evaluación pre-establecidas, la cual fue validada por jueces expertos. Se contactaron los pacientes con enfermedad terminal, sus cuidadores, enfermeras, médicos y psicólogos por medio de una fundación privada que presta servicios de cuidados paliativos. Se aplicó la entrevista, se codificó la información y por medio de un estudio de caso de tipo descriptivo se evidenció la tendencia al incremento de la manifestación de las

IMPLICACIONES DE LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN EL SISTEMA DE
CUIDADOS PALIATIVOS COMPUESTO POR EL PACIENTE, SU FAMILIA, SU
CUIDADOR Y EL PERSONAL MÉDICO Y PSICOLÓGICO

Trabajo de grado

Paula Viviana Gómez Osorio, Evi Joan Roterman Caracushansky, María Claudia Vargas
Calderón

Beatriz Amanda Arévalo Carrascal ¹

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

BOGOTÁ, D.C

MAYO DE 2012

¹Directora Trabajo De Grado, Psicóloga, Pontificia Universidad Javeriana

Tabla de contenido

Resumen.....	2
0. Introducción y Justificación.....	3
0.1 Planteamiento del problema.....	5
0.2 Fundamentación bibliográfica.....	5
0.3 Objetivos.....	26
0.3.1 Objetivo general.....	26
0.3.2 Objetivos específicos.....	26
0.4 Categorías de análisis.....	27
1. Método.....	29
1.1 Tipo de investigación.....	29
1.2 Participantes.....	30
1.3 Instrumentos.....	31
1.4 Procedimiento.....	31
2. Resultados.....	33
3. Discusión.....	57
3.1 Aspectos éticos.....	69
4. Referencias.....	70
5. Apéndices.....	75

IMPLICACIONES DE LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN EL SISTEMA DE
CUIDADOS PALIATIVOS COMPUESTO POR EL PACIENTE, SU FAMILIA, SU
CUIDADOR Y EL PERSONAL MÉDICO Y PSICOLÓGICO

Trabajo de grado

Paula Viviana Gómez Osorio, Evi Joan Roterman Caracuchansky, María Claudia Vargas

Calderón

Beatriz Amanda Arévalo carrascal ²

Resumen

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Enfermedad terminal, religión, espiritualidad

El presente trabajo tiene como objetivo presentar el trabajo de grado de la carrera de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana. El objetivo general del estudio fue identificar cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual. Se revisaron los conceptos de enfermedad terminal, cuidados paliativos, religión, espiritualidad, comunicación, rol del cuidador y del psicólogo. Se diseñó una entrevista semi-estructurada con base en las categorías de evaluación pre-establecidas, la cual fue validada por jueces expertos. Se contactaron los pacientes con enfermedad terminal, sus cuidadores, enfermeras, médicos y psicólogos por medio de una fundación privada que presta servicios de cuidados paliativos. Se aplicó la entrevista, se codificó la información y por medio de un estudio de caso de tipo descriptivo se evidenció la tendencia al incremento de la manifestación de las necesidades espirituales a través de la religión, una mayor expresión de la religión extrínseca, la sobre posición de los conceptos de espiritualidad y religión y la transformación de las relaciones a través del uso instrumental de la religión.

² Directora Trabajo De Grado, psicóloga, Pontificia Universidad Javeriana

0. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Este proyecto pretende responder a una problemática social actual mundial y de nuestro país, que corresponde al escaso desarrollo en materia de cuidados paliativos. Las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes a nivel mundial (Del Rio & Palma, 2007; Duran, Valderrama, Uribe, Gonzales & Molina, 2009) y cerca del 46% de la población mundial tiene alguna enfermedad crónica. La Organización Mundial de la Salud [OMS] estima que cerca de 50 millones de personas mueren al año en todo el mundo a causa de una enfermedad terminal. (Pessini & Bertachini, 2006). En el 2005, el cáncer representó casi 7 millones de muertes anuales en todo el mundo. En Colombia, durante los últimos años, la mortalidad por enfermedad crónica ha representado más del 25 %. (Duran et al., 2009)

Los cuidados paliativos como proyecto dentro del servicio de salud, sólo se empiezan a plantear en Colombia a partir de los años 80's (Del Rio & Palma, 2007. A pesar de esto, se han logrado algunos avances tanto en el establecimiento de los cuidados paliativos como sub-especialización médica, como en el ámbito jurídico. El proyecto de ley 29 de 2006 del Senado reglamenta el Derecho de los enfermos Terminales. (Senado de la Republica de Colombia, 2006) Así mismo, en la sentencia C-239/97 sobre la protección de la vida del enfermo terminal se establece el derecho a morir dignamente.

Los cuidados paliativos se refieren a una atención integral y un cuidado total activo (Saunders, S.F citado por Bonilla, 2006; Elizasu, 2010; Moss & Dobson, 2006) centrado en la persona que sufre y no únicamente en su enfermedad (Elizasu, 2010). Esta atención integral incluye acompañamiento en las dimensiones física, biológica, emocional, espiritual, familiar, social, psicológica y cultural del paciente y su familia. (Benítez, 2006; Bonilla, 2006; Donovan, William, Stajduhar, Brazil & Marshall, 2011; Elizasu, 2010; Krmptic, 2010; Moss & Dobson, 2006; Pascual, 2007; Restrepo, 2005; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007). El interés que ha movilizad este proyecto, ha sido por indagar acerca de Cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual.

Hoy en día, la urgencia de atender las necesidades espirituales de los pacientes bajo cuidado médico no parece estar en discusión y es una realidad clínica cotidiana que puede sentirse con mayor claridad en las unidades de cuidados paliativos con pacientes terminales. A pesar de esto, se realizan esfuerzos para precisar cómo llevar a cabo esta

función, haciéndose clara la necesidad de mejorar la identificación de roles que en este sentido desempeña cada clínica (Rivera & Montero, 2007).

Es precisamente en lo anterior que se encuentra la relevancia disciplinar de esta investigación, que pretende hacer una revisión de las implicaciones de la dimensión espiritual en el paciente con enfermedad terminal y su sistema de cuidados paliativos. Esta investigación espera hacer un aporte fundamental acerca de la importancia de la manifestación de la dimensión espiritual para el proceso de afrontamiento de la enfermedad terminal por parte del paciente con enfermedad terminal y de su familia.

De esta manera se hace necesario presentar una definición de la espiritualidad entendida como el conjunto de sentimientos, actos y experiencias de los hombres individuales (Rivera & Montero, 2007) cuando se perciben a sí mismos en relación con lo sacro (Rivera & Montero, 2007) y buscan lo que consideran divino (NIHR, 1997 citado por Rivera & Montero, 2007; Rivera & Montero, 2007) a través de cualquier ruta o experiencia de vida (Rivera & Montero, 2007)

Es importante agregar que, la palabra espiritualidad que viene del latín “spiritus”, que se refiere a una fuerza inmaterial que está en el cuerpo (Moss & Dobson, 2006) la cual normalmente busca desprenderse del entorno (Elizasu, 2010), buscar sentido al recorrido realizado en la vida (Elizasu, 2010; Moss & Dobson, 2006) y dar significado a la muerte y sufrimiento (Elizasu, 2010), ya sea a través de la pertenencia a una religión o no.

Entendiendo lo anterior, se hace evidente que una persona que ha recibido un diagnóstico de enfermedad terminal y que debe enfrentarse a la muerte, empiece un proceso de búsqueda espiritual que posiblemente no ha realizado en el transcurso de su vida. Es evidente que ante esta situación, se encamine la vida en una búsqueda de sentido y de encuentro con lo divino y trascendente.

Con respecto a esto, Martínez, Méndez & Ballesteros (2004), comprobaron en un estudio realizado en el Instituto de Javeriano de Oncología, que efectivamente las prácticas espirituales se incrementan a partir del diagnóstico de enfermedad terminal.

Este mismo estudio, dio cuenta de la efectividad que tiene lo espiritual en todo el proceso de enfermedad del paciente.

En el proceso de revisión bibliográfica realizado para este proyecto, se encontró muy poca evidencia de estudios acerca del tema de la espiritualidad en los cuidados paliativos. De esta manera se hace importante realizar una investigación que dé cuenta de las manifestaciones de la dimensión espiritual en los pacientes con enfermedad terminal y

de la influencia de esta en la relación con los miembros del sistema de cuidados paliativos. A esto se agrega el deseo por conocer no sólo el manejo de la dimensión espiritual que ofrezca el psicólogo, sino también, el manejo que el resto del sistema de cuidados paliativos, realice sobre de dicha dimensión.

De esta manera, el proyecto incluirá la participación de médicos y enfermeras que trabajen con cuidados paliativos, en un intento por realizar un trabajo interdisciplinar, que le apueste al mejoramiento de la atención integral del paciente y de su familia. En el trabajo con estos, se indagará acerca del manejo que le dan a los aspectos espirituales de sus pacientes.

Es así, como se hace relevante prestar una atención integral, en la medida en que la atención espiritual no es un lujo reservado para unos pocos. Es el derecho esencial de todos los seres humanos, tan esencial como la libertad política, la asistencia médica y la igualdad de oportunidades. Un auténtico ideal democrático tendría que incluir la atención espiritual para todos como una de sus verdades más esenciales (Rimpoché, 1994).

0.2 Planteamiento del problema

¿Cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual?

0.3 Fundamentación Bibliográfica

La enfermedad terminal hace referencia a la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, donde no hay posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, habiendo un pronóstico de vida inferior a seis meses. De igual manera, se evidencia la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes relacionados de manera explícita o no con la muerte, y que tienen un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago 2000; Ortega & López, 2005; Sociedad Española de cuidados paliativos [SECPAL], S.F).

A esto, Bayés (1998) citado por Ortega & López (2005) agrega que “un enfermo en situación terminal no es un paciente crónico sino un enfermo que experimenta grandes cambios en un corto periodo de tiempo a los que hay que hacer frente con intervenciones rápidas, dinámicas y flexibles” (p.147).

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento Hospice liderado por Cecily Saunders a finales de los años setenta; estableciéndose en un principio en el Reino Unido y luego expandiéndose en el resto de Europa gracias a los trabajos de Vittorio Ventafrida en Milán, sobre el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer. Los cuidados paliativos se concretan con el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el desarrollo de políticas institucionales (Del Rio & Palma, 2007; Pascual, 2007).

En un intento de diferenciar el concepto de Hospice, que se refiere a la estructura física de una institución, en el Royal Victoria Hospital de Montreal, surge el concepto de unidad de cuidados paliativos para referirse a la filosofía del cuidado que se otorga a un paciente en fase terminal (Del Rio & Palma, 2007; Pascual, 2007).

Es así, como el cuidado paliativo se refiere a una atención integral y un cuidado total activo (Saunders, S.F citado por Bonilla, 2006; Elizasu, 2010; Moss & Dobson, 2006) centrado en la persona que sufre y no únicamente en su enfermedad (Elizasu, 2010). Pretende ser una estrategia de acompañamiento que comprenda las dimensiones física, biológica, emocional, espiritual, familiar, social, psicológica, cultural (Benítez, 2006; Bonilla, 2006; Donovan, et al., 2011; Elizasu, 2010; Krmpotic, 2010; Moss & Dobson, 2006; Pascual, 2007; Restrepo, 2005; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007) del paciente que no responde a tratamientos curativos (Bonilla, 2006; Giraldo, 2005; Moss & Dobson, 2006; Pascual, 2007) y su familia tanto en la etapa de acompañamiento durante el curso de la enfermedad como en la etapa de duelo (Benítez, 2006; Elizasu, 2010).

Benítez (2006), Bonilla (2006) y Elizasu (2010), agregan que los cuidados paliativos se preocupan por el conjunto de los síntomas y por las actitudes, los pensamientos, sentimientos y comportamientos que el paciente tiene frente a la enfermedad con vistas a un alivio rápido y completo auspiciando así, la calidad de vida.

Así, para garantizar que los cuidados paliativos se den de manera integral y activa, se deben tener en cuenta unos principios fundamentales que se han ido estableciendo en el curso del desarrollo y aplicación de los mismos. En primer lugar, estos deben considerar al enfermo y a la familia como la unidad de atención y tratamiento (Bonilla, 2006; Muelas,

2009; Pascual, 2007; Restrepo, 2005; SECPAL, S.F), ya que la familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo (Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007; Sociedad Española de cuidados paliativos) y por lo tanto se le debe brindar la atención que requiera (Restrepo 2005) extendiéndola al período de duelo (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005).

Otro de los principios fundamentales que se debe tener en cuenta es que los cuidados paliativos siempre deben afirmar la vida y considerar el morir como un proceso normal para no adelantar la llegada de la muerte ni posponerla (no se hace uso de aparatos tecnológicos artificiales para mantener la vida) (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005). Así mismo, deben ofrecerse progresivamente desde el inicio de la enfermedad y no limitarse a los últimos días de vida (Pascual, 2007; Restrepo, 2005) en función de las necesidades, problemas y recursos específicos del paciente y su familia (Bonilla, 2006; Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Pascual, 2007; Restrepo, 2005) para garantizar la dignidad y la autonomía que tanto el paciente (Elizasu,2010) como su familia requieren (Moss y Dobson, 2006; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007; SECPAL, S.F).

Así mismo, los cuidados paliativos promueven el cuidado domiciliario ya que esto humaniza la asistencia para hacer más dignos los últimos días de vida del paciente, protegiendo así la intimidad familiar y permitiéndole morir en su propio ambiente. (Bonilla, 2006; Krmpotic, 2010; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007).

Es importante considerar que los cuidados paliativos deben invertir esfuerzos y recursos para garantizar un adecuado manejo multimodal del dolor y el sufrimiento (Bonilla, 2006; Donovan et al., 2011; Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005; SECPAL, S.F), para tratar los síntomas y para prestar especial atención a las angustias, a los interrogantes y a las demás aspiraciones del pacientes (Elizasu, 2010; Muelas, 2009).

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que el objetivo último de los cuidados paliativos es, lograr la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia (Benítez, 2006; Elizasu, 2010; Restrepo, 2005) a través de estrategias que involucren de manera activa al paciente en el tiempo que le queda de vida (Elizasu, 2010) y que ayuden a la familia a afrontar la enfermedad del paciente de tal forma que les permita ser un apoyo efectivo como cuidadores, y sobrellevar el dolor que conlleva ver el sufrimiento y la pérdida de sus seres queridos (Restrepo, 2005). Igualmente, como mencionan Ortega & López (2005), “el objetivo primordial de los cuidados paliativos es

aliviar el sufrimiento humano y conseguir una mejora del bienestar de la persona controlando los síntomas que van surgiendo” (p.148).

Como se mencionó anteriormente, los cuidados paliativos integran a la familia y al paciente pero también al sistema de salud. Por lo tanto, cuando se habla de los miembros del sistema de cuidados paliativos se hace referencia al paciente, a la familia, al cuidador principal, al personal médico y al psicólogo.

Cuando hablamos de pacientes que padecen enfermedades terminales, debemos primero pensar en cómo es el proceso que cada paciente experimenta al enfrentarse con dicha enfermedad. Si bien es cierto que cada proceso es particular, diversos autores han establecido algunas generalidades respecto a las fases de afrontamiento de la enfermedad.

Cuando un paciente recibe un diagnóstico de enfermedad terminal, se debe tener en cuenta que en este momento la muerte aparece como algo amenazante (Muelas, 2009; Pascual, 2007) dando lugar a un gran impacto psicológico y a un enorme sufrimiento (Elizasu, 2010; Pascual, 2007).

Durante esta fase de diagnóstico aparecen sentimientos y emociones confusas como la angustia, la tristeza y la depresión (Muelas, 2009; Veach, 1999), se genera una dificultad para hablar del tema y en algunos casos surge una necesidad de replantear las metas y proyectos de vida. (Veach, 1999)

Luego, cuando inicia el proceso de conocimiento y percepción de la enfermedad, el paciente atraviesa por la fase que se conoce como negación (Elizasu, 2010) que se define como un mecanismo defensivo ante un diagnóstico de enfermedad incurable (Muelas, 2009) el cual es empleado por las personas que no poseen los recursos para enfrentarse a la muerte prontamente (Elizasu, 2010) dándose lo que Claire Kebers citada por Elizasu (2010) explica como una lucha entre “nuestra manera de querer ser felices y la realidad de lo que está ocurriendo”.

A pesar de esto, es posible afirmar que esta etapa no es de mucha duración, en cuanto a que el paciente evalúa la importancia de tratamientos, disminución de fuerzas y el cambio en la actitud de las personas que lo rodean; tratando así de recurrir e informarse mediante distintas fuentes para hallar soluciones (Elizasu, 2010).

Continuando con el proceso de conocimiento y percepción de la enfermedad, aparece luego la fase de enfado, que normalmente implica sentimientos de injusticia e irritación (Elizasu, 2010; Muelas, 2009) que son expresados mediante la agresividad; y que demuestran decepción y reproches constantes sobre todos. (Elizasu, 2010). Seguido a esto,

se inicia la fase de pacto en la cual el paciente confronta el realismo y la esperanza y lo expresa pidiendo ayuda para cumplir promesas o lograr objetivos (Elizasu 2010).

En concordancia con lo anterior y debido a todo tipo de pérdidas y dificultades a las que se ha enfrentado el paciente, Elizasu (2010), afirma que este es abordado por una especie de depresión que se fundamenta en las pérdidas pasadas y actuales, las cuales normalmente son aliviadas en cierto grado mediante el acompañamiento y la atención que experimenta la persona, acompañadas de la anticipación de pérdida de la vida en la cual es inútil desviar la atención del paciente. Esta fase se conoce como fase de depresión. Finalmente se entra a la fase de aceptación donde aparece cierto sentimiento de paz y la persona necesita compañía constante. De igual manera, los cuidadores dejan de lado sus ideas y resistencias hacia la muerte, preparándose para la fase paliativa de los cuidados.

Una vez que el paciente empieza a aceptar el ser diagnosticado con una enfermedad terminal, también debe sobrellevar el dolor y el sufrimiento, no sólo físico sino emocional y espiritual que esto implica; porque sólo desde un adecuado manejo de estos aspectos se puede empezar a pensar en calidad de vida.

A sabiendas de la importancia que tienen los cuidados paliativos para la mejoría del enfermo, en términos de bienestar y percepción de calidad de vida, es relevante que se tengan claros los principios que fundamentan dicha práctica, para llevarlos a cabo y beneficiar al paciente y a todo su sistema.

Es así, como el adecuado manejo del dolor y del sufrimiento es, como se mencionó anteriormente, uno de los principios fundamentales de los cuidados paliativos. (Bonilla, 2006; Donovan et al., 2011; Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005; SECPAL, S.F.). Es por esto que es necesario tener una comprensión global de lo que es el dolor y el sufrimiento y de cuáles son sus implicaciones y necesidades.

De esta manera, el dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes terminales (Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007), el cual debe ser comprendido no únicamente como una experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos (Restrepo, 2005) sino también como la manifestación de otras dimensiones; psicológica, social y espiritual acercándose así mas al concepto de sufrimiento (Restrepo, 2005).

En la dimensión psicológica, el dolor se expresa como sufrimiento causado por angustias y miedos. Los pacientes con enfermedad terminal manifiestan un constante miedo a un dolor cada vez más fuerte e incontrolable, miedo a sufrir, miedo a la

indignidad, a la dependencia, a la separación de todo lo que amamos, miedo a perder el control, el respeto y a la desintegración familiar (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Rimpoché, 1994).

Es por esto, que el sufrimiento que envuelve al paciente (Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007), el cual implica la humanidad misma (Restrepo, 2005) que se da desde el momento en que arriba el diagnóstico de la enfermedad terminal, hace que cualquier acción que se haga para ayudarlo sea recibida con gran valor por el paciente y por sus familiares (Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007), ya que el sufrimiento individual se extiende a lo colectivo (Restrepo, 2005).

Del adecuado manejo que los cuidados paliativos brinden para el dolor y el sufrimiento depende la calidad de vida que puede tener o no el paciente con enfermedad terminal. Es por esto que la calidad de vida es uno de los objetivos primordiales que se busca cuando se está intentando proveer salud y bienestar a los pacientes terminales. (Restrepo, 2005).

Es posible afirmar que el intentar definir calidad de vida requiere contextualizarla dentro de un proceso dinámico, cambiante a través del tiempo y las circunstancias propias de cada paciente. (Restrepo, 2005). Es por esto que Giraldo (2005) afirma que un aspecto fundamental para esta tarea, es comprender que ninguna otra persona más que el enfermo puede dar cuenta de lo que está sintiendo.

Las condiciones mínimas para que un paciente terminal tenga percepción de calidad de vida, hacen referencia a la necesidad de que no sienta que es una carga para los demás (Muelas, 2009; Rimpoché, 1994), que sienta que puede completar una tarea, que tiene un rol dentro del sistema familiar y el sistema social (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005) y que perciba amor incondicional libre de toda expectativa por parte de las personas que lo rodean (Rimpoché, 1994). También, es importante que sienta que puede continuar manejando sus responsabilidades y cumpliendo con sus compromisos (Elizasu, 2010). Se hace necesario para el enfermo ser reconocido como persona en la medida en que en ocasiones, con el fin de protegerlo, al paciente se le priva de roles sociales, responsabilidades y compromisos que solo lo vuelven más solitario y dependiente, no permitiéndole tomar su propias decisiones y haciéndolo sentir inútil y como una carga. Así, se hace necesario brindarle información leal sobre su estado de salud y de los tratamientos disponibles; “el sigue siendo el protagonista de su historia” (De Castro, S.F. p. 752).

Para que el paciente logre mantener su identidad en pro de una mejor calidad de vida, es fundamental que pueda seguir tomando decisiones sobre su propia existencia, que encuentre lugares y momentos para expresar sus sentimientos y que se sienta reconocido e importante (Elizasu, 2010; Rimpoché, 1994). De esta manera se incrementa el amor propio y se hace conciencia de las cosas que lo perturban para que lo poco que queda de vida se perciba como útil (Restrepo, 2005).

Teniendo en cuenta las dificultades a las que se enfrenta el paciente y la familia, se hace necesario un cuidador que apoye la labor de cuidado del enfermo.

En todo este proceso, el cuidador (o cuidadores) cumple un papel definitivo que tiene que ver con las posibilidades de comunicación que se le ofrezcan al paciente. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación (SECPAL, S.F.).

Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias y el miedo a provocar en el paciente reacciones emocionales no controlables (SECPAL, S.F.). Para esto, puede ser útil aprender a entender las expresiones fáciles y gestuales del paciente y procurar contacto físico por medio de la lectura, las charlas o la escucha activa (Elizasu, 2010; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007).

Lo más importante, es que el cuidador logre establecer una comunicación libre y sincera con el paciente, que le hable con la verdad de manera afectuosa, empática y respetando su autonomía (Elizasu, 2010; Rimpoché, 1994). Todo esto con el objetivo de ayudarlo en la adaptación a su nueva realidad (Elizasu, 2010).

De igual forma, sea o no el cuidador parte de la familia del paciente, es de suma importancia el apoyo del sistema familiar para que el paciente pueda sentirse apoyado y respaldado; facilitando así el proceso por el que está atravesando.

De esta manera, es posible evidenciar, cómo la aparición de una enfermedad provoca en el seno de una familia una serie de mecanismos de defensa que pueden ayudar o perjudicar su desarrollo posterior. Esto tiene que ver con la forma como la familia acepte o niegue la enfermedad de su familiar, la fase de aceptación en la que se encuentren; en algunos casos las familias se resisten a dejar partir a su ser querido, pensando que de lo contrario sería una traición y una muestra de que no lo aman lo suficiente (SECPAL, S.F. & Rimpoché, 1994).

De esta forma y tal como lo mencionan los autores Rodríguez, Valdés & Herrera (2007), en las familias, teniendo en cuenta las emociones y las reacciones frente a la enfermedad del familiar, se producen modificaciones en los roles, problemas en la comunicación interna y alteraciones en todo su sistema de vida habitual hasta ese momento. La familia tiene que tratar de encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la adaptación del paciente a la enfermedad, para que este tenga una mejor calidad de vida y no pierda las esperanzas.

Además, en la fase del desarrollo de la enfermedad la familia sufre un impacto en el sentido en que debe reorganizarse y reformular reglas y roles que hasta hace poco estaban siendo establecidas. Durante esta fase de tratamiento, como el paciente no puede cumplir con sus funciones habituales, el sistema familiar se desbalancea. Las cargas físicas, que se refieren a la modificación de la vida cotidiana, movilización del enfermo y la falta de disponibilidad que se produce por el cansancio físico y mental; las cargas morales que hacen referencia al estrés, el no saber qué esperar y cómo cuidar y la falta de apoyo y recursos, el aislamiento social y las dificultades administrativas; cargas financieras en cuanto a la necesidad de renunciar al trabajo por falta de tiempo, que lleva a falta de ingresos y pérdida de autoestima (Elizasu, 2010)

En este punto es fundamental trabajar con la flexibilidad de la familia, ya que al recibir la noticia y en el desarrollo de la enfermedad los hijos, cónyuges y demás familiares cercanos tienden a mostrar reacciones generales de ansiedad, tristeza, depresión, soledad, sufrimiento empático, conflictos, atención sanitaria deficiente, sienten que sus relaciones por fuera de casa cambian, que no son las mismas y en muchos casos los hijos empiezan a experimentar sentimientos de culpa con su padre o madre enfermo (Pascual, 2007; Rodríguez, 2006; Veach, 1999).

Teniendo en cuenta lo mencionado en el párrafo anterior, se puede evidenciar, que en ese sentido se generan las llamadas crisis familiares, donde se comienza a percibir la desorganización del sistema familiar, empiezan a aparecer los conflictos, la expresión de contradicciones frente a esos nuevos acontecimientos de la vida que deben afrontar.

Es en este momento, donde la familia deberá unirse como equipo, como grupo para apoyarse entre ellos mismos y para brindarle incondicional apoyo al familiar enfermo. Ese apoyo familiar definirá la adaptación del enfermo, así como la aceptación del tratamiento y de las posibles complicaciones que puedan ir surgiendo. Estas etapas son de crisis, ajuste y adaptación (Elizasu, 2010; Pérez & Rodríguez, 2006).

En ese sentido, La enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia provocando trastornos a nivel emocional como también a nivel funcional. La enfermedad terminal, ocasiona un intenso sufrimiento en los familiares; y de esa forma, le va a exigir a la familia la necesidad de asegurar nuevas y distintas funciones (Muelas, 2009; Pascual, 2007).

Se puede decir, que el golpe de la enfermedad sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma, como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo, todo esto generando desadaptación.

Por eso, es relevante mencionar que una familia debe estar siempre informada, saber cómo puede resolver los problemas económicos que se le presenten (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.) (SECPAL, S.F). El núcleo familiar necesita organizar su tiempo y su disponibilidad; la necesidad de intimidad del enfermo con sus familiares y la necesidad de participación en cuanto a que los familiares participen en el cuidado del enfermo, son también importantes para tener en cuenta. Asimismo, se hace relevante que cada familia negocie aspectos únicos cuando se enfrenta a la situación de tener un familiar con una enfermedad terminal (Elizasu, 2010; Veach, 1999).

Además, tal como lo mencionan Rodríguez, Valdés y Herrera (2007), es importante que la familia reciba instrucciones necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente.

De esta manera, la familia del paciente cumple un papel de suma relevancia para el apoyo y cuidado de sus miembros enfermos en estado terminal (Donovan et al., 2011). Debe considerarse como un participante activo en el tratamiento y en los cuidados, un cuidador constante que tenga momentos de respiro y que la carga no le produzca daños de ningún tipo o en el hospital; este grupo social tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso, reconfortando de esta forma al enfermo (Elizasu, 2010, Muelas, 2009, Rodríguez, Valdés y Herrera 2007; Pérez & Rodríguez, 2006).

Teniendo en cuenta todo el apoyo, los cuidados, confort y demás atenciones que le brinda el familiar al enfermo, no se le debe restar importancia a la calidad de vida del familiar. Así, es necesario que el cuidador vea realizado su proyecto de vida, llevando a cabo sus actividades sociales y de ocio para que este conserve su identidad y se deteriore emocionalmente lo menos posible (Muelas, 2009; Rodríguez, Valdés & Herrera 2007).

Teniendo en cuenta lo anterior y las dificultades que se presentan a nivel relacional cuando la muerte se avecina, es muy importante acompañar a los familiares en este proceso de duelo y darles una perspectiva diferente para entender el suceso.

Ahora bien, la provisión de cuidados integrales por parte del personal médico a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin tratamientos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupa un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, Drane, 1990; Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos, 2010).

De esa forma, es de gran importancia que el personal médico tenga un amplio conocimiento acerca de las preferencias del paciente, ya que en muchas ocasiones y por falta de comunicación, los deseos del paciente difieren en gran medida con los del personal sanitario. Esto, influye directamente en la calidad de vida del enfermo. Por eso, se sugiere a los clínicos no subestimar las necesidades de información del paciente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos, 2010).

El anterior párrafo evidencia que una comunicación favorable y eficaz influye en la salud de los pacientes, sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor. El intercambio adecuado de información puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados y la adherencia a los tratamientos, reducir el malestar psicológico y contribuir a transmitir unas expectativas realistas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Calderón, Pazitková, & Naranjo 2010).

Además, como lo menciona el Ministerio de Sanidad y Consumo (2008), un proceso de comunicación adecuado tiene una gran influencia sobre la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones, la asimilación de la enfermedad y la consideración de las diferentes opciones. Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de ansiedad y depresión.

Asimismo, es importante tener en cuenta que a la hora de proporcionar las malas noticias, el personal médico debería tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información producirá un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de determinados aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente (Drane, 1990; Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos, 2010).

En este sentido, la comunicación honesta es un imperativo ético para el profesional sanitario e implica también el respeto de los deseos y valores de los pacientes, es decir, del principio de autonomía, permitiendo la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilitando una toma de decisiones compartida (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Calderón, Pazitková, & Naranjo 2010).

Así, cuando el profesional de la salud desee determinar la situación del enfermo para plantear decisiones, debería formularse algunas preguntas sobre el pronóstico vital del enfermo, su calidad de vida o la situación socio-sanitaria y, en base a ello, plantearse la idoneidad, o no, de profundizar en las técnicas diagnósticas o en tratamientos más invasivos (reanimación cardiopulmonar, soporte avanzado de constantes vitales, cirugía, quimioterapia, radioterapia, nutrición artificial, etc.) (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos, 2010).

Finalmente, de acuerdo a lo mencionado por los autores Calderón, Pazitková, & Naranjo (2010), al final de la vida, los profesionales deben estar comprometidos a suministrar atención bondadosa y competente a moribundos y familiares, ya que ellos

esperan que les atiendan y les proporcionen asistencia en su agonía. El control de síntomas, la presencia sistemática, y el apoyo total son aquí normas de calidad.

De esta manera, se debe tener en cuenta que la muerte no es un final sino una invitación a tener una nueva forma de relacionarse con ese ser querido difunto (Hedke, 2009); es esa creencia de que el amor, la conexión y la relación que se tienen con una persona no se borran con la muerte, que implica no sólo el hecho biológico en sí, sino que conlleva matices sociales, legales y religiosos; donde se les debe dar a las personas una verdadera perspectiva sobre sus pensamientos, emociones y experiencias (Flórez, 2002; Hedke, 2009; Rimpoché, 1994).

Así mismo, Rimpoché (1994) agrega que la persona sabe instintivamente que se está muriendo, pero espera que los otros, el médico o sus seres queridos, se lo confirmen y de esa forma poder afrontar de mejor forma la muerte. Por eso, se necesita una perspectiva positiva y satisfactoria de la propia vida; sentir que se ha vivido plena e intensamente (Elizasu, 2010; Rimpoché, 1994).

Cuando una persona está próxima a la muerte, necesita escuchar que sus seres queridos le dan permiso para morir y que podrán salir adelante después de su muerte y que no se debe preocupar por ellos. Además, se le debe solicitar al hospital que no se le moleste con tanta frecuencia y que dejen de hacerle exámenes y análisis. Siempre que sea posible, la persona debe morir en casa, porque este es el lugar donde se sentirá mucho más cómodo y el sufrimiento físico debe reducirse al mínimo; ya hay bastante sufrimiento en la muerte de por sí. También, es importante resaltar la propia historia del paciente que está muriendo, como la historia de una persona de alto calibre, valentía y resiliencia (Hedke, 2009; Rimpoché, 1994; SECPAL, S.F).

Hedke (2009) agrega, que la práctica narrativa es sumamente beneficiosa para tratar y enfrentar la muerte y el duelo. Algunos ejemplos de dicha narrativa pueden ser: afirmar que la vida y la relación con la persona sigue y no se entierra definitivamente con la muerte, hacer preguntas para generar afirmaciones y recuerdos ingeniosos de estos momentos, para que en el futuro sean útiles cuando se recuerden y se reflexionen, usar preguntas para resaltar el pensamiento creativo, buscar junto con las personas los recursos que pueden sacar de sí mismos para manejar los retos de transición que la muerte trae consigo, utilizar el poder y la flexibilidad de una historia para trascender la mortalidad física, promover la remembranza de las vidas y las relaciones y rechazar la propuesta de que para lograr un manejo saludable de la crisis originada por la muerte de un ser querido,

la gente tiene que completar el proceso de despedida y dejarlo ir (Hedke, 2009; Rimpoché, 1994).

Moss & Dobson (2006), citando a Steinhausser et al., (2001), mencionan que en un estudio realizado para entender la calidad de muerte, se encontró que el 89% de los que contestaron, sienten que para lograr esto, es importante estar en paz con Dios, 85% señalando la importancia del rezar, y el 61% argumenta que para tener y vivenciar un buen proceso de muerte, es necesario hablar del tema, discutiendo el significado de la misma.

Por otro lado, es importante hacer referencia al duelo como aspecto íntimamente relacionado con la muerte de un ser querido. Este, se refiere a las reacciones psicológicas, estados de pensamiento, de sentimientos y actividad que se produce ante la pérdida de un ser querido (Flórez, 2002; SECPAL, S.F.). De esta forma, el duelo es una reacción adaptativa natural y esperable ante la pérdida de un ser amado, que necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal (Curiel, 2011; SECPAL, S.F).

Yoffe (S.F) & Flórez (2002), agregan que la calidad del apoyo que las personas en proceso de duelo reciben, puede tener efectos positivos en el mismo y en la adaptación a dicha situación. Yoffe (S.F), afirma, que el apoyo brindado por los cleros religiosos es un apoyo social y emocional formal, ya que dichos clérigos se encuentran entrenados en prácticas y habilidades específicas para ayudar a las personas que sufren, a enfrentar pérdidas y duelos de sus seres queridos.

Para garantizar que el duelo sea comprendido de forma integral, se deben tener en cuenta las fases de este mismo. Así, Flórez, 2002; SECPAL, S.F, señalan ciertas fases en el proceso de aceptación de la muerte; las fases son las siguientes: rechazo, pena, dolor, rabia, regateo, tristeza, depresión, culpabilidad, apatía, resentimiento, aceptación, esperanza y reconducción de la vida. Sin embargo, Flórez (2002) y Rimpoché (1994), agregan que no todo el mundo pasa por todas estas fases, ni necesariamente por ese orden; cada individuo manifiesta su duelo de forma distinta.

Así, las manifestaciones del duelo tienden a perdurar en el tiempo (Flórez, 2002). En el duelo aparecen sentimientos relacionados con tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad y auto reproche; sensaciones físicas como estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo y boca seca; cogniciones o pensamientos como incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas; y comportamientos o conductas relacionados con sueños con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso,

conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), retirada social, suspiros, hiperactividad, llorar y frecuentar los mismos lugares del fallecido (SECPAL, S.F).

Por último, el duelo por la muerte de un ser querido es una situación no deseada que sumerge a la persona en una crisis vital (Flórez, 2002), además de ser una de las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona; que podrá concluir con su crecimiento y superación personal, o por el contrario debilitarle y predisponerle a todo tipo de trastornos y crisis, afectando así todos los aspectos de su vida (Curiel, 2011; Flórez, 2002).

Por su lado y teniendo en cuenta la importancia que el aspecto religioso tiene para la facilitación del proceso que viven el paciente y su familia al enfrentar una enfermedad terminal, se debe tener en cuenta la importancia de este aspecto en la vida de la persona y su sistema. Según De Castro (S.F), Cuando nos vemos expuestos a una situación difícil como es la de padecer una enfermedad terminal, tenemos la necesidad de buscar el sentido por medio de la trascendencia, experiencia religiosa o experiencias espirituales para poder encontrar cierto estado de paz.

De esta manera, es relevante mencionar que la religión, término que se deriva de la palabra latina “religare” que se refiere a vincularse con algo (Strang & Strang 2001, citados por Moss & Dobson, 2006), es un sistema de creencias y cultos organizados por personas practicantes (Emblen, 1992); relacionado con instituciones y organizaciones que se rigen bajo ciertas reglas y costumbres. Dichas reglas y costumbres se basan en la tradición y son una forma más ortodoxa de llevar la espiritualidad, en la medida en que es la práctica del entendimiento espiritual, mezclada con las creencias, valores y códigos de conducta (Strang & Strang. 2001 citados por Moss & Dobson, 2006) y siendo vista como una institución social que está asociada a sacerdotes, dogmas, doctrinas, templos, instituciones, e incluso a intromisión política y organizaciones sociales (Rivera & Montero, 2007).

Teniendo en cuenta lo anterior, Rivera & Montero (2007), hacen una diferenciación donde en la religión intrínseca como forma superior de fe, el creyente vive su religión y ve su fe como el valor más alto de su vida; en cambio la religión extrínseca es inferior en el sentido de que el creyente usa la religión de manera estrictamente utilitaria para ganar seguridad, posición social u otras metas no religiosas o anti religiosas.

Así, la religiosidad es entendida como la expresión comportamental de un sistema de creencias y cultos organizados de la religión y una serie de conocimientos, comportamientos, ritos, normas y valores que rigen las vidas de los sujetos interesados en vincularse con lo divino; un compromiso con creencias y prácticas características de una tradición religiosa particular (Peteet, 1994, citado por Rivera & Montero 2007) expresada con credos y rituales (Walker & Pitts, 1998, citado por Rivera & Montero (2007), que posee un carácter directivo en la medida en que dota al sujeto de los conocimientos necesarios fundamentales para ir en busca de lo divino a través del adoctrinamiento y la congregación con otros (Rivera & Montero, 2007).

De esta forma la religiosidad, que es el cascarón de la vida religiosa del creyente, la cual se dota de realidad y sentido esencial a través de la espiritualidad, admite dos cualidades que se refieren a la religiosidad ejercida como medio para acceder a la experiencia divina, dejando de cumplir su fin que es la espiritualidad y cuando la religiosidad se convierte en un fin en sí misma, haciendo que la experiencia de lo divino se desvanezca; adquiriendo esta un carácter instrumental, adaptativo y supersticioso que aleja al sujeto de lo espiritual (Rivera & Montero, 2007).

De esta manera, al tener presente la importancia que esta tiene para la búsqueda de sentido, es relevante que sean atendidas y respetadas las demandas espirituales del enfermo. Las diferentes personas relacionadas con el paciente, deben observar la forma como este percibe su enfermedad, la existencia y la muerte para que sea atendido como ser humano que se enfrenta a una de sus experiencias más difíciles y decisivas (De Castro, S.F).

En concordancia con lo anterior, Elizasu (2010) menciona la necesidad del enfermo de expresar a nivel religioso las necesidades espirituales; que lleva a poner en prueba la fe (Elizasu, 2010; De Castro, S.F) por una situación difícil que genera sufrimiento como lo es la enfermedad terminal (De Castro, S.F), pudiendo el paciente rebelarse contra Dios, quien a pesar de ser visto como el todo poderoso, no ha hecho nada para aliviar su sufrimiento (Elizasu, 2010; De Castro, S.F). A diferencia de esto, otros pueden desear una confesión, ser perdonados, creer en la resurrección, realizar ritos religiosos; pero todo esto con la idea de aliviar su angustia y expresar las emociones para percibir cierto estado de paz.

Teniendo en cuenta lo anterior, se hace relevante tener clara la relación que tiene el enfermo con dios. Para De Castro (S.F) “hay quienes se sienten abandonados u olvidados, algunos lo perciben como injusto y cruel; otros pretenden llegar a un pacto con él; otros

confían en su misericordia; para muchos es desconcertante y misterioso” (p.757). Es importante tener claro que el cuidador no debe defender a dios ni juzgar al enfermo, lo que es de suma importancia es dar acogida al sufrimiento, a la angustia del otro, brindado confianza y serenidad, acompañándolo.

Así, la espiritualidad es entendida como el conjunto de sentimientos, actos y experiencias de los hombres individuales (Rivera & Montero, 2007), cuando se perciben a sí mismos en relación (Rivera & Montero, 2007) y buscan lo que consideran sacro o divino (NIHR, 1997 citado por Rivera & Montero, 2007; Rivera & Montero, 2007), a través de cualquier ruta o experiencia de vida (Rivera & Montero, 2007); es un estado interno que se caracteriza por un sentimiento de integración con la vida y el mundo de manera dinámica (Soeken & Carson, 1987 citados por Montero & Rivera, 2007), un proceso funcional dinámico (Wulff, 1996 citado por Rivera & Montero, 2007), que se desarrolla en la singularidad del sujeto y posteriormente se expresa en lo social (Rivera & Montero, 2007).

Por otro lado, la palabra espiritualidad que viene del latín “spiritus”, se refiere a una fuerza inmaterial que está en el cuerpo (Moss & Dobson, 2006), la cual normalmente busca desprenderse del entorno (Elizasu, 2010), buscar sentido al recorrido realizado en la vida (Elizasu, 2010; Moss & Dobson, 2006) y dar significado a la muerte y sufrimiento (Elizasu, 2010), ya sea a través de la pertenencia a una religión o no. Este sentido de significado ayuda a crear una unidad, en vez de retar las circunstancias de la vida (Moss & Dobson, 2006).

Igualmente es posible afirmar que la palabra espiritual se refiere a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Espíritu es el principio vital, el ánima, el aliento de la vida (Arbeláez & Álvarez, 1995).

De esta manera, la espiritualidad en cuanto a experiencia individual (Antonovsky, 1987, citado por Rivera & Montero, 2007) singular, específica y personal (Rivera & Montero, 2007), se basa en dar esperanza (Rimpoché, 1994), que según Bermejo (S.F) citado por De Castro (S.F), se refiere a ofrecer al enfermo que sufre, un lugar donde apoyarse para que su vida no vaya a la deriva. “Ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones, eso es infundir esperanza” (p.757).

Adicionalmente se busca encontrar perdón (Elizasu, 2010; Rimpoché, 1994) y perdonar (Elizasu, 2010) para poder considerar la proximidad de la muerte como un momento de rendición de cuentas (Rimpoché, 1994) y deseo de reconciliación (Elizasu,

2010; Rimpoché, 1994). En esta medida Saunders (S.F) citada por De Castro (S.F) afirma que para poder afrontar la enfermedad de forma apacible, se hace necesario recibir perdón de los demás, perdonar al otro y a sí mismo, poniendo en orden las propias experiencias y poder perdonar internamente, para estar en armonía con la trascendencia.

De esta manera, es posible que surja el sentimiento de culpabilidad que según De Castro (S.F), puede enfocarse hacia encontrar una explicación al mal mediante una expiación de su vida pasada o un castigo de Dios, lo cual explicaría que hubo una falta por parte del enfermo que lleva a negociar con Dios la salud a cambio de realizar un reajuste en la propia vida. Esta evaluación es relevante en la medida en que el enfermo debe estar en paz consigo mismo y con los demás para sobrellevar la enfermedad. Según Vimort (S.F.) citado por De Castro (S.F), “para afrontar una enfermedad en mejores condiciones es necesario tener una idea suficientemente positiva de la propia existencia. Si uno ha vivido en estado de amargura constante, no puede extrañar que encare su enfermedad con la misma actitud (p.754). Por esto, el cuidador debe orientar al enfermo a releer su vida no solamente desde el lado negativo.

De igual manera, es relevante entrar en armonía con la trascendencia, situar la vida más allá de uno mismo, mediante la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (Elizasu, 2010; Durkeim (S.F) citado por De Castro, S.F) como formas de saciarse y estar en paz; y encontrar el sentido de la solidaridad mediante el sentimiento de estar en comunión con otros como miembro de un todo y que se hace parte de algo mediante las creencias y la relación con el tiempo (Elizasu, 2010). Con solo contemplarlas, las personas reciben fuerzas (Durkeim, S.F, citado por De castro S.F).

Teniendo en cuenta lo anterior, es posible decir que la espiritualidad es uno de los más importantes recursos de resistencia con los que cuenta el paciente para la comprensión y el manejo de las circunstancias difíciles de la vida, como lo es el diagnóstico de la enfermedad terminal (Antonovsky, 1987 citado por Rivera & Montero, 2007), pudiendo descubrir el propio yo, encontrarle sentido a la vida y vivirla en profundidad (Arbeláez & Álvarez, 1995).

Así pues, el psicólogo como acompañante del enfermo y su familia, debe tener presente la importancia de estos factores que van más allá de lo físico, para incluir en el acompañamiento y orientación que realiza como profesional. Esto para lograr un trabajo más integral que se relacione con las creencias del paciente y su sistema.

Es así, como se hace relevante prestar una atención integral, en la medida en que la atención espiritual no es un lujo reservado para unos pocos. Es el derecho esencial de todos los seres humanos, tan esencial como la libertad política, la asistencia médica y la igualdad de oportunidades. Un auténtico ideal democrático tendría que incluir la atención espiritual para todos como una de sus verdades más esenciales (Rimpoché, 1994).

“Estar cerca del enfermo y darle apoyo no impide el sufrimiento, ni toda la angustia, pero humaniza el proceso. Por eso, puede ser más enriquecedor si se vive en el seno de una red de relaciones de familia y amigos. Esto hace de los que acompañan depositarios de palabras de sabiduría y de testimonio de actitudes de estas personas que atraviesan el sufrimiento, pero encuentran paz” (De Castro, S.F. p. 757).

De acuerdo a Moss & Dobson (2006), el hecho de atender a las necesidades espirituales de los enfermos en cuidados paliativos, es de gran relevancia para cumplir con las responsabilidades éticas como psicólogos. Para ser capaces de proporcionar cuidados adecuados dando calidad de muerte; es necesario que los profesionales implicados, estén al tanto de las preocupaciones, valores y deseos de los pacientes que enfrentan la muerte. Así, los psicólogos deben tratar temas espirituales, en compañía de trabajadores espirituales, para realizar un trabajo más completo.

En concordancia con lo mencionado anteriormente, Bakal (1999), citado por Moss & Dobson (2006), menciona el modelo de salud bio-psico-social-espiritual, donde se reconoce que los problemas de los pacientes son multifacéticos y se componen de aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Se reconoce la manera como la salud física viene en cierta medida asociada con actitudes, pensamientos, sentimientos y comportamientos, demostrando la importancia de tener en cuenta todos los factores, biológicos, psicológicos, sociales y espirituales, que se relacionan entre sí y que afectan aspectos de la persona. Así, la manera de pensar, sentir y relacionarse con la enfermedad impacta los síntomas del cuerpo, progreso de la enfermedad y quizás el pronóstico.

Relacionado con esto, se puede decir que mediante un estudio realizado en el Centro Javeriano de Oncología, donde participaron 100 pacientes que asisten al mismo y donde se intentó analizar las relaciones entre variables espirituales y religiosas en dichos enfermos, se encontró que hay una estrecha relación entre espiritualidad y religiosidad al igual que un incremento de las mismas a partir de la enfermedad. De igual forma, se confirma el apoyo y bienestar que proporcionan la religión y la espiritualidad (Martínez, Méndez & Ballesteros, 2004).

Teniendo esto en cuenta, es posible decir que el acompañamiento exige que cada miembro del equipo que preste los cuidados, tenga la aptitud y disposición para reconocer en los enfermos la necesidad de la expresión espiritual y religiosa. Esto, basándose en experiencias de vida únicas, valores y creencias; adoptando el punto de vista espiritual y religioso del mismo, ya que este es el lente mediante el que el paciente entiende el sentido de la vida y de la muerte, para de esta manera poder ayudarlo y responder a sus preguntas (Moss & Dobson, 2006).

Para esto, los psicólogos deben interesarse por las necesidades espirituales del enfermo y su familia por si pueden facilitarlas (SECPAL, S.F), no imponiendo sus propias creencias bajo ninguna circunstancia, sino posibilitando que la persona las encuentre dentro de ella misma, insistiendo en lo que esta ha logrado y hecho bien, haciendo que se sienta lo más constructiva y satisfecha posible respecto a su vida; es importante concentrarse en sus virtudes y no en sus defectos y debido a que las personas moribundas suelen ser excepcionalmente vulnerables a la culpa, pesar y depresión, se debe permitir que la persona exprese de manera libre estos sentimientos, escuchando lo que dice. Igualmente, es relevante ayudarle a encontrar una práctica espiritual sencilla y adecuada, como haciendo un altar en la habitación del paciente con figuras o imágenes inspiradoras, no dejándosela de recordar delicadamente a medida que se acerca la muerte (Rimpoché, 1994).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es posible afirmar que tanto la religión como la espiritualidad son factores relevantes para la salud mental (Meisenhelder & Chandler, 2002; Silberfarb, Anderson & Rundle, 1991; Koenig, George & Siegler, 1988 citados por Moss & Dobson, 2006), llegando a influir de manera importante en el estado físico, en cuanto en la medida que la persona se reencuentra con su esencia, le permite sobrepasar el estado del cuerpo (Elizasu, 2010) y psicológico (Meisenhelder y Chandler, 2002; Silberfarb, Anderson & Rundle, 1991; Koenig, George y Siegler, 1988 citados por Moss & Dobson, 2006; Rivera & Montero, 2007), llegando a crear cierta percepción de calidad de vida (Moss & Dobson, 2006).

Es importante recalcar que, cuando se da el anonimato, que es donde el enfermo siente que se despersonaliza en cuanto a que se le reduce a un número o enfermedad, es necesario que se dé la espiritualidad. Esto en la medida en que incluye la necesidad de los enfermos de ser reconocidos como personas. Así mismo, el factor espiritualidad se hace necesario para releer la vida; el paciente siente la necesidad de hablar del pasado, de lo

positivo que ha realizado y de ser reconocido en lo mejor de sí (Elizasu, 2010; De Castro, S.F).

Se han desarrollado instrumentos psicométricos para una adecuada evaluación de estas relaciones en México y en muestras de Adultos Mayores, han explorado el Inventario de Sistemas de Creencias de Holland, Kash, Passik, Gronert, Sison et al. (1998) citado por Rivera & Montero (2007), la sub-escala de Afrontamiento religioso ante la soledad del IMSOL de Montero-López Lena (1999) citado por Rivera & Montero (2007) y la sub-escala de Relación con Dios de la Escala de Bienestar Espiritual, EBE, de Paloutzian y Ellison citado por Rivera & Montero (2007) explorándose en sujetos mexicanos la relación entre salud mental y vida espiritual, a través de la evaluación de distintas variables tales como la soledad, la depresión, la religiosidad y vejez y distintas variables psicosociales vinculadas a la vida religiosa de los Adultos Mayores. (Rivera & Montero, 2007)

Hoy en día, la urgencia de atender las necesidades espirituales de los pacientes bajo cuidado médico no parece estar en discusión y es una realidad clínica cotidiana que puede sentirse con mayor claridad en las unidades de cuidados paliativos con pacientes terminales. A pesar de esto, se realizan esfuerzos para precisar cómo llevar a cabo esta función, haciéndose clara la necesidad de mejorar la identificación de roles que en este sentido desempeña cada clínica (Rivera & Montero, 2007).

Para esto, es importante que la persona que acompaña espiritualmente al enfermo, debe estar atento a los interrogantes que emergen de lo más profundo de cada ser; debe constituirse en un verdadero compañero de ruta; que sabe escuchar, que respeta profundamente el proceso que el enfermo quiere seguir, que es capaz de establecer una relación empática, que da soporte a sus valores espirituales y lo acompaña en la lucha por crecer interiormente (Arbeláez & Álvarez, 1995, p.82). Mediante la expresión y el dialogo de lo que le preocupa y lo que siente, “el enfermo puede llegar a curar heridas, enfrentar sentimientos, reconciliarse, pedir perdón, sentirse aceptado y despedirse con paz” (De Castro, S.F. p. 751).

En una investigación realizada para analizar la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos, donde se les aplicó una entrevista, fue posible evidenciar que la mayor parte de los pacientes ponen de manifiesto que las áreas más afectadas habían sido la familiar y social seguidas de la física. Se evidenció un gran malestar asociado a los cambios por la enfermedad. Por otro lado, revelaron una gran

satisfacción con los recursos materiales, la asistencia técnica y humana (Penacoba, Fernández, Morato, Gonzales, López & Moreno, 2004).

Teniendo en cuenta la importancia de proporcionar una atención más integral como se mencionó anteriormente, se hace relevante buscar espacios e ideas acerca de la mejor forma para el abordaje psicológico de todos estos procesos y cambios que marcan las vidas del paciente y su sistema. Así, es importante aclarar que el adecuado abordaje de un paciente requiere un conocimiento de las reacciones emocionales acorde con el ciclo vital y el apoyo constante a estas mismas emociones, la comprensión de forma integral de las dimensiones del ser humano, claridad sobre el concepto de calidad de vida desde la realidad del paciente. Además, el psicólogo debe capacitarse en técnicas como la visita domiciliaria, generar espacios necesarios para acercarse a sus percepciones y necesidades frente al proceso de morir, buscar el mantenimiento posible de las redes de apoyo social del enfermo como: familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, entre otros y revisar las vivencias del paciente. (Elizasu, 2010; Krnpotic, 2010; Pascual, 2007; Restrepo, 2005; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007; SECPAL, S.F.).

Asimismo, los autores Moss & Dobson (2006), agregan que El rol del psicólogo cumple diversas funciones, como: educador, evaluador, investigador, aconsejador; proporcionando de esa forma asesoramiento a los pacientes terminales, a su familia y cuidadores de salud en decisiones importantes y manejo de la ansiedad.

De esa forma, es importante mencionar que el psicólogo no debe descuidar a la familia del paciente, ni a sus cuidadores y debe brindarles intimidad, acceso al paciente, mostrarle amabilidad, proporcionarle consuelo, debe fomentar la entrevista y el intercambio de información y tener en cuenta sus emociones y vivencias, como se hace con el mismo paciente (Rodríguez, Valdés & herrera, 2007).

Como menciona Veach (1999), el psicólogo debe evaluar y conceptualizar el funcionamiento de la familia, con respectos a sus mitos, reglas familiares, temas familiares que se refieren al punto de vista general de la familia con respecto a su lugar en el mundo exterior. Todo lo anterior, mencionado con el fin de mejorar la comunicación afectiva. El psicólogo de esta manera debe entender las reglas familiares, especialmente en los momentos que se esté comunicando con el sistema familiar. De esa forma, y como lo menciona Benítez (2006), “la comunicación afectiva se convierte en la piedra angular del tratamiento”.

Asimismo, la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, el consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. El psicólogo debe ayudar al paciente a verbalizar sus molestias, inducirlos al diálogo, esto facilita el encuentro con el otro, la comprensión de sus ideas, emociones y sus creencias. La información al paciente y a su familia, se le debe dar de forma lenta, siendo honesto, respetando el ritmo y las condiciones personales del enfermo y es de gran importancia, nunca quitar la esperanza por mucha información que se dé. Así mismo, es relevante que el terapeuta use el mismo lenguaje del paciente, recursos de humor, preguntas circulares, relajación y uso de analogías (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; SECPAL, S.F.).

Además de todo lo anterior, la organización de los cuidados debe tener en cuenta factores como la duración de la enfermedad, agotamiento de familiares, la no superación de la etapa de negación, cansancio y demás problemas. Se debe enseñar a la familia a encontrar cierto equilibrio entre las necesidades del enfermo y las de los demás miembros; proporcionándoles también una oportunidad de ser escuchados. Así, se debe fomentar la participación de la familia en los cuidados y medidas a tomar, esto es importante tanto para la familia como para la calidad de vida del paciente (Elizasu, 2010; SECPAL, S.F.).

0.3 Objetivos

0.3.1 Objetivo general

Identificar cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual.

0.3.2 Objetivos específicos

Identificar la concepción de espiritualidad que tienen los miembros del sistema de cuidados paliativos.

Comprender la concepción de religión que tienen los miembros del sistema de cuidados paliativos, su diferenciación con la concepción de espiritualidad y su manifestación a través de la religión intrínseca y extrínseca.

Evidenciar la expresión de las necesidades espirituales (de comunicación, de poner a prueba la fe, de apertura a la fe y de ser reconocido como persona) a través de la religión por parte de los miembros del sistema de cuidados paliativos.

Entender las diferentes explicaciones que los miembros del sistema de cuidados paliativos le dan a la enfermedad terminal.

Determinar la influencia que para las relaciones entre los miembros del sistema de cuidados paliativos, tiene la manifestación de la dimensión espiritual.

0.4 Categorías de análisis

Concepción de espiritualidad

Idea que se tiene acerca del conjunto de sentimientos, actos y experiencias de los hombres individuales cuando se perciben a sí mismos en relación con lo sacro o divino.

Concepción de religión

Idea que se tiene acerca de la expresión comportamental (conocimientos, comportamientos, ritos, normas y valores) de un sistema de creencias y cultos organizados.

Religión intrínseca: forma superior de fe, medio para acceder a la experiencia divina

Religión extrínseca: uso utilitario y adaptativo de la religión par ganar seguridad, posición social u otras metas no religiosas.

Expresión religiosa en las necesidades espirituales

Dado que la religión se dota de realidad y sentido a través de la espiritualidad, las necesidades espirituales se expresan a través de prácticas religiosas específicas.

Necesidad de comunicación: necesidad de compartir e intercambiar significados relacionados con la espiritualidad o la religión.

Poner a prueba la fe: Rebeldía o cuestionamientos contra Dios que pueden expresarse en blasfemar sobre lo sacro o lo divino.

Apertura a la fe: Llevar a cabo prácticas religiosas específicas como la lectura de textos religiosos, la oración, los rezos, o el asistir a misa como una forma de aumento de la fe.

Necesidad de ser reconocido como persona: se refiere a la necesidad de recuperar la autonomía, los roles sociales y las responsabilidades que se pueden perder a causa de la enfermedad terminal.

Explicación de la enfermedad terminal

Definición que se tiene acerca de lo que es una enfermedad terminal y de sus posibles causas.

Explicación de la enfermedad por castigo o por regalo divino: La enfermedad se entiende como una expiación de la vida pasada, como un castigo ya sea con relación a Dios o a la vida en general o como una oportunidad de experiencia de vida, de acercamiento a Dios y de crecimiento personal.

Influencia de la dimensión espiritual en la relación

Caracterización de las relaciones interpersonales entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos desde las manifestaciones de la dimensión espiritual.

Categorías emergentes

Búsqueda de sentido

Deseo de ligar los diferentes momentos de la existencia y de apreciar lo que se tiene y de lo que ha sido la vida cuando esta se encuentra amenazada.

Deseo de reconciliación y de liberación de la culpabilidad: deseo de poner en orden lo que ha sido una falta para uno mismo y para los demás.

Necesidad de apoyo: Identificación de la importancia que tiene el apoyo al paciente con enfermedad terminal durante el curso de la enfermedad, para su pronóstico y calidad de vida.

Explicación de la enfermedad terminal por casualidad o por destino: La enfermedad terminal se entiende como la consecuencia de las cosas que se han hecho o se han dejado de hacer en la vida o por causa del destino.

1.0 MÉTODO

1.1 Tipo de investigación

El presente estudio se enmarca dentro de la investigación cualitativa, la cual “estudia la realidad en su contexto natural, [...], intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas.”(Rodríguez, Flores & García, 1996, P, 32).La investigación correspondió a un estudio de caso de tipo descriptivo por medio de la cual se pretendió estudiar en profundidad la unidad observacional que para este estudio se definió como el sistema de cuidados paliativos compuesto por el paciente, su cuidador, las enfermeras, el médico y el psicólogo con el fin de evidenciar cualitativamente los atributos de mayor pertinencia y relevancia para la comprensión del fenómeno que implica el sistema de cuidados paliativos y sus relaciones.

A partir de una revisión bibliográfica se construyó un marco teórico del cual se derivaron unas categorías de análisis. A partir de dichas categorías se diseñó un instrumento, el cual fue una entrevista semi-estructurada que fue evaluada y validada por jueces expertos. Por medio de la entrevista se recolectó la información la cual fue

transcrita, editada, y codificada de acuerdo a las categorías de análisis previamente establecidas y a las categorías emergentes. Las entrevistas codificadas fueron organizadas en una matriz de textualidad para su categorización por pacientes, cuidadores, enfermeras, médicos y psicólogos. A partir de las matrices de categorización, se analizaron los resultados de manera descriptiva encontrando características, convergencias y divergencias entre los participantes. Finalmente se realizó la discusión de los resultados a la luz de la teoría y se propusieron planteamientos generalizantes para responder a la pregunta de investigación.

1.2 Participantes

Los participantes fueron seleccionados por muestreo subjetivo por decisión razonada ya que en este caso fueron elegidos en función de algunas de sus características de manera racional y no casual

Los participantes del estudio fueron 15 personas pertenecientes al sistema de cuidados paliativos distribuidos de la siguiente manera: 3 pacientes diagnosticados con enfermedad terminal, específicamente cáncer con enfermedad metastásica que asisten a la consulta de dolor y cuidados paliativos y que reciben tratamiento sistémico con quimioterapia y tratamiento local con radioterapia con fines paliativos, en una institución privada de la ciudad de Bogotá. 3 cuidadores, todos familiares directos de los pacientes, que acompañan al paciente durante el proceso y curso de la enfermedad. 3 enfermeras encargadas del servicio asistencial en el tratamiento de los pacientes. 3 médicos con subespecialidad en medicina del dolor y cuidados paliativos que se encuentran a cargo del manejo de la enfermedad. 3 psicólogos con experiencia en acompañamiento a pacientes con enfermedad terminal y sus familias.

Adicional a las características anteriormente mencionadas, los participantes seleccionados debieron cumplir con unas condiciones mínimas para la participación en la investigación tales como la capacidad de verbalizar, estar en estado de consciencia y manifestar interés por hablar acerca del tema.

Los participantes no fueron seleccionados bajo ninguna característica socio-demográfica como la edad, el género, la educación o el tiempo de experiencia con la enfermedad terminal.

Los pacientes, familiares, cuidadores, médicos, enfermeras y psicólogos que participaron en el estudio, lo hicieron de manera voluntaria por medio de la firma de un consentimiento informado en el cual se especificó las características y las condiciones de la investigación. (Ver apéndice A)

1.3 Instrumento

Para este estudio se diseñó como instrumento una entrevista semi-estructurada con base en las categorías de análisis establecidas previamente. La entrevista semi-estructurada recolecta datos de los individuos participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico. (Mayan, 2001)

El instrumento fue enviado a validación por 3 jueces expertos quienes emitieron conceptos acerca de la coherencia, la pertinencia y la redacción de cada ítem (Ver apéndice B). Después del proceso de validación por jueces expertos, se seleccionaron 35 ítems como instrumento final. (Ver apéndice C).

1.4 Procedimiento

El procedimiento que se llevó a cabo en esta investigación se dividió en 6 fases:

1.4.1 Fase I. Contacto con los participantes y aplicación del instrumento.

Se contactaron los participantes en una institución privada de la ciudad de Bogotá que presta el servicio de oncología y de medicina del dolor y de cuidados paliativos. Posteriormente se aplicaron las entrevistas semi-estructuradas a 15 participantes; 3 pacientes con enfermedad terminal, 3 cuidadores, 3 enfermeras, 3 médicos y 3 psicólogos. En esta fase los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación. Se les entregó un consentimiento informado en el cual se les brindó toda la información acerca de las condiciones de su participación en la investigación. En el consentimiento se les informó acerca de su participación voluntaria, acerca de la confidencialidad y de la preservación de la identidad. Siguiendo el numeral 9 del título II de la ley 1090 para el ejercicio de la profesión de psicología, las investigadoras se comprometieron a respetar la dignidad y el bienestar de los participantes y a obrar con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

1.4.2 Fase II. Transcripción de las entrevistas:

En esta fase se realizaron las transcripciones de las entrevistas siguiendo rigurosamente las narraciones de los entrevistados.

1.4.3 Fase II. Edición y codificación de las entrevistas

Esta fase consistió en primer lugar en darle a las entrevistas una estructura coherente por medio de la corrección ortográfica y la asignación de signos de puntuación. Luego se prosiguió a hacer el análisis de las entrevistas por categorías. Para esto se crearon unas convenciones (ver anexo D) con colores que permitirían el mejor manejo de la información. Este procedimiento se llevo a cabo con el objetivo de realizar una matriz de categorización de la información lo cual permitió el análisis y la discusión de los resultados.

1.4.4 Fase IV. Categorización de las transcripciones

Una vez se tuvo codificada la información y organizada por categorías, se prosiguió a realizar una matriz de categorización en la cual se clasificó la información por textualidad interna según coincidiera la narración de cada participante con cada una de las categorías análisis determinadas después de la revisión bibliográfica.

1.4.5 Fase V. Análisis descriptivo

Descripción densa de los resultados a partir de las categorías propuestas.

1.4.6 Fase VI. Discusión de los resultados

Una vez obtenido el análisis descriptivo, se finalizó con la triangulación de los resultados por categorías y sub-categorías con la teoría de la fundamentación bibliográfica.

2. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados por medio de un análisis descriptivo de lo obtenido en cada categoría evaluada y en las categorías emergentes encontradas.

Categoría: concepción de espiritualidad.

Para el paciente 1 (Pct1), la espiritualidad tiene que ver con la relación con Dios, depende de las creencias inculcadas desde la infancia de cada uno y se refiere a lo más importante en la vida de una persona. Esto se evidencia cuando menciona que: ““Pues para mi espiritualidad es aquello que se relaciona con la relación de Dios, de las creencias de cada uno, de que tanto intervienen en uno la religión, dependiendo de las creencias que le hayan inculcado a uno desde pequeño. Es como ese entregarse en cierto momento, o más bien en todo momento de la vida”. Para el paciente 2 (Pct2), la espiritualidad se refiere a un encuentro consigo mismo y a sus creencias que han sido inculcadas desde la infancia. También, su concepción de espiritualidad se basa en la diferenciación con la religión por medio de la cual reconoce a Dios como un ser superior no institucionalizado. Se podría decir que para este paciente, la espiritualidad es una experiencia personal de vida, como lo afirma al decir: “Espiritualidad es como un encuentro con uno mismo, con lo que uno cree, con lo que a uno el enseñan, desde la infancia. Todo está ligado, todo está ligado con la espiritualidad de cada ser humano, y sí, es muy importante, aunque algunas personas, en la forma como esa espiritualidad, en legalismos”. Para el paciente 3 (Pct3) la espiritualidad se refiere a una relación personal con un ser supremo. Esto se da a conocer en su discurso cuando dice: “Por espiritualidad yo entiendo que es una, algo que lo maneja uno mismo. Mire, yo me hago la idea de que hay un ser supremo, que es el que nos da la vida a nosotros, si acudimos a Él, mejor dicho, acudimos a Él, le pedimos a ÉL, Él nos lo va a agilizar y Él es el que nos va a dar ese poder, psicológicamente, para que nosotros, poder entender lo que me está sucediendo, y uno mismo se encarga de esa misma situación que uno tiene, de esa psicológica que uno tiene para ir uno superándose”.

Como aspecto común entre los tres pacientes, se identifica que la concepción de espiritualidad se relaciona con al acercamiento a un Dios o ser superior y que se refiere a

una experiencia individual y personal. El paciente 1 (Pct1) y el paciente 2 (Pct2) coinciden en que la espiritualidad depende de las creencias inculcadas desde la infancia.

Para el cuidador 1 (Cu1), la espiritualidad se refiere a algo que se vive de manera personal y que lo acerca a “algo” que no tiene una definición precisa. Para el cuidador 2 (Cu2), la espiritualidad se refiere a una conexión y comunicación personal independiente de la religión. Esto se evidencia cuando afirma que: “Es como la conexión que tenemos todos hacia un ser superior. Independiente la religión como se llame, católicos, cristianos, es esa conexión con un ser superior”. “la espiritualidad es una comunicación muy propia”. En el discurso del cuidador 3 (Cu3) no se identifica una idea clara acerca de la espiritualidad.

Con respecto a los cuidadores, se identifica la idea común de que la espiritualidad es un acto personal por medio del cual se tiene cercanía con un ser superior.

La enfermera 1 (Enf1) dice: Espiritualidad es como el complemento del ser humano, de la parte física, para llevar al máximo como todos los criterios que uno tiene como ser humano”. “La espiritualidad es lo que tú manejas internamente y que tienes tú como individuo”. Para ella, la espiritualidad es el complemento del ser humano, un proceso individual e interno que se modifica mediante la experiencia personal. La enfermera 2 (Enf2) comprende la espiritualidad como aquella conexión con el Dios que todos tenemos y dicha conexión se logra a través de las diferentes religiones. Para esta enfermera, la concepción de espiritualidad va cambiando y madurando con relación a las situaciones particulares de la vida. Esto lo da a conocer cuando dice: “Bueno, yo entiendo que espiritualidad es esa parte muy conectada con el Dios que todos tenemos, ¿no? Hay diferentes tipos de religiones entonces cada uno tiene como esa conexión con ese Dios”. La enfermera 3 (Enf3) dice acerca de la espiritualidad: “No se, es como la forma de uno comunicarse con los seres de más allá, por así decir. Eso es...si, es como la forma de uno así mentalmente comunicarse con las otras personas”. Ella se refiere a la espiritualidad como la forma de comunicarse mentalmente con otras personas o con seres del más allá.

La concepción de espiritualidad de las tres enfermeras conserva la característica común de ser una conexión con un ser supremo y para las enfermeras 1 (Enf1) y 2 (Enf2) dicha concepción se modifica de acuerdo a las experiencias personales que se viven.

Para el médico 1 (Med1), la espiritualidad es entendida como la capacidad de creer en algo más allá del entendimiento, algo más allá de la materia del cuerpo. Dice: Por espiritualidad entiendo, eh... como la capacidad que una persona tiene de creer en algo más

allá de su entendimiento, en dios, en los ángeles, en que hay algo más aparte de la materia del cuerpo”. Para el médico 2 (Med2), la espiritualidad se refiere a la dimensión del ser humano que va más allá del cuerpo físico, por lo tanto a aquello que trasciende. Para este, la espiritualidad depende de las creencias y de la fé. Esto se evidencia cuando afirma: “Yo creo que esa espiritualidad está ligada como que con Dios y con mis creencias. Entonces es como una liberación de mis sentimientos, Pensamientos, como un dar gracias, ¡sí! de lo que se tiene y de poner en las manos de una persona superior cosas que estén pendientes”. Por su lado, el médico 3 (Med3) dice: “Para mí la espiritualidad es algo que, ¿Cómo decirlo? Que va más allá de lo que uno es, más allá del entendimiento y de la razón. Es algo que trasciende, es la conexión con ese ser superior, llámese Dios o como quieran, pero que es inherente a la existencia humana”. Para él, la espiritualidad se entiende como un aspecto que va mas allá del entendimiento y de la razón, como algo que trasciende y que conlleva a una conexión con un ser superior.

Para los tres médicos, la espiritualidad es entendida como aquello que trasciende más allá del cuerpo físico.

Para el psicólogo 1 (Ps1), la espiritualidad es una fuerza trascendente que conecta con una fuerza universal y divina y que es independiente de la religión. Esto se aclara cuando comenta: “Pues la espiritualidad es, no sé, es la creencia de que hay un ser supremo, y que uno se conecta como con una fuerza trascendente, no importa el nombre ni la religión, es simplemente la conexión con un ser supremo y trascendente, eso es para mí la espiritualidad”. Para éste, la espiritualidad es una dimensión que hace parte del desarrollo integral del ser humano. La espiritualidad también es concebida como un espacio de reflexión personal. Para el psicólogo 2 (Ps2), la espiritualidad se refiere a la forma de ver la vida que depende de las creencias individuales, así, en términos generales, espiritualidad es un estilo de vida. “Para mí la espiritualidad es todo un estilo de vida. Es ser coherente con una forma de vivir. Es algo que está dentro de mí como que no lo puedo separar. Hace parte de lo que yo soy y trato de vivirla día a día en cada cosa que hago y con cada persona con la interactué”. El psicólogo 3 (Ps3), describe la espiritualidad como una dimensión del funcionamiento de las personas que comprende temas como la trascendencia, la religiosidad y el sentido de la vida, lo que evidencia diciendo: “Pues es una dimensión de la vida, del funcionamiento de las personas. Un área pues de la vida ehh, que pues como que comprende ehh... como temas como la trascendencia, como la

religiosidad, como un sentido de vida. Entonces como que todo esto se asocia dentro de esta dimensión de lo espiritual”.

Los psicólogos 1 (Ps1) y 3 (Ps3) definen la espiritualidad como una dimensión trascendente que hace parte del proceso de desarrollo de una persona. Mientras que para el psicólogo 2 (Ps2) la espiritualidad es un proceso más personal que se constituye como una forma de vivir.

En resumen, para todos los entrevistados, en la categoría de concepción de espiritualidad se evidencia una tendencia a describirla como un proceso personal, individual, de acercamiento a un ser superior que va mas allá del cuerpo físico, que trasciende y que depende de las creencias e historia personal del sujeto. Se evidencia una mayor elaboración de la definición de espiritualidad de acuerdo al proceso de formación profesional.

Categoría: concepción de religión

Cuando el paciente 1 (Pct1) afirma: “La religión es como el medio a través del cual muchas personas acceden a esa dimensión espiritual, pero son muy distintas porque hay personas que son muy religiosas pero poco espirituales, entonces tienen, son dos cosas muy diferentes”, da a entender que para él no existe una diferencia significativa entre religión y espiritualidad, esto depende de la dedicación que cada persona tenga con su religión. Para el paciente 2 (Pct2) no existe ninguna diferencia entre religión y espiritualidad. Para el paciente 3 (Pct3) no existe ninguna diferencia entre religión y espiritualidad, ya que la espiritualidad depende de la religión. Este dice: “Espiritualidad es una categoría más amplia en donde yo metería la religión, eh pero que puedo comprender muchas otras cosas”. Es común a los tres pacientes, la no diferenciación entre religión y espiritualidad.

Para el cuidador 1 (Cu1) no existe diferencia entre religión y espiritualidad, y hace referencia a prácticas específicas cuando se refiere a religión. El cuidador 2 (cu2) cuando afirma: “Cuando uno habla de religión hay unas reglas a las cuales uno se rige y está uno en acuerdo o desacuerdo”, define la religión como el conjunto de reglas que rigen el comportamiento, y hace una descripción de las prácticas que realiza de acuerdo a su religión. No es posible identificar una concepción de religión o una diferencia entre

religión y espiritualidad en la narración del cuidador 3 (Cu3) y además hace referencia a la fé que implica la religión.

No se encuentra una concepción de religión común entre los cuidadores. Los cuidadores 2 y 3 describen prácticas específicas cuando se refieren a la religión.

La enfermera 1 (Enf1) encuentra las diferencias entre religión y espiritualidad en la participación en comunidad y en las creencias. Para esta: “Religión es como participas a nivel de comunidad y como enfocas tus creencias, lo que tú crees y lo que has vivido”. Para la enfermera 2 (Enf2) no existe ninguna diferencia entre religión y espiritualidad. La enfermera 3 (Enf3) explica la religión como la creencia en Dios y en la creación.

Para las enfermeras 1 y 3 la religión tiene que ver con creencias, en su narración se entiende que existe diferencia pero no se evidencia cual es.

Para el médico 1 (med1) no existe diferencia entre religión y espiritualidad y define la religión como la creencia en figuras específicas tales como ángeles y Dios. También hace referencia a la religión como un conjunto de conductas que se clasifican como adecuadas o inadecuadas. El médico 2 (Med2) encuentra a la religión y a la espiritualidad como dimensiones que se diferencian en algún punto pero que guardan una estrecha relación entre sí. Lo anterior se da a conocer cuando dice: “Como tal, yo generalmente los veo de una manera muy estrecha, van muy ligados de la mano pero pienso que si son conceptos que en algún punto están diferenciados lo que pasa es que generalmente nosotros nuestro entorno y nuestra propia religión los vemos muy ligados y generalmente yo los manejo de una manera muy ligada pero si son conceptos que pueden abarcar cosas diferentes y no solo a través de la religión”. El médico 3 (Med3) cuando afirma: “La religión es como, digamos... el uso instrumental de la espiritualidad. Mejor dicho, es la institucionalización de la espiritualidad. La religión es un invento del hombre para darle forma a la espiritualidad”, da a entender que la religión es la institucionalización e instrumentalización de la espiritualidad. Frente a este tema, el médico 3 (Med3) afirma que los pacientes no diferencian entre religión y espiritualidad.

Las posturas de los tres médicos frente a la concepción de religión y su diferencia con la espiritualidad difieren en cuanto a que para uno es lo mismo, para otro son diferentes y para otro la religión es la expresión de la espiritualidad.

De acuerdo con el psicólogo 1 (Ps1) la religión es el medio para acceder a la espiritualidad. Para el psicólogo 2 (Ps2) la religión es el medio para ejercer y practicar la espiritualidad. Esto se evidencia cuando afirma: “Mientras que la religión es como,

mmm... digamos el medio por el cual uno puede ejercer o practicar las creencias y esa espiritualidad". Para el psicólogo 3 (Ps3) la espiritualidad es una categoría más amplia que comprende la religión. "Espiritualidad es una categoría más amplia en donde yo metería la religión, eh pero que puedo comprender muchas otras cosas".

Los tres psicólogos coinciden en sus narraciones respecto a que la religión es el medio para la expresión de la espiritualidad.

Para la categoría de concepción de religión se evidencia una mayor elaboración de la diferenciación entre religión y espiritualidad en los médicos y los psicólogos mientras que para los pacientes, los cuidadores y las enfermeras no existe diferencia entre éstas.

Subcategoría: Religión intrínseca

Solamente en la narración del paciente 3 (Pct3), cuando afirma: "Soy templo del Espíritu Santo, y yo soy la que tengo que darle cuentas a Dios, no el pastor ni el padre, ni la persona que nos está orientando sino nosotros mismos. Recibimos este alimento, ¿Por qué lo recibimos? Porque es palabra de Dios, y ahí es cuando realmente uno sabe qué es la vida, qué es el ser, por qué estamos aquí", se evidencia la expresión de la religión intrínseca. Para éste, sus prácticas y rituales están encaminadas a estar más cerca de Dios y del Espíritu Santo. No se evidencia la expresión de la religión intrínseca en los pacientes 1 y 3.

En ninguno de los tres cuidadores se encontraron prácticas dirigidas al acercamiento con lo sacro o lo divino, por tanto no se evidencia la expresión de la religión intrínseca.

La expresión de la religión intrínseca se evidencia en la enfermera 1 (Enf1) en el dar gracias a Dios. Dice: "Normalmente, pues uno lo hace antes de llegar, uno normalmente da gracias por todo lo que uno tiene que los demás no tienen, no tanto las cosas físicas, sino que, yo creo que uno acá con tantas cosas que ve, uno lo hace mentalmente en muchos sentidos". En la enfermera 2 (Enf2) la religión intrínseca se evidencia en el agradecimiento a Dios. Ésta afirma: No, específicamente no, de pronto por lo que le han inculcado a uno, de que de pronto nunca este ese ángel de la guarda o ese ser supremo acompañándolo a uno entonces uno debe ser muy agradecido y de esa manera pues uno aprende a ser agradecido no solo con.. De pronto ese ser que no vemos sino con

las personas que está a nuestro alrededor”. No se encuentra expresión de la religión intrínseca en la narración de la enfermera 3 (Enf3).

Existe una coincidencia entre la enfermera 1 y la enfermera 2 en cuanto al acercamiento a Dios por medio del agradecimiento. Para ninguno de los tres médicos se evidencia la expresión de la religión intrínseca.

La religión intrínseca se evidencia en el psicólogo 1 (ps1) como el dar gracias a Dios por las cosas recibidas, lo que se hace evidente cuando dice: Pero también cuando quiero dar las gracias, cuando me siento bien, contenta, también trato de poner en práctica eso”. El psicólogo 2 (Ps2) por su lado afirma: “Mi objetivo principal es encontrarme con Dios y alimentarme de él. Es como si yo fuera por una gota de energía para el día”. La expresión de la religión intrínseca se manifiesta como un deseo de encontrarse con Dios y alimentarse de él. La expresión de la religión intrínseca se identifica en el psicólogo 3 (ps3) como un acercamiento a Dios y como una búsqueda de sentido. “Creo que si tengo un acercamiento con dios y creo que esa es una forma pues uno centrado en reconocer el sentido de mi vida y como se hacen las cosas, pero creo que si hay una fuerza pues mas allá de nosotros y si lo veo centrado en dios y entonces hacia ese lado voy”

Para los tres psicólogos, algunas de sus prácticas religiosas tienen como objetivo el acercamiento a lo sacro, en este caso a Dios y, se evidencia la tendencia a expresarlo por medio del agradecimiento.

Subcategoría: religión extrínseca.

Para el paciente 1 (Pct1), el acercamiento a Dios depende de las circunstancias y la necesidad en las que se encuentre, así, por medio de sus prácticas religiosas obtiene tranquilidad, pide fortaleza y sanación. Éste dice: “Lo que pasa es que en ciertos momentos de la vida uno se entrega más, por las mismas circunstancias que la misma vida le da, hay momentos en que uno no ve las prioridades sino que siempre estar ahí, le da importancia a otras cosas, pero por los mismo altibajos de la vida pues sí, claro, hay un momento en que dependen todo en la vida, en la que, desgraciadamente, cuando tú te acercas más espiritualmente”. “Tranquilidad, yo siento mucha tranquilidad y además yo pienso que es cómo lo haces y qué tan entregado estás tú, entonces, por lo menos, cuando tengo, en mi casa, cuando tengo mis dolores como muy alborotados, y oro, yo siento, yo misma siento que el dolor se me va bajando, o por lo menos la fortaleza de sentir,

asimismo, pues me siento muy tranquila, eso me da mucha tranquilidad”. El paciente 2 (pct2) se acerca al Espíritu Santo en búsqueda de tranquilidad, valor y fortaleza, también se evidencia que algunas de sus prácticas religiosas tienen como objetivo entregar a Dios sus cargas. Lo anterior se evidencia en su testimonio, donde afirma: “¿Por qué lo digo? Porque así como te comentaba, el hijo vino, y cuando él murió, el resucitó y dejó la palomita, que supuestamente nosotros vemos y ese es el Espíritu Santo que está aquí en la tierra acompañándonos, dando fuerza, dando valor, dándole fortaleza en todas las áreas de nuestras vidas, porque cuando ocurre una situación de estas uno se va a la piso, pero cuando uno conoce de Dios, cree en Él, lo único que tiene que ser es esa roca fuerte tanto con los médicos, con nuestros hijos, en nuestro trabajo, en todas las áreas de nuestra vida. ¿Para qué? Para que uno sea ese fiel servidor de Dios y que sea representado dignamente aquí en la tierra, eso es lo que yo pienso de la espiritualidad. ¿Sí?”. “Tu donde te sientas bien, busca la presencia de Dios, todos los días, a todo momento, a todo instante y entrégale esa carga, entrégale ese bulto que lo tienes en la espalda y de verdad que Él lo recibe y tu vas a sentirte más liviana, pero desde que se lo entregue al Espíritu, porque tú te lo entregas y llega la hija y “mire, yo que voy a hacer con este problema, yo me voy a morir, yo no voy a aguantar esto”, pero si tu le dices “vamos a salir adelante, esas son las fuerzas que da Dios, tú te vas a convencer y vas a creer que cada día Dios está con nosotros”, es duro, no es fácil, pero la prueba la pasa, y todo está aquí, yo pienso que todo está aquí, todo, todo, está aquí, lo que yo he aprendido, todo está aquí”. Para el paciente 3 (Pct3), el pedirle a Dios se dirige a la obtención de buenos resultados, dice: “Si yo creo en mi espiritualidad y en mi religión es porque tengo conocimientos y tengo buenos resultados”.

En los tres pacientes se evidencia algún tipo de beneficio cuando se acercan a Dios. Los pacientes 1 (Pct1) y 2 (Pct2) por medio de sus prácticas religiosas obtienen tranquilidad y fortaleza. Para el paciente 3 (Pct3), se obtienen algunos resultados específicos.

El cuidador 1 (Cu1) acude a Dios cuando se encuentra en una situación de desesperación con el fin de mejorar el momento, fortalecerse y tranquilizarse. Éste dice: “A la religión he acudido muchas veces, y eso me ha fortalecido”. Por su lado, El cuidador 2 (Cu2) considera que creer en un ser superior facilita comportarse de manera adecuada y ayudar a personas que lo necesitan. De esta manera, el hecho de rezar el rosario le ayuda a conseguir tranquilidad y a transmitirle esa tranquilidad a su familiar (el paciente). Esto lo

evidencia al decir: “Yo intento rezar el rosario seguido, mi mamá ahora lo hace bastante seguido, y le ha ayudado mucho, sobre todo a ella, en momentos en los que físicamente ella se siente muy mal”. Para el cuidador 3 (Cu3) el entregarse a Dios le ayuda a salir de los problemas, lo que se evidencia cuando le habla al paciente y le dice: “Entréguese a Dios, tenga fe, que va a salir de este problema. Para los cuidadores el hecho de acercarse a Dios fortalece, da tranquilidad y ayuda a salir de los problemas.

La expresión de la religión extrínseca se evidencia en la enfermera 1 (Enf1) como una estrategia de afrontamiento y de aceptación de las situaciones difíciles a las que se enfrentan las personas. Esto lo saca a colación cuando habla con sus pacientes y les dice: “Que esté tranquilo, que hay que aceptar las cosas, que de pronto no todos tenemos la misma manea de asumir estas cosas que son tan difíciles como por ejemplo la quimioterapia”. También se manifiesta como una forma de obtener tranquilidad. La religión extrínseca se evidencia en la enfermera 2 (Enf2) como una forma de lograr sentimientos de perdón y tranquilidad. Ella dice que cuando lleva a cabo este tipo de prácticas: “Siento tranquilidad, que he sido perdonada”. La religión extrínseca se evidencia en la enfermera 3 (Enf3) por medio del acercamiento a Dios como una forma de descanso y de relajación.

Respecto a la manifestación de la religión extrínseca como un acercamiento a la religión con fines no espirituales, en las narraciones de las tres enfermeras se evidencia el acercamiento a Dios para la obtención de tranquilidad y bienestar.

El médico 1 (med1), al decir: “Sea lo que él quiera, que dios no lo va a dejar solo pero sí, siempre hay una respuesta y hasta donde yo lo he hecho siempre me ha funcionado porque lo toman de una mejor manera”, explica como así el no crea en Dios, se acerca y le habla a sus pacientes sobre temas relacionados con la religión para brindarles tranquilidad, seguridad y confianza. Respecto al uso personal que le da a la religión, describe que utiliza la oración como una medida de protección frente a los peligros a los que se enfrenta, lo cual le brinda tranquilidad y seguridad. “Me siento más segura cuando lo hago y me siento más tranquila conmigo misma porque lo hice. Es como estar más en paz conmigo misma porque lo hice”. En la narración del médico 2 (Med2), se evidencia la religión extrínseca cuando este se refiere a que por medio del acercamiento a Dios obtiene tranquilidad y paz interior. Este considera que la religión tiene efectos prácticos en la medida en que le sirve a los pacientes como una forma de afrontar y sobrellevar la condición médica y que es un factor fundamental para la adhesión al tratamiento.

Respecto a su experiencia personal, se evidencia que la religión extrínseca se manifiesta como una forma de obtención de tranquilidad y relajación en situaciones de temor y angustia. “Realmente a mi me ayuda a generarme paz y tranquilidad interior entonces digamos que esa relación con mi pensar que hay algo más que lo que estamos nosotros teniendo aquí en el plano terrenal y llegar a tener como esa tranquilidad de manejar otro tipo de energías y otro tipo de planos es para mí muy importante”. Para el médico 3 (Med3) el uso de la religión se dirige al bienestar de sus pacientes, esto en la medida en que les explica la medicina y el papel de los médicos como instrumentos de Dios en la tierra, lo cual tiene una repercusión directa sobre el pronóstico y la adherencia al tratamiento. Lo anterior se evidencia cuando dice: “Yo creo que lo básico ¿usted cree en Dios? O cosas como pongámosle fe al tratamiento y dejémoselo en manos a Dios. Por ejemplo cuando algún paciente me dice que no se quiere hacer el tratamiento, que mejor va a ir a una sanación con un cura o algo así yo les digo que me parece muy bien que se acerque a Dios y que le pida esas cosas pero que también piense que los médicos somos instrumentos de Dios y que la medicina es una de las obras de Dios en la tierra entonces que se deje hacer el tratamiento. Les digo que las personas queremos que el mismísimo Dios baje del cielo a hacer de las suyas pero que ignoramos las señales que él nos pone en la tierra, como por ejemplo el tratamiento para el cáncer que ha desarrollado la ciencia”. De igual forma, éste refiere que realiza prácticas religiosas con fines terapéuticos aunque también hacen parte de su proceso de crecimiento personal y de su búsqueda de bienestar y de tranquilidad.

Para los tres médicos, el hecho de que los pacientes hablen y se relacionen con temas cercanos a la fé y a Dios, los ayuda a estar bien, más tranquilos y a lograr adherencia al tratamiento y mejora a nivel fisiológico para el pronóstico. Los tres utilizan la creencia en Dios de los pacientes como un instrumento para lograr una mejoría. En cuanto a lo personal, todos referencian que consiguen tranquilidad, paz y bienestar cuando se acercan a lo religioso.

Para el psicólogo 1 (Ps1), el acercamiento a Dios y a la espiritualidad es un factor protector para el paciente y sus familias que ayuda al afrontamiento de la enfermedad. Lo anterior se evidencia cuando afirma: “Y es algo que les da como las fuerzas para seguir adelante y poder afrontar la condición médica”. En el aspecto personal, la religión extrínseca se evidencia a través de la obtención de tranquilidad y de reencuentro consigo mismo a través del dialogo con Dios. “Pues siento tranquilidad, siento paz, me siento

reenfocada de pronto cuando a veces pierdo un poco el curso de la vida, me siento como enfocada y me siento muy bien principalmente”. El psicólogo 2 (Ps2), cuando dice: “Los pacientes recurren a la espiritualidad para manejar la enfermedad y lo que esta conlleva. Por ejemplo el dolor ó el tema de la muerte. De igual forma, es un medio en el que se apoyan para tener esperanza” da a entender que considera que los pacientes recurren a la religión y a la espiritualidad para afrontar de mejor manera la enfermedad, para manejar el dolor, el duelo y obtener esperanza. Así, él respecto a sus prácticas personales, se acerca a Dios para lograr paz y tranquilidad. Para el psicólogo 3 (Ps3), al afirmar: “Pero creo que hay momentos y situaciones en las que se vuelve más importante, no todo el tiempo. Entonces ehh pues creo que cuando hay dificultades, cuando uno está en contacto con situaciones complicadas como que uno recurre mas a esa dimensión o le da como mas prioridad, pero cuando se está bien tal vez no, tal vez eso también me pasa a mí”. Explica que la religión adquiere importancia de acuerdo a la situación de dificultad. Se evidencia la religión extrínseca a través del uso y la explicación que le da en relación a los pacientes, esto como un factor protector y de afrontamiento de la enfermedad. En el aspecto personal, esta categoría se muestra en la búsqueda de sentido.

Para los psicólogos, el tema de la espiritualidad se convierte en un factor protector para el paciente que le da herramientas para afrontar la situación, lo ayuda a seguir adelante, le genera tranquilidad, motivación, compromiso, esperanza, paz y que se refleja en el pronóstico de la enfermedad.

Categoría: Expresión religiosa en las necesidades espirituales

Dado que la religión se dota de realidad y sentido a través de la espiritualidad, las necesidades espirituales se expresan a través de prácticas religiosas específicas. Esto se evidencia principalmente en el paciente 2 (Pct2) de manera general, en los demás pacientes se evidencia de manera específica en las necesidades de comunicación, de poner a prueba la fé, de apertura a la fé y de ser reconocido como persona. El paciente 2 utiliza frases como “que el señor se glorifique en mi” lo cual cambia el sentido de la relación con lo sagrado. La cuidadora 2 (Cu2) manifiesta sus necesidades espirituales de seguridad, tranquilidad y certeza por medio de la realización de prácticas específicas como el rezar el rosario y por medio de la espera de un milagro.

Según el médico 2 (Med2) las creencias religiosas y la fé en Dios aumenta de manera exponencial desde el momento del diagnóstico. Identifica que las necesidades espirituales de sus pacientes como la confianza, la esperanza y la tranquilidad se manifiestan a través de prácticas religiosas específicas como el pedirle a Dios la realización de un milagro.

La psicóloga 1, (Ps1) expresa sus necesidades espirituales por medio de la realización de prácticas que no son necesariamente religiosas tales como la meditación, la realización de mandálas y la bio-danza. En este caso específico se evidencia que las necesidades espirituales no siempre se manifiestan a través de la religión. Dice: “A mí me gusta, principalmente, orar, la meditación, y qué otras prácticas espirituales, no sé, diferentes formas para meditar, a veces uso Mándalas, que también he utilizado con algunas personas, qué otra cosa he utilizado...yo no sé si será espiritual, pero a mí la bio-danza me sirve para manejar mucho esa dimensión trascendente y no, no más”.

Subcategoría: necesidad de comunicación

La necesidad de comunicación del paciente 1 (pct1) se identifica a través de las conversaciones que entabla con sus familiares, los psicólogos y su oncólogo tratante. Considera que los temas sobre religión y espiritualidad se conversan de manera superficial porque es difícil intervenir en las creencias de las persona. Esto lo aclara cuando dice: “Al oncólogo, el simplemente me dio inicio del tema y yo fui la que le conversé, de resto pues no, cuando pasamos temas aquí con las compañeras de las quimio, pero son temas también ligeros, porque uno no puede pretender meterse en las creencias o en la forma de pensar de los demás”. Considera que la psicóloga, por su formación, comprende de una manera más adecuada sus creencias y su concepción de la religión. Siente que con ella (la psicóloga) puede conversar sobre estos temas porque ella está preparada para hacerlo. La necesidad de comunicación no se identifica en el paciente 2 (Pct2). La necesidad de comunicación del paciente 3 (Pct3) se evidencia a través de las conversaciones que entabla con la psicóloga, la nutricionista y la terapeuta ocupacional. En su casa, entabla conversaciones con las cuales busca conocer las creencias de sus hijos y de su esposa. Para este paciente, conversar con las personas e identificar qué religión practican le ayuda a identificar cómo son y cómo actúan. Este tipo de conversaciones le ayudan a sobrellevar los momentos durante los cuales está recibiendo tratamiento para su enfermedad.

Los pacientes concuerdan con que hablan con su familia y algunos profesionales del equipo del hospital acerca de temas espirituales, pero aclaran que prefieren no interferir con las creencias de los demás. La necesidad de comunicación se evidencia más en las relaciones familiares que en las relaciones con los miembros del sistema de cuidados paliativos.

El cuidador 1 (Cu1) solamente habla de temas espirituales con el padre de la parroquia, debido a que su hijo, por la discapacidad que padece no le entiende, con él solo reza. El cuidador 2 (Cu2) no entabla conversaciones sobre temas de religión o espiritualidad con los miembros del sistema de cuidados paliativos, dado que son temas íntimos únicamente habla con su mamá y una amiga. Dice que no todo el mundo se siente cómodo con que se le acerquen a hablar de esos temas. Lo anterior lo evidencia cuando comenta sobre una experiencia que tuvo en el hospital donde una persona se acercó a él y le dijo: “Mire, hay que creer en Dios, ta ta ta” y me sacó un mensaje de la Biblia, pero no todas las personas reaccionan bien, hay personas que les puede molestar que se te acerquen de esa manera”. La necesidad de comunicación se identifica en el cuidador 3 (Cu3) por medio de las conversaciones que entabla con la psicóloga, con su cuñada, con sus hermanas. El principal tema de conversación es acerca de tener fe.

La necesidad de comunicación de la enfermera 1 (Enf1) se expresa en la relación con sus pacientes. Los temas de conversación se refieren a la espiritualidad y no a la religión. No se evidencia la necesidad de comunicación en las narraciones de las enfermeras 2 y 3.

La necesidad de comunicación del médico 1 (Med1) se manifiesta en la relación con sus pacientes. Inicialmente, indaga acerca de las creencias y las prácticas del paciente para posteriormente hablar acerca de ellas de acuerdo al pronóstico de la enfermedad. Cuando entabla este tipo de conversaciones con sus pacientes, identifica la necesidad de comunicación de los mismos. Con respecto a la comunicación con los demás miembros del sistema de cuidados paliativos, no encuentra ni el interés ni la disposición de las personas para hacerlo. Lo anterior se evidencia cuando dice: “Digamos que cuando yo, antes de empezar a hablar, cuando hay un paciente que está muy malo y que una ya sabe que tiene un mal pronóstico o que su pronóstico realmente no es nada bueno y uno tiene que empezar a hablarlo yo siempre empiezo digamos a, siempre le pregunto primero al paciente antes de empezar a hablarlo ¿usted cree en dios? ¿Su merced cree en dios, su merced le reza a dios? Entonces así uno a ver si el paciente si es, si cree o no cree, porque

si él no cree, si el de una le dice a uno que no pues uno se mete por otro lado, ya uno lo abarca de otra forma, pero si él dice que si que claro que él cree en dios entonces uno ya empieza a abarcar al paciente y le empieza a hablar a él y a la familia” No se identifica la necesidad de comunicación en el médico 2 (Med2). Respecto al médico 3 (Med3) la necesidad de comunicación se evidencia en relación con sus pacientes.

Los médicos hacen uso de las conversaciones sobre religión o espiritualidad en la medida en que esto representa algún beneficio para los pacientes y sus familiares.

Para el psicólogo 1 (Ps1), la necesidad de comunicación se expresa en la medida en que sea una necesidad para el paciente y su familia que por lo general surge en cada consulta. Este indaga acerca de la transformación de la dimensión de espiritualidad a través de la experiencia médica. Considera que las conversaciones sobre temas relacionados con la religión o con la espiritualidad le son útiles incluso con pacientes que están alejados de estas dimensiones en sus vidas, lo que se evidencia cuando aclara: “Muy bien. Siempre ha habido como una receptividad, incluso las personas que están de pelea con esa dimensión, siempre están abiertas a pensar y a reflexionar a partir de esa dimensión, entonces siempre ha habido como muy buena respuesta frente a ese tema”. Considera importante hablar acerca de la muerte como parte del proceso de reenfoque del tiempo de vida que le queda a un paciente con enfermedad terminal. Para el psicólogo 2 (Ps2), la comunicación surge de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores quienes dan inicio a las conversaciones acerca de estos temas. “La verdad cuando yo hablo sobre estos temas con pacientes o cuidadores es en situaciones en que la gente en un primer momento ha hecho referencia al tema de lo contrario no pasa. Entonces teniendo en cuenta esto, hay una buena respuesta dado que son ellos quienes mencionan sobre estos temas”. La necesidad de comunicación del psicólogo 3 (Ps3) se expresa en las conversaciones con los pacientes y sus familias quienes las inician. Cuando tiene este tipo de conversaciones con algún otro miembro del sistema de cuidados paliativos, es en referencia las necesidades particulares de algún paciente. Se evidencia que en el aspecto personal, también se expresa la necesidad de comunicación dada la importancia de la dimensión espiritual en su vida, de igual forma, tiene en cuenta el significado de las conversaciones y sus limitaciones como psicólogo para entablarlas.

Subcategoría: Poner a prueba la fe

No se identifican cuestionamientos contra Dios que evidencian que alguno de los pacientes o los cuidadores ponga a prueba la fe a raíz de su enfermedad. Los médicos no identifican que los pacientes pongan a prueba su fe por causa de la enfermedad terminal.

La psicóloga 1 (Ps1) identifica que los pacientes ponen a prueba la fe a causa de la enfermedad por medio de lo que ella llama “estar de pelea con ese ser supremo” (Ps1-2)

La enfermera 3 (Enf3) identifica que los pacientes cuestionan las acciones de Dios y se preguntan el porqué de su enfermedad. En cuanto a esto dice: “Si, ella a veces pide así como en oración con Dios, pero a veces dice “ay, Dios mío, por qué me has abandonado”, le pierde la fe a veces”. Comprende el por qué un paciente se siente abandonado por Dios ante una situación de enfermedad terminal. “Digo que eso es normal para ella, porque por su enfermedad y eso, ella en vez de mejorar va a empeorar, entonces ese es su modo de pensar, que Dios la está abandonando”.

Subcategoría: Necesidad de apertura a la fe

No se identifican prácticas religiosas específicas que den cuenta de la necesidad de aumento de la fe en el paciente 1 (Pct1). A raíz de la enfermedad, el paciente 2 (Pct2) busca realizar prácticas y rituales que la acerquen a Dios. Dice: “Así como te decía, estar en la presencia de Dios, todos los días, yo busco la mañana, busco muy temprano, tipo una de la mañana, y si tengo la oportunidad, por lo menos, ahorita que estoy en mi tratamiento”. No se identifican prácticas o rituales específicos que den cuenta de la necesidad de aumento de la fe en el paciente 3 (Pct3).

El cuidador 1 (Cu1) no realiza ningún tipo de prácticas o rituales específicos que aumenten su fe debido a la situación de enfermedad de su familiar. El cuidador 2 (Cu2) ha tratado de acercarse a Dios desde el momento del diagnóstico de la enfermedad de su madre. Éste afirma: “Creo que ahora tengo una relación más estrecha, digamos que muchos años, de universidad, de todo esto, estaba un poco más alejada de esa parte espiritual, pero cuando nació mi hija, ahorita con la enfermedad de mi mamá, si es mucho más cercana” No se identifica la necesidad de aumento de la fe en el cuidador 3 (Cu3).

Ninguna de las enfermeras reconoce la necesidad de apertura a la fe por medio de prácticas o rituales específicos en sus pacientes.

Para el médico 1 (Med1) la relación y el trabajo con personas en situación de enfermedad terminal ha significado una necesidad de apertura a la fe. Esta situación lo llevó a replantearse su relación con Dios y con su dimensión espiritual. Así, afirma: Ha cambiado porque antes yo no, pues digamos que en cuanto a que empecé a ver más pacientes en momentos ya finales de su vida y todo y ellos de pronto si me hicieron pensar un poco más en la espiritualidad en el sentido de que no somos eternos y en qué pasa cuando nos morimos, si, que pasa cuando ya dejamos de existir, entonces si lo empecé a pensar más cuando empecé ya a estudiar medicina y cuando empecé a estar más en contacto con esos pacientes si lo empecé a pensar más”. El médico 2 (Med2) identifica la necesidad que tienen los pacientes de ayudarse entre ellos a aumentar su fe cuando se encuentran en una situación de enfermedad terminal. “Algunos se vuelven profetas y se sientan y agarran dos o tres que estén por ahí sentados en quimio, y les leen la palabra, les habla de Dios aquí tuvimos un pastor que vino y les trajo biblias a todos, bueno ¡en fin! Hay diferentes situaciones se puede palpar pero no podría decirte es que tan recurrente es”.

Los psicólogos no identifican la necesidad de apertura la fe de sus pacientes por medio de prácticas y rituales específicos.

Subcategoría: Necesidad de ser reconocido como persona

No se identifica la necesidad de ser reconocido como persona en ninguno de los pacientes. Únicamente el cuidador 2 (Cu2), cuando dice: “El oncólogo de aquí, por ejemplo, que atiende a mi mamá es muy cálido, es muy amable, es muy atento, y cuando vio el TAC donde se redujo el tumor de forma significativa, lo primero que le dijo es que había que darle gracias a Dios, que eso era un milagro que se hubiera reducido en dos quimioterapias de forma tan dramática, entonces eso, a mí por ejemplo, me agradó mucho, que nos hubiera dicho esas cosas”, reconoce esta necesidad en la relación de su madre con el médico. Considera que éste, reconoce la importancia de la recuperación de la autonomía de su madre y reconoce sus necesidades particulares. La enfermera 1 (Enf1), al decir: Muchas reflexión, analizar cómo se siente uno en el lugar del otro”, identifica la importancia de analizar y reconocer el lugar en el que se encuentra un paciente que tiene una enfermedad terminal. No se evidencia la identificación de la necesidad de ser reconocido como persona en las narraciones de los médicos y los psicólogos.

Categoría: Explicación de la enfermedad terminal

Para el paciente 1 (Pct1) la enfermedad terminal es un diagnóstico médico particular de una enfermedad que no tiene cura y que requiere manejo del dolor y de progresión de la enfermedad. Considera que el pronóstico de la enfermedad es único ya que hay personas que viven mucho tiempo aun con el diagnóstico de enfermedad terminal. Dice: “Pues yo pienso, o mi manera de pensar es que es más, o sea, yo pienso que esto es un diagnóstico médico, y que yo me vaya a morir hoy, mañana o pasado mañana por la enfermedad que me dio, ya sea muerte, no, no tengo ese pensamiento”. El paciente 3 (Pct3), al afirmar: “Que una enfermedad terminal, eso es un pavor, un terror para uno, porque llega el momento en que ya se lo lleva a uno”, describe la enfermedad terminal como algo terrorífico, como el momento de la muerte. El paciente 2 (Pct2) no realiza ninguna descripción de la enfermedad terminal.

El cuidador 1 (Cu1) describe la enfermedad terminal como la muerte, un momento al que todos llegamos. El cuidador 2 (Cu2), al decir: “Una enfermedad terminal es, siempre la he asociado con, son enfermedades, primero, de mucho dolor, tanto físico, y que uno sabe que en cualquier momento esa persona se puede ir. Todos sabemos que nos vamos a morir, pero cuando te diagnostican, por ejemplo, con cáncer, uno dice “ya el tiempo es más limitado”, describe la enfermedad terminal como una enfermedad dolorosa que conlleva a la muerte lo cual implica aprovechar el tiempo que queda de vida. El cuidador 3 (Cu3) asocia la enfermedad terminal con cáncer.

La enfermera 1 (Enf1), al decir: “Una enfermedad terminal es algo que lleva mucho tiempo con una persona y que no le permite realizar ciertas funciones y que lo va a limitar hasta cierto punto, o sea, que no es que se va a morir ya o que va a tener un proceso fulminante, sino que va a ser algo crónico que lo va a llevar a la muerte.”, entiende la enfermedad terminal como una condición limitante que implica deterioro físico, crónica y que progresa hasta la muerte. La asocia con temores acerca de la muerte. Para la enfermera 2 (Enf2), la enfermedad terminal implica un diagnóstico que afecta directamente la calidad de vida y que se asocia con el final de la vida. Sin embargo, considera que no se debe asociar directamente con la muerte porque el pronóstico de una enfermedad terminal puede cambiar. Afirma: “Que no todo está perdido, que si a mí me dicen esta es una enfermedad terminal y no hay nada que hacer pues sencillamente uno sigue viviendo y hay muchos

casos de que hay personas que les dicen terminal a tres meses y es un año o dos años y siguen adelante con todo el ánimo, entonces para mí no hay mucho terminal, hasta no ver no creer”. La enfermera 3 (Enf3) describe la enfermedad terminal como el fin de la vida y que requiere un manejo que garantice una vida digna.

Para el médico 1 (Med1), al decir: “Es una enfermedad que no tiene cura, que a pesar de todos los tratamientos que realicemos o manejo sintomático, no a va tener un buen pronostico ni un cambio en su evolución y cada vez va a ir progresando y se espera la muerte más o menos en menos de tres meses o seis meses y no tiene cura” y que “Las enfermedades terminales son enfermedades muy difíciles de llevar porque son muy sintomáticas y el manejo sintomático del paciente es muy difícil y sufren mucho, ehh cuando les dan quimioterapia innecesarias, cuando les hacen procedimientos innecesarios aun mas”, la enfermedad terminal es una enfermedad que no tiene cura, que requiere manejo sintomático y que tiene un pronóstico menor a seis meses de vida. Respecto a sus creencias particulares, lo relaciona con el cáncer. El médico 2 (Med2) explica la enfermedad terminal como una condición médica dependiente del estado biológico que lleva al paciente a un deterioro físico hasta la muerte. Considera que dar un pronóstico es difícil porque puede variar de días a meses. Se requiere manejo del dolor y la garantía de la calidad de vida. El médico 3 (Med3) describe la explicación terminal como una enfermedad en estadio avanzado que en términos médicos es incurable y que progresará hasta la muerte. Respecto a su opinión personal, desearía que ningún miembro de su familia padeciera una enfermedad terminal porque la considera tortuosa y que implica sufrimiento y desgaste personal. Dice: “Ojala nunca le dé a algún miembro de mi familia porque es una enfermedad tortuosa, que conlleva mucho sufrimiento y mucho desgaste personal”.

El psicólogo 1 (Ps1), al decir: “Pues es una condición médica en donde ya digamos, las posibilidades de recuperación son mínimas, y pues que generan un gran impacto tanto en la persona como a su alrededor”, explica la enfermedad terminal como una condición médica en la cual las posibilidades de recuperación son mínimas lo cual genera impacto en la persona y en su entorno. Para el psicólogo 2 (Ps2) es un proceso normal de la vida que lleva al final de la vida de quien la padece. Lo considera un proceso difícil y doloroso por lo cual requiere de un adecuado proceso de afrontamiento. Afirma que: “Es un proceso normal de la vida. Es una circunstancia que algunos tienen que vivir de una manera más fuerte que otros”. Para el psicólogo 3 (Ps3) la enfermedad terminal implica una

enfermedad avanzada sin posibilidades de cura que implica un deterioro progresivo y acelerado hacia la muerte y que requiere estrategias de afrontamiento y aceptación.

Subcategoría: Explicación de le enfermedad terminal por castigo o por regalo divino

Ni el paciente 1 (Pct1) ni el paciente 3 (Pct3) le dan explicación a la enfermedad terminal en relación con lo divino. El paciente 2 (Pct2) explica la enfermedad terminal como un regalo de Dios con el cual se siente agradecido ya que le ha permitido sentir la presencia de Jesucristo. Dice: “Yo te cuento que de pronto me salgo de los parámetros de la espiritualidad, pero desde que a mí me comentaron que yo tenía este problema no he llorado una lágrima, he llorado de pronto de alegría y de tristeza, no, de alegría y de emoción dándole gracias a Dios por todas las cosas bonitas que ha hecho en mí, porque el diagnóstico fue un diagnóstico severo, pero he sentido la presencia de Él de una manera impresionante”.

El cuidador 1 (Cu1) no le da explicación a la enfermedad desde lo divino. El cuidador 2 (Cu2) explica como algunas personas consideran que la enfermedad terminal es un castigo de Dios y expresa no estar de acuerdo con esto. Lo explica como una prueba de Dios que requiere fortaleza y unión familiar. Dice: No, pienso que es un momento que nos pone a prueba Dios la fortaleza, la creencia, más no es un castigo, que uno diga “es que me porté mal y Dios me puso el cáncer”, no, es un momento de fortaleza y es como una sacudida para decir “oiga cada uno de ustedes está muy bien en su familia pero muy separadito” y esto hizo que todos, yo tengo un hermano que vive en EE.UU hasta él se vino a visitarla durante 4 días juntos solamente, pero que todo estemos hoy”. Para el cuidador 3 (Cu3) la enfermedad terminal se explica como una falta de Dios.

La enfermera 1 (Enf1) identifica que algunos pacientes le dan un significado de castigo de Dios a la enfermedad terminal. La enfermera 2 (Enf2) considera que Jesús “envía” las enfermedades terminales por razones específicas. No se identifica en la narración de la enfermera 3 (Enf3) la explicación de la enfermedad terminal por razones divinas.

El médico 1 (Med1) identifica explicaciones que algunos pacientes le dan a la enfermedad terminal no como castigo de Dios sino como brujería. El médico 2 (Med) considera que la enfermedad terminal no se puede explicar como algo punitivo, solo se puede explicar desde el punto de vista científico. El médico 3 (Med3) no le da ninguna

explicación a la enfermedad terminal desde lo divino ni reconoce esta necesidad en los pacientes.

Para el psicólogo 1 (Ps1) la enfermedad terminal puede considerarse como un renacer y un despertar espiritual. Dice: “Una enfermedad, yo creo que siempre las experiencias de la vida tiene algún sentido y yo creo que siempre como que las experiencias o las crisis permiten sacar algo positivo de eso, y yo creo que finalmente cuando eso pasa en la vida es porque realmente necesitamos aprender algo, tanto la persona como quienes la rodean”. Para el psicólogo 2 (Ps2) la enfermedad terminal puede ser un medio de santificación. Para el psicólogo 3 (Ps3) la explicación que se le da a la enfermedad terminal depende de las cogniciones del paciente. Estos le pueden dar atribuciones de castigo o de oportunidad lo cual se debe tener en cuenta para el acompañamiento del paciente ya que puede tener un efecto en el bienestar del paciente.

Subcategoría emergente: Explicación de la enfermedad terminal por causalidad o por destino.

Ningún paciente le da explicación a la enfermedad terminal como la consecuencia de las cosas que han hecho o han dejado de hacer.

El cuidador 1 (Cu1) considera que la enfermedad terminal es por causa del destino. El cuidador 2 (Cu2) atribuye la enfermedad de su madre al tabaquismo y a la mala suerte. Dice: “Mi mamá fue fumadora muchos años, dejó de serlo hace poco tiempo, pero lo era, entonces pienso que es, uno, mala suerte, otro, que tenía todo el factor para que lo tuviera, que era cáncer de pulmón”. El cuidador 3 (Cu3) considera que a su familiar le tocó padecer una enfermedad terminal porque no se cuidó en su juventud.

Únicamente para la enfermera 3 (Enf3) la causa de una enfermedad terminal se debe al tabaquismo y el consumo de alcohol. Considera que muchas veces las enfermedades terminales pueden llegar por sí solas.

Para el médico 1 (Med1) las enfermedades son procesos naturales que pasan porque tenían que pasar aunque se identifica una contradicción cuando afirma que solo Dios decide cuando termina con la vida de una persona. Afirma: “Yo creo que son cosas que pasan porque tenían que pasar y porque yo sí creo digamos que Dios decide cuando y como termina con la vida de una persona, entonces yo creo que son simplemente procesos

naturales que pueden pasar en una persona”. Ni el médico 2 (Med2) ni el médico 3 (Med3) le atribuyen a la enfermedad terminal explicaciones causales o por el destino.

El psicólogo 1 (Ps1) explica que una posible causa de la enfermedad terminal son los inadecuados hábitos de auto cuidado. Así, dice: “Pienso que de pronto se debe a que las personas no tuvieron prácticas como de autocuidado, que les hayan permitido identificar las señales que les daba su cuerpo antes. Yo creo que cuando ya están en fases terminales o dejaron pasar mucho tiempo, o se descuidaron o desatendieron muchas cosas que permitieron que eso se volviera una situación crónica”.

Categoría: Influencia de la dimensión espiritual en la relación.

En el paciente 1 (Pct1) se evidencia que su diagnóstico ha favorecido la comunicación y la relación con otros pacientes ya que comparte con ellos experiencias y reconoce que no es la única persona que se encuentra en esa situación. Considera que hablar sobre temas de Dios con otras personas del sistema de cuidados paliativos puede incidir en que la relación sea positiva o negativa. También le permite tener una relación de confianza y diálogo con su médico tratante. Para el paciente 2 (Pct2), el saber sobre temas de Dios y el permanecer cerca a él, le permite estar seguro y de esta forma acercarse a los demás miembros del sistema de cuidados paliativos desde la comprensión y el diálogo. El paciente 3 (Pct3) considera que tiene una relación cercana con todos los miembros del sistema de cuidados paliativos gracias a la espiritualidad de cada uno. Considera que hacer lo que Dios le designa y ponerlo en conocimiento de los demás hace que la relación sea cercana. Considera que la espiritualidad le ayuda en las relaciones en la medida en que le permite saber quién es cada persona.

Para el cuidador 1 (Cu1) no existe ninguna influencia de la espiritualidad sobre las relaciones que tienen con los demás miembros del sistema de cuidados paliativos. Para el cuidador 2 (Cu2), cuando afirma: Si uno lo ve como una oportunidad para mejorar su relación y hacer cosas que antes no hacía o decir cosas, no necesariamente hacer cosas, si dice cosas que uno no decía porque se daban por hecho, por ejemplo, un te quiero, un abrazo, una caricia, una cogida de manos que uno, pasa el tiempo y ya no lo hace, ya uno está en su mundo, ya estoy casada, ya estoy con mi hija, sin que yo tuviera una mala relación con mi mamá, entonces sí creo que eso influye en que si uno tiene una mentalidad positiva esa persona va a estar mejor, peor si uno de una vez está diciendo como quiere el

ataúd, pues igual la otra persona se va a sentir que como para que lucha, si ya todos, como dice mi mamá “me están matando de...”, da cuenta de que la enfermedad es una oportunidad para mejorar las relaciones con las personas que lo rodean. Esto ha permitido tener una relación más afectiva con su madre y con el resto de su familia. Respecto a la relación con el médico, describe que el hablar sobre Dios les ha permitido tener una relación cercana por la cual ella agradece. Para el cuidador 3 (Cu3) el estar cerca a Dios en la situación de enfermedad lo ayuda a estar más cerca de su familiar (el paciente).

La enfermera 1 (Enf1) reconoce la importancia de la religión en la relación con sus pacientes ya que por medio de ésta los ayuda a manejar la tristeza y a sobrellevar la enfermedad. Considera que sus creencias particulares tienen una influencia en la relación con los demás miembros del sistema de cuidados paliativos, ya que a partir de las creencias uno se expresa y se relaciona con los demás. Para la enfermera 2 (Enf2), el estar cerca y conectada con Dios, le permite brindar una mejor atención a los pacientes y sus familiares basada en el cariño y la sinceridad. Considera el estado de personas espiritualmente, se refleja en las relaciones y que particularmente con los pacientes se refleja en el agradecimiento. Refiere que el comportamiento y las características de una persona le indican si está contactada o no con Dios. Considera que esta relación con el paciente influye directamente en su mejoría y en su cantidad de vida. Para la enfermera 3 (Enf3), hablar con su paciente acerca de la muerte ayuda a que la paciente se tranquilice. Además, considera que las creencias de cada persona son independientes de la relación y que en realidad se trata de respeto.

El médico 1 (Med1) identifica que en el contexto hospitalario, el personal médico y de enfermería no cuenta con el tiempo suficiente para hablar acerca de Dios o de temas espirituales con las pacientes lo cual le resulta lamentable ya que si se lograra hacerlo podría haber una mayor comprensión del sufrimiento del paciente con enfermedad terminal. Dice: “Uno les habla les explica rápido como mira, su enfermedad es tal, el pronóstico es tal, los exámenes no salieron bien, le vamos a hacer otros exámenes, entonces esperemos, pero no para hablar de espiritualidad, ahí sí que menos hay tiempo, uno trata de hablar de los más básico”. El médico 2 (Med2) refiere que mantener una adecuada comunicación con los pacientes influye en su estado general y en su tranquilidad. Considera que la espiritualidad es fundamental en la relación con el paciente dado que ese es el enfoque que se le da al manejo de la enfermedad terminal. Para el médico 3 (Med3), todo lo que una persona es y hace influye de una u otra forma en la relación con los demás.

Refiere que sus creencias particulares influyen directamente en la relación con su paciente ya que dependiendo de la conexión que se tenga con la dimensión espiritual uno se comporta de una manera o de otra. Respecto a la labor del médico, afirma que la enfermedad se debe abordar y tratar desde donde el paciente la comprenda.

Para el psicólogo 1 (Ps1), al abordaje de la dimensión espiritual desde la conversación terapéutica favorece la relación entre los miembros del sistema de cuidados paliativos ya que se afianza el vínculo, se encuentra en sentido a la enfermedad desde la sanación y la reparación en el aquí y el ahora y se reconocen las personas desde perspectivas diferentes a las de paciente y terapeuta. Lo anterior se evidencia cuando dice: “Yo creo que favorablemente, porque las personas cuando ven que uno acepta, que uno responde, que uno respeta esa dimensión, ellos como que se afianza un poco el vínculo, y pues les gusta, les gusta mucho conversar sobre eso, resulta muy bien.” El psicólogo 2 (Ps2) considera que desde la experiencia con la espiritualidad, el terapeuta se acerca al paciente buscando generar un ambiente cálido, de comprensión y servicio. Refiere que sus creencias particulares no interfieren en la relación con el paciente ya que su dimensión espiritual la vive de manera personal. Para el psicólogo 3 (Ps3), la dimensión de la espiritualidad interfiere en el proceso terapéutico ya que el abordaje de la misma se hace según el valor que cada paciente le atribuya. Considera que los psicólogos abordan esta dimensión dependiendo de la importancia que tenga la misma en sus vidas.

Subcategoría emergente: Necesidad de apoyo.

Únicamente el paciente 2 (Pct2) reconoce la necesidad de las personas con enfermedad terminal de sentirse apoyados y por lo tanto intenta compartir y dar fortaleza a los demás pacientes. En ningún cuidador se identifica la necesidad de apoyo o el reconocimiento de la necesidad de apoyo de sus familiares con enfermedad terminal.

La enfermera 1 (Enf1) considera que un paciente con enfermedad terminal requiere apoyo y no reproches. Considera que ese apoyo se brinda por medio de lo que se dice y de lo que se hace y que depende de la relación con se tenga con la dimensión espiritual. Lo anterior lo evidencia al decir: “En esas condiciones el paciente no está para que le reprochen nada sino para que le brinden apoyo, y muchas personas saben muy poco en la manera de tratar al paciente que está en condición de mejoramiento, que sea un apoyo sino simplemente señalarlo, buscan como justificar por qué está así”. La enfermera 3 (Enf3)

identifica la necesidad de apoyo que tiene un paciente con enfermedad terminal y las ventajas que se evidencian en aquellos pacientes que si cuentan con dicho apoyo.

El médico 1 (Med1) considera que es difícil encontrar médicos o enfermeras que tengan el interés de apoyar a un paciente que tiene una enfermedad terminal. Dice: “Es difícil encontrar médicos o enfermeras a los que les interese como ayudar, o pues no ayudar sino que hablar en esos momentos de las enfermedades terminales o los pacientes como tal paliativos. No a mucha gente le gustan los cuidados paliativos y no a mucha gente le gusta estar en contacto con personas que se están muriendo”.

El psicólogo 3 (Ps3) considera que se debe comprender la importancia de la dimensión espiritual para el paciente y de esta manera buscar la ayuda de personas (sacerdotes, pastores, etc.) con mayor capacidad de abordar estos temas.

Categoría emergente: Búsqueda de sentido

Esta categoría solo se evidencia en las narraciones del psicólogo 1 y el psicólogo 3. El psicólogo 1 (Ps1) considera que la dimensión espiritual le da sentido a su vida ayudándole a tener una mejor comprensión de la vida. Expresa que las personas que no tienen una conexión con algo supremo no logran darle un sentido a la enfermedad terminal, no logran asumirlo como un proyecto de vida para transformarse y evolucionar sino como algo traumático. Dice: “Muchas de las personas que no tienen esa conexión con algo supremo viven la experiencia de cáncer como algo muy traumático, no logran ver un sentido, no logran tener como un proyecto de vida más allá de lo que están viviendo”. El psicólogo 3 (Ps3) considera que es prioridad para los pacientes encontrarle un sentido a la enfermedad terminal a través de la dimensión de espiritualidad para poder centrarse en el aquí y en el ahora. Refiere que para una persona con enfermedad terminal es importante preguntarse el por qué y el para qué de su enfermedad. Reporta haber leído evidencia científica de que las personas que se centran en la dimensión espiritual, ya sea a través de la religión, logran encontrar un sentido y tienen un mejor pronóstico de la enfermedad. Afirma: “Y creo he leído también algunas cosas que demuestran que las personas que se centran, tienen un sentido de vida, le buscan un porque a las cosas y lo tienen eh.. Pues tienen también un mejor pronóstico”.

Subcategoría emergente: deseo de reconciliación y de liberación de la culpabilidad.

El deseo de reconciliación y de perdón del paciente 2 (Pct2) se evidencia en su narración a través de su necesidad de enmendar sus faltas y sus errores para ser perdonada por los demás y para personarse a sí mismo por medio del pedirle perdón a Dios. Dice: Claro, si yo cometo algún error, cometo alguna falta, la idea es perdonarme a sí misma y pedirle perdón a Dios, y realmente cuando tenía lugar, iba a la iglesia, compartía, aprendía muchas cosas y eso que uno aprende ponerlo en práctica: orar, reprender, pedir bendición, clamarle al Señor que abra las ventanas de los otros para poder realmente usar este poder, no se necesita estar clamando y pidiendo por mí y por mi familia sino por todos los seres del mundo, porque todos necesitamos, todos los seres vivos que estamos aquí sobre la tierra”. No se identifica el deseo de reconciliación y de liberación de la culpabilidad en ningún otro paciente. El psicólogo 3 (Ps3), al decir: “Muchas personas pueden ver el tema de una enfermedad como un castigo, como tengo una cantidad de culpas y así las estoy pagando, entonces pues si así las estoy pagando entonces no debería hacer un tratamiento o debo seguir sufriendo”, reconoce que algunos pacientes se sienten culpables por actos cometidos en el pasado por los cual deciden no hacerse el tratamiento para seguir sufriendo y de esta forma encontrar perdón de Dios.

3. DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la investigación y la revisión bibliográfica realizada, es posible evidenciar que en cuanto a la idea que tienen las personas acerca de la espiritualidad existe una tendencia común a describir la espiritualidad como una experiencia personal e individual de acercamiento a un ser superior que va mas allá del cuerpo físico, que trasciende, que depende de las creencias e historia personal del sujeto y que se modifica de acuerdo a las experiencias propias. Esto concuerda con lo mencionado por Rivera & Montero (2007) acerca de que la espiritualidad es entendida como el conjunto de sentimientos, actos y experiencias de los hombres

individuales cuando se perciben a sí mismos en relación y buscan lo que consideran sacro o divino, a través de cualquier ruta o experiencia de vida.

Se encuentra una diferencia significativa en cuanto a la manera como los médicos y los psicólogos conceptualizan la espiritualidad, ya que la describen en términos de una dimensión que hace parte del desarrollo integral del ser humano. Respecto a esto podría decirse que al ser la espiritualidad una dimensión abstracta, una construcción del lenguaje que no se refiere a un objeto o evento específico, sino que es un concepto que agrupa una serie de eventos, actividades, tendencias y creencias, el lenguaje limita su comprensión y por eso es posible que para los pacientes, los cuidadores y las enfermeras resulte más difícil conceptualizar esta dimensión y por medio de su narración dar cuenta de esto, a diferencia de los médicos y los psicólogos, ya que la formación en una ciencia y en su respectiva tecnología parece facilitar el uso de conceptos no referenciales y más abstractos del lenguaje.

Lo anterior también se ve reflejado en la concepción de religión y su diferencia con la espiritualidad ya que para los pacientes y los cuidadores no existe ninguna diferencia entre estas dos dimensiones. Las enfermeras, a través de su narración evidencian que existe una diferencia, pero cuando intentan describirla, confunden los conceptos. Los médicos y los psicólogos conceptualizan la religión como el conjunto de conductas específicas e institucionalizadas y específicamente los psicólogos reconocen la religión como el medio para acceder a la espiritualidad. Esta definición realizada por los médicos y los psicólogos se relaciona con lo mencionado por Strang & Strang (2001), citados por Moss & Dobson, (2006), acerca de que la religión se refiere a vincularse con algo y que tal y como afirma Emblen (1992), esta se organiza en un sistema de creencias y cultos institucionalizados que se rigen bajo ciertas reglas y costumbres que según Strang & Strang (2001) citados por Moss & Dobson (2006) corresponden a creencias, valores y códigos de conducta.

Para los pacientes, los cuidadores y las enfermeras, la religión se refiere a vincularse con algo. Los médicos agregan que se hace a través de un sistema de creencias y cultos y los psicólogos lo explican en términos de una conducta como un medio para alcanzar un fin que en últimas es la espiritualidad, lo cual coincide con Rivera & Montero (2007) cuando citan diversos autores para explicar como la religión es entendida como la expresión comportamental de un sistema de creencias y cultos organizados bajo una religión.

Los médicos enfatizan especialmente en que la espiritualidad se refiere a aquello que trasciende más allá del cuerpo físico, lo cual podría explicarse desde su formación en un modelo basado en el paradigma biomédico desde el que se aborda la ciencia en la medicina, posiblemente porque desde este paradigma el ser humano es entendido desde su dimensión material, dejando de lado otros aspectos que lo configuran.

Se encontró una sobreposición de los conceptos de espiritualidad y religión. A pesar de que se explican como diferentes, cuando los participantes intentaban definirlos utilizaban los mismos términos, fundamentalmente el de creencia.

Con respecto al uso que se le da a la religión, existen dos formas de acercarse a la religión según sus fines y objetivos. De esta forma, la religión intrínseca se refiere a una forma superior de fe, un medio para acceder a la experiencia divina mientras que la religión extrínseca hace referencia al uso utilitario y adaptativo de la religión para ganar seguridad, posición social u otras metas no religiosas. Respecto a esto, Rivera & Montero (2007), hacen una diferenciación donde en la religión intrínseca como forma superior de fe, el creyente vive su religión y ve su fe como el valor más alto de su vida; en cambio la religión extrínseca es inferior en el sentido de que el creyente usa la religión de manera estrictamente utilitaria para ganar seguridad, posición social u otras metas no religiosas o anti religiosas.

La manifestación de la religión intrínseca se evidenció de manera escasa en el curso de la investigación. Para el paciente 2 sus prácticas y rituales están encaminados a estar más cerca de Dios y del espíritu santo. Es importante resaltar que este paciente pertenece a la religión cristiana lo cual puede ser una posible explicación del por qué es el único paciente en el cual se evidencia esta Subcategoría. Para algunas enfermeras y psicólogos, es importante como parte de sus prácticas religiosas el dar gracias a Dios. Esto podría definirse como un uso intrínseco de la religión porque tiene como fin el acercamiento a lo sagrado, sin embargo sería importante indagar acerca de las necesidades particulares de cada persona en cuanto al bienestar que le genera el agradecer por los beneficios que percibe como recibidos.

Respecto a la expresión de la religión extrínseca, se puede afirmar que es la dimensión que más se evidencia en la investigación. Es una tendencia común a los participantes, hacer uso de la religión como una forma de obtener tranquilidad. Los pacientes buscan específicamente sanación y fortaleza para sobrellevar la enfermedad. Es importante resaltar que los pacientes, en su condición particular, se acercan a Dios

buscando sanación aun teniendo el diagnóstico de enfermedad terminal. Es común a la mayoría de los participantes, el incremento del uso de la religión de acuerdo al momento y a la situación. De esta forma, ante situaciones amenazantes, se incrementan las prácticas y rituales religiosos específicos tales como la oración.

A través de las narraciones de los diferentes participantes se evidencia que, ante situaciones que amenazan la vida, como lo es una enfermedad terminal, las personas optan por entregarle a Dios los problemas como una forma de aliviar las cargas, el estrés y la presión que dicha enfermedad implica.

Las enfermeras, los médicos y los psicólogos, piensan en el uso de la espiritualidad en relación con el paciente. Fundamentalmente se refieren a que la religión se convierte en un factor de protección y de afrontamiento para los pacientes con enfermedad terminal. Para estos miembros del sistema de cuidados paliativos, el trabajo sobre la dimensión espiritualidad en el acompañamiento a los pacientes, se potencia como una estrategia de afrontamiento y de aceptación. Incluso, independientemente de la creencia o no en Dios, algunos médicos paliativistas, hacen uso de la dimensión espiritual o religiosa como una herramienta terapéutica que tienen efectos directos sobre la adhesión al tratamiento, el manejo del dolor y de los síntomas e incluso sobre el pronóstico de la enfermedad. Existe poca evidencia de la razón por la cual, una mayor cercanía a la religión o a la espiritualidad tiene efectos positivos sobre el pronóstico de la enfermedad, sin embargo podría proponerse que el acercarse a la dimensión espiritual, sea o no por medio de la religión, al proporcionar un estado de tranquilidad y bienestar emocional, disminuye los niveles de estrés y por lo tanto permite una mejor disposición para la toma de decisiones, y para el desplegar estrategias de afrontamiento, adicionalmente a que regula el funcionamiento fisiológico del organismo y por lo tanto el curso de la enfermedad

Para los psicólogos, el tema de la espiritualidad se convierte en factor protector para el paciente que le da herramientas para afrontar la situación, lo ayuda a seguir adelante, le genera tranquilidad, motivación, compromiso, esperanza, paz y que se refleja en el pronóstico de la enfermedad. Se evidencia que, la dimensión espiritual, al ser un concepto perteneciente al cuerpo teórico que abarca la psicología, los psicólogos, la conceptualizan y la explican en términos de comportamientos que se despliegan con fines y objetivos específicos y que tienen una influencia directa en el funcionamiento y bienestar de las personas.

Lo anterior podría concluirse por medio de la afirmación de Rivera & Montero (2007) cuando afirman que la religión admite dos cualidades que se refieren a la religiosidad ejercida como medio para acceder a la experiencia divina, dejando de cumplir su fin que es la espiritualidad y cuando la religiosidad se convierte en un fin en sí misma, haciendo que la experiencia de lo divino se desvanezca; adquiriendo esta un carácter instrumental, adaptativo y supersticioso que aleja al sujeto de lo espiritual.

Teniendo en cuenta que la religión se dota de realidad y sentido a través de la espiritualidad, las necesidades espirituales se expresan a través de prácticas religiosas específicas. La categoría de expresión de las necesidades espirituales a través de la religión es difícil de definir en sí misma ya que encierra un conjunto de subcategorías que en sumatoria explican su totalidad. La principal dificultad parte de que esta categoría podría confundirse con la de religión extrínseca ya que las necesidades que de los pacientes que se identificaron en este estudio se refieren a tranquilidad, comunicación, fe, reconciliación, que en última instancia es lo que las personas obtienen por medio de ciertas prácticas religiosas o de la cercanía a Dios.

De esta manera, resulta más pertinente analizar y discutir las necesidades específicas abordadas en el estudio de manera que se pueda lograr una comprensión más amplia acerca de cómo las necesidades espirituales se manifiestan a través de la religión.

Los pacientes evidencian la necesidad de comunicación en mayor medida con sus familiares. A pesar de esto, también lo hacen con los demás miembros del sistema de cuidados paliativos, pero intentan no interferir con las creencias del otro. Esto podría dar cuenta de los valores arraigados en la educación religiosa dentro de un contexto cultural más amplio que es la religión católica, donde no se desea irrespetar ni cuestionar las creencias que tiene el otro. De esta manera, el poder hablar con sus familiares y los demás miembros del sistema de cuidados paliativos puede llegar a tener influencia en el estado emocional y físico del paciente, llegando en ocasiones a mejorar su pronóstico.

Lo anterior da cuenta de cómo una comunicación favorable y eficaz influye en la salud de los pacientes, sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor. El intercambio adecuado de información puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados y la adherencia a los tratamientos, reducir el malestar psicológico y contribuir a transmitir unas expectativas realistas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Calderón, Pazitková, & Naranjo 2010).

Por su lado, los cuidadores no refieren tener una conversación muy activa con los miembros del sistema de cuidados paliativos, ya que piensan que estos son temas íntimos y que se deben hablar más que todo con los familiares y personas cercanas. Así mismo es posible decir que no todos los cuidadores se sienten cómodos hablando con sus familiares acerca del tema, ya sea porque no entienden o porque no quieren preocuparlo.

Esto se explica directamente desde lo mencionado por SECPAL (S.F), donde se deja claro que a pesar de que los cuidadores cumplen un papel definitivo que tiene que ver con las posibilidades de comunicación que se le ofrezcan al paciente, muchos, como en el caso específico de los entrevistados, se sienten incómodos o no lo hacen, porque el hecho puede llevar a que evoquen reacciones psicológicas que los llevan a eso.

En caso tal de que no sea así, según mencionan Elizasu (2010) y Rimpoché (1994) lo más relevante es que el cuidador pueda entablar una comunicación libre y sincera con el paciente, que le hable con la verdad de manera afectuosa, empática y respetando su autonomía. Todo esto con el objetivo de ayudarlo en la adaptación a su nueva realidad (Elizasu, 2010).

Por su lado, las enfermeras concuerdan en la importancia de hablar de temas espirituales con sus pacientes. Los médicos igualmente resaltan la necesidad de hablar de estos temas con sus pacientes, por los beneficios que puede tener para él y su familia, pero indagando específicamente por las creencias espirituales específicas del paciente, para luego, cuando se tenga la necesidad de hablar del tema, se pueda abordar desde la perspectiva del mismo; respetando su propia concepción. Esto evidencia lo mencionado por El Ministerio de Sanidad y Consumo (2008) y Calderón, Pazitková & Naranjo (2010) acerca de la necesidad por parte del personal sanitario de tener una comunicación honesta donde se respeten los deseos y valores de los pacientes, es decir, el principio de autonomía, permitiendo la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilitando una toma de decisiones compartidas.

Teniendo en cuenta lo anterior, es de gran relevancia que el personal sanitario conozca a fondo las preferencias del paciente, ya que en ocasiones si hay falta de comunicación, estos deseos del enfermo pueden diferir de los del personal que lo atiende (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos, 2010).

Para los psicólogos, la comunicación y las conversaciones acerca de temas de espiritualidad y religión son de suma relevancia para el bienestar psicológico y físico del paciente y su familia. Normalmente, estos aclaran que son los mismos pacientes los que comienzan a hablar del tema. En esto, se evidencia lo mencionado por De Castro (S.F) en cuanto a que a través del dialogo constante de lo que el paciente siente y le preocupa, “el enfermo puede llegar a curar heridas, enfrentar sentimientos, reconciliarse, pedir perdón, sentirse aceptado y despedirse con paz” (pp. 751).

De acuerdo a Moss & Dobson (2006), el hecho de atender a las necesidades espirituales de los enfermos en cuidados paliativos, es de gran relevancia para cumplir con las responsabilidades éticas como psicólogos. Para ser capaces de proporcionar cuidados adecuados dando calidad de muerte; es necesario que los profesionales implicados, estén al tanto de las preocupaciones, valores y deseos de los pacientes que enfrentan la muerte. Así, los psicólogos deben tratar temas espirituales, en compañía de trabajadores espirituales, para realizar un trabajo más completo.

Respecto a la Subcategoría de poner a prueba la fe, a pesar de que se predeterminó una categoría de análisis con base en la revisión bibliográfica, en los resultados solo se evidenció que una paciente realizaba prácticas con el propósito de aumento de su fe. Por su lado, los cuidadores y las enfermeras concuerdan con que no realizan ningún tipo de práctica con el fin de aumentar o encontrar el camino hacia la fe. Los médicos por su lado referencian que el hecho de trabajar con pacientes en estado terminal, les ha hecho replantearse su relación con dios y por ende han tenido una apertura a la fe. A vez, consideran que es importante que los pacientes se ayuden entre ellos a aumentar la fe cuando se encuentran en estas difíciles situaciones.

Los psicólogos no piensan que es necesario para los pacientes abrirse a la fe por medio de práctica o rituales.

Una explicación a los resultados obtenidos en esta categoría, podría ser que las preguntas diseñadas en el instrumento para evaluarla, no fueron suficientes para abarcar y agotar las posibles formas en que un paciente pone a prueba su fe a través de una enfermedad terminal.

Ningún paciente, médico o psicólogo entrevistado evidencia la necesidad de ser reconocido como persona en cuanto a sus necesidades y autonomía. En cuanto a esta necesidad, solamente el cuidador 2 hace énfasis en la necesidad que identifica en que a su mamá, el médico no la vea como un medico mas, sino que la reconozca como una persona

que siente y está viviendo un momento difícil. Igualmente, la enfermera 1 reconoce la necesidad de identificar el lugar en el que se encuentra un paciente con enfermedad terminal. A pesar de lo que la mayoría de los entrevistados referenció, Las condiciones mínimas para que un paciente terminal tenga percepción de calidad de vida, hacen referencia a la necesidad de que no sienta que es una carga para los demás (Muelas, 2009; Rimpoché, 1994), que sienta que puede completar una tarea, que tiene un rol dentro del sistema familiar y el sistema social (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005) y que perciba amor incondicional libre de toda expectativa por parte de las personas que lo rodean (Rimpoché, 1994). También, es importante que sienta que puede continuar manejando sus responsabilidades y cumpliendo con sus compromisos (Elizasu, 2010). Se hace necesario para el enfermo ser reconocido como persona en la medida en que en ocasiones, con el fin de protegerlo, al paciente se le priva de roles sociales, responsabilidades y compromisos que solo lo vuelven más solitario y dependiente, no permitiéndole tomar su propias decisiones y haciéndolo sentir inútil y como una carga. Así, se hace necesario brindarle información leal sobre su estado de salud y de los tratamientos disponibles; “el sigue siendo el protagonista de su historia” (De Castro, S.F. p. 752).

En cuanto a la explicación de la enfermedad terminal, todos los participantes la entienden como un diagnóstico difícil asociado al sufrimiento, limitaciones, poca calidad de vida y finalmente a la muerte. En términos generales se encontró que todos los miembros del sistema de cuidados paliativos le dan una explicación desde el modelo médico, lo que da cuenta de la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes. En otras palabras, la definición que tiene cada uno de los miembros del sistema de cuidados paliativos acerca de la enfermedad terminal coincide con las formulaciones teóricas realizadas por diversos autores tales como el Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago 2000; Ortega & López, 2005; y la Sociedad Española de cuidados paliativos [SECPAL], S.F quienes definen la enfermedad terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, donde no hay posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, habiendo un pronóstico de vida inferior a seis meses. De igual manera, se evidencia el gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico

Respecto al impacto emocional, este se evidencia no solo indagando por la enfermedad terminal sino a través de las diferentes categorías de análisis abordadas durante la investigación.

Lo común a todos los participantes, fue definir la enfermedad terminal como una enfermedad que no tiene cura. Los médicos y los psicólogos pusieron en evidencia la característica de ser una enfermedad progresiva. Solo los médicos hablaron de tiempos concretos de pronóstico de vida.

Es posible decir que los pacientes y cuidadores la explican desde la perspectiva del sufrimiento y el miedo que les produce el hecho de tener una enfermedad asociada al cáncer, que no tiene cura, que implica deterioro físico y que probablemente lleve a la muerte, pero que puede cambiar su pronóstico. Por su lado, los médicos, enfermeras y psicólogos, la explican desde un lenguaje más instrumental, donde referencian la cantidad de síntomas que pueden aparecer, su difícil manejo la probabilidad alta de morir y la importancia de que la atención que se brinde vaya enfocada hacia la mejora en la calidad de vida.

Desde esta concepción de enfermedad terminal, los participantes dieron cuenta de lo que implican los cuidados paliativos aun cuando esta categoría no se indago directamente. Los aspectos fundamentales que se encontraron fueron, en primer lugar la necesidad de una atención integral al paciente, no solo en su sintomatología sino con respecto a todas sus necesidades. Adicionalmente, se evidencio la necesidad de que la atención y los cuidados paliativos garanticen la calidad de vida del paciente y de su familia. Esto concuerda con la propuesta teórica de que el cuidado paliativo se refiere a una atención integral y un cuidado total activo (Saunders, S.F citado por Bonilla, 2006; Elizasu, 2010; Moss & Dobson, 2006) centrado en la persona que sufre y no únicamente en su enfermedad (Elizasu, 2010).

Respecto a que los cuidados paliativos pretenden ser una estrategia de acompañamiento que comprenda las dimensiones física, biológica, emocional, espiritual, familiar, social, psicológica, cultural (Benítez, 2006; Bonilla, 2006; Donovan, et al., 2011; Elizasu, 2010; Krmptic , 2010; Moss & Dobson, 2006; Pascual, 2007; Restrepo, 2005; Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007) del paciente que no responde a tratamientos curativos (Bonilla, 2006; Giraldo, 2005; Moss & Dobson, 2006; Pascual, 2007) y su familia, se hizo evidente que existe una mayor comprensión por parte de los médicos y de los psicólogos

acerca de la importancia de abordar todas estas dimensiones como un conjunto fundamental que integra al ser humano.

Teniendo en cuenta que cuando se preguntaba por las relaciones entre los miembros del sistema de cuidados paliativos la mayoría de veces se respondía en función de la relación con el paciente y sus familiares, se puede afirmar que tal y como lo mencionan Bonilla (2006), Muelas (2009), Pascual (2007), Restrepo (2005) & SECPAL (S.F) los cuidados paliativos deben considerar en primer lugar al enfermo y a la familia como la unidad de atención y tratamiento ya que la familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo (Rodríguez, Valdés & Herrera, 2007; Sociedad Española de cuidados paliativos) y por lo tanto se le debe brindar la atención que requiera (Restrepo 2005).

Un aspecto que se debe discutir es que a pesar de que la teoría describe como los cuidados paliativos deben afirmar la vida y considerar el morir como un proceso normal para no adelantar la llegada de la muerte ni posponerla (no se hace uso de aparatos tecnológicos artificiales para mantener la vida) (Elizasu, 2010; Muelas, 2009; Restrepo, 2005), esto no se evidenció en las narraciones de los participantes ya que muchos de los pacientes se encuentran recibiendo tratamiento de quimioterapia para prolongar la vida aunque no haya calidad de vida. Incluso se evidenció que a pesar de que un paciente está diagnosticado con una enfermedad terminal, sus familiares y el mismo paciente hablan en términos de sanación y de curación.

Con respecto a la explicación de la enfermedad terminal por castigo, por regalo divino, por causalidad o por destino, se encontraron contradicciones ya que en teoría se consideran categorías mutuamente excluyentes, sin embargo distintos miembros del sistema de cuidados paliativos le dan explicación a la enfermedad terminal como consecuencia de las cosas que se han hecho o han dejado de hacer, como castigo o regalo de dios y como consecuencia del destino, es decir desde las dos categorías le dan explicación a la misma enfermedad aunque existe una mayor tendencia a explicarlo como regalo divino en cuanto a que resulta una oportunidad de crecimiento personal y de experiencia de vida.

Es posible entender que la necesidad de encontrarle una explicación y una causa a la enfermedad terminal facilite el proceso de afrontamiento de la misma ya que conociendo las causas, resulta más fácil tomar decisiones sobre acciones encaminadas a corregirlas, como por ejemplo pedir perdón a Dios, mejorar los hábitos de salud entre otras. Es importante destacar que únicamente los pacientes no explican la enfermedad

terminal como consecuencia de las cosas que se han hecho o dejado de hacer. Este podría ser un tema para profundizar en próximas investigaciones como un intento de indagar por formas de significar la enfermedad terminal.

Esto podría explicarse a la luz de los planteamientos de Muelas (2009), Pascual (2007) y Elizasu (2010) quienes proponen que cuando un paciente recibe un diagnóstico de enfermedad terminal, se debe tener en cuenta que en este momento la muerte aparece como algo amenazante dando lugar a un gran impacto psicológico y a un enorme sufrimiento. Podría plantearse que la búsqueda y de explicaciones y causas a la enfermedad responde a disminuir dicho impacto psicológico y el sufrimiento.

Respecto a la influencia de la dimensión espiritual en la relación, categoría que pretende ser eje fundamental de esta investigación, se encontró que el diagnóstico de la enfermedad terminal, favorece la comunicación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos y por lo tanto las relaciones. La comunicación atravesada por la dimensión de religión y de espiritualidad influye directamente en las relaciones entre los distintos miembros del sistema. Para los pacientes es importante identificar las manifestaciones de la dimensión espiritual en los médicos, las enfermeras y los psicólogos para poder abordar estos temas con ellos. Los pacientes y los cuidadores buscan por medio de la religión, la cercanía con el personal hospitalario, confianza, seguridad y tranquilidad. Por su parte, las enfermeras consideran que la cercanía con la religión hace parte de la atención y el servicio que se le puede brindar a un paciente y a su familia. Para las enfermeras, las relaciones de afecto, cariño, confianza y respeto se configuran a partir de los valores inculcados desde la religión. Esto coincide con que lo más importante, es que el paciente logre establecer una comunicación libre y sincera con su médico, con las enfermeras y con el psicólogo, que le hablen con la verdad de manera afectuosa, empática y respetando su autonomía (Elizasu, 2010; Rimpoché, 1994). Todo esto con el objetivo de ayudarlo en la adaptación a su nueva realidad (Elizasu, 2010).

Para los médicos, la dimensión espiritual se configura en una estrategia de relación con el paciente en la medida en que facilita la comunicación y la adherencia al tratamiento. Los psicólogos, al indagar, comprender e intervenir sobre la dimensión de espiritualidad, configuran la relación en torno a la comprensión, la potencialización de las posibilidades, el respeto por las creencias, las habilidades de afrontamiento y la aceptación de la enfermedad. La manera como la dimensión espiritual influye en la relación de las enfermeras, los médicos y los psicólogos con los pacientes, se relaciona con la

manifestación extrínseca de la religión en la medida en que se usa para ayudar al paciente y a su familia en el proceso y en el curso de la enfermedad.

Respecto a la búsqueda de sentido, para esta investigación, surgió como una categoría emergente especialmente evidenciada por los psicólogos ya que como parte del proceso que se realiza con el paciente, se busca la configuración de un sentido y un significado de la enfermedad terminal y de la vida misma. Como parte de la búsqueda de sentido, surge el deseo de reconciliación y de liberación de la culpabilidad como una necesidad de poner orden a la vida y redirigirla hacia objetivos más trascendentales que ayuden a alcanzar un estado de tranquilidad y paz interior.

Es importante mencionar cierta organización que se da entre las categorías dificulta la comprensión de algunos conceptos de manera independiente pero que a su vez da luces para posibles próximas investigaciones en el tema. De esta forma, debido a la que las necesidades espirituales se expresan a través de las expresiones religiosas, en la concepción de religión y espiritualidad se encuentran elementos comunes que dificultan su comprensión de manera separada. También es difícil identificar la expresión de la religión intrínseca separada de la espiritualidad teniendo en cuenta que muchas veces la espiritualidad se define en términos de prácticas específicas de acercamiento de Dios. Respecto a la comunicación, podría pensarse que es una categoría transversal a las demás ya que no se puede pensar en relaciones si no se tiene en cuenta la comunicación.

Finalmente, frente a la pregunta de ¿Cómo se caracteriza la relación entre los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos teniendo en cuenta la expresión de la dimensión espiritual? Se puede concluir que a través de la manifestación de las necesidades espirituales por medio de la religión extrínseca, las relaciones entre los miembros del sistema de cuidados paliativos se caracterizan por ser cercanas, íntimas, y de confianza en la medida en que esto garantice la tranquilidad, la calidad de vida y la adherencia al tratamiento del paciente. Es decir que se le da un uso instrumental a la espiritualidad en la medida en que esto represente beneficios para el paciente y su familia. Las relaciones entre los miembros del sistema de cuidados paliativos se configuran en torno al paciente y a su familia como núcleo fundamental.

Para posibles futuras investigaciones se sugiere indagar acerca de las diferencias en el afrontamiento, el curso y el pronóstico de la enfermedad cuando esta se asume como castigo divino o como regalo de Dios.

Aspectos éticos

Dado que en esta investigación se trabajó un tema que toca la salud emocional de los participantes, es importante mencionar que el trabajo se rigió por del código Deontológico y Ético del Psicólogo Colombiano. De esta manera se veló por la protección, la calidad de vida y el bienestar de los participantes. Nuestro compromiso social fue realizar un aporte de conocimientos que contribuyan al bienestar de las personas implicadas en esta investigación y de todas las personas que puedan beneficiarse de ella.

De esta forma, se veló por el respeto a la persona, por la protección de los derechos humanos mediante un sentido de responsabilidad, honestidad, sinceridad y prudencia en la aplicación de instrumentos. También, se trabajó bajo el principio de respeto a los criterios morales y religiosos de los participantes, defendiendo su derecho a no ser excluidos por sus ideologías.

Así mismo, el trabajo se realizó en términos de máxima imparcialidad respetando la institución que facilitó la investigación. El compromiso con respecto a la autoridad profesional, se cumplió por medio de la adecuada capacitación y preparación para la aplicación del instrumento propuesto en esta investigación y para el posterior análisis de resultados.

También, se garantizo la libertad de participación en la investigación por medio de la firma de consentimientos informados, así como la libertad de abandonarla cuando el participante lo considerara pertinente. Así mismo, se garantizó a los participantes la información adecuada sobre los objetivos de la investigación y el método que se utilizaría. Finalmente, la información recolectada será reservada y salvaguardada, evitando que sea accesible a personas diferentes a las investigadoras.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arbeláez, C. & Álvarez, T. (1995). La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. *IATREIA*, 8 (2), 79-84.
- Asociación Colombiana para el estudio del Dolor. (s.f.) Recuperado el <http://www.dolor.org.co/>
- Barrera, V. & Manero, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e investigación en psicología*. 12 (2) 343-357.
- Benítez, A. (2006). Psicología de los Cuidados Paliativos: una Visión Panorámica. (Spanish). *Informe Médico*, 8(1), 31-35. Recuperado de EBSCOhost.
- Bonilla, P. (2006). Cuidados Paliativos una Necesidad. *Informe Médico*, 8(1), 47-50. Recuperado de EBSCOhost
- Calderón, M., Pazitková, T., & Naranjo, I. (2010). Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Revista Cubana De Medicina General Integral*, 26(2), 330-337.
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en Investigación Cualitativa. *Theoria*, 14 (01) 61-71. Chile
- Código Deontológico y Ético del Psicólogo Colombiano. (2012). Recuperado de www.galeon.com
- Del rio, M. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32 (1). Recuperado de <http://escuela.med.puc.c>

- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. (2010). Encuesta nacional de calidad de vida. Recuperado de http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/calidad_vida/Preseleccion_ECV_2010.pdf
- Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, k., Brazil, K. & Marshall, D. (2011). The influence of culture on home based family care giving at end of life: a case study of Dutch reformed family care givers in Ontario Canada. *Social Science and Medicine* 72, 338-346.
- Drane, JF. (1990). Métodos de la ética clínica. *Bol Sanit Panam*, 108, 415-25
- Durán, A., Valderrama, L., Uribe, A., González, A., Molina, J. (2010). Enfermedad crónica en adultos mayores. *Universitas. Médica. Bogotá (Colombia)*, 51 (1), 16-28
- Elizasu, C. (2010). El acompañamiento en fin de vida. Madrid: Editorial CCS.
- Emblen, J. (1992). Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. *Journal of professional nursing. Official Journal of the American Association of Colleges of Nursing*. 8(1):41-7
- Flórez, S. (2002). El duelo. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 25 (3) 77-85. Medellín, Colombia
- Giraldo, R. (2005). Educación en dolor y cuidados paliativos: reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia. *Persona y Bioética*, 9(25), 68-75
- Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2000). El enfermo terminal. *Revista médica de Chile*, 128 (5).

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill.

Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. (2010). *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 130-143.

Krmpotic, C. S. (2010). Cuidados Paliativos Y Experiencia De Enfermedad. Razones Para Una Refocalización Del Cuidar. *Scripta Ethnologica*, 32, 29-44

Martínez, C. (2006). El método de estudio de caso. *Estrategia metodológica de la investigación científica. Pensamiento y gestión N.20. Universidad del norte* 165-193

Martínez, M., Méndez, C. & Ballesteros, B. (2004). Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología. *Revista Sparta Pontificia Universidad Javeriana* p.231-246

Mayan, M. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos. Módulo de entrenamientos para estudiantes y profesionales. International Institute for Qualitative Methodology. Recuperado el en <http://www.ualberta.ca>

Moss, E. & Dobson, K. (2006). Psychology, spirituality, and end-of-life care: an ethical integration. *Canadian psychology* 47, 284-299.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). Guía de práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Servicio Central de publicaciones del Gobierno Vasco.

Muelas, M. C. (2009). Un enfoque sistémico en Cuidados Paliativos. *Escuela sistémica argentina*. Recuperado de http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=393

- Ortega, C & López, F (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y salud 2005*. 15 (2), 143-160
- Pascual, A. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo (Ed). Centro de publicaciones Paseo del Prado. Madrid.
- Penacoba, C., Fernández, A., Morato, V., Gonzales, J., López, A. & Moreno, R. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y salud*, 14 (1),13-23.
- Pérez, C., Rodríguez, F. (2006) Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido. *Psicología para América latina*. No.5. recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1870350X2006000100004&script=sci_arttext&tlng=es
- Pessini, L., Bertachini, L. (2006) Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioética. Organización panamericana de la salud, Santiago de Chile* 12 (2), 231-242.
- Restrepo R., M. (2005). Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. *Persona y Bioética*, 9(25), 6-45.
- Rimpoché, S. (1994). Consejo de corazón sobre la asistencia a los moribundos. *Libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona: Círculo de Lectores S.A.
- Rimpoché, S. (1994). Ayuda espiritual para los moribundos. *Libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona: Círculo de Lectores S.A.
- Rivera, A., & Montero, M. Ejercicio Clínico y espiritualidad. *Anales de psicología. Universidad Nacional autónoma de México*, 23 (1). 125-136

- Rodríguez, G., Flores, J. & García, E. (1996). *Introducción a la investigación cualitativa en Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe
- Rodríguez, N., Valdés, Y., & Herrera, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana de Enfermería*, 23(4), 1-8. Recuperado de EBSCOhost.
- Senado de La Republica de Colombia. (2012). Recuperado de [www. Senado.gov.co](http://www.Senado.gov.co)
- Sociedad Española de cuidados paliativos. (s.f.) Guía de cuidados paliativos. Obtenido de <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Sociedad Española de cuidados paliativos. (s.f.) La familia de la persona enferma. Recuperado de http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=4
- Veach, T. (1999). Families of Adult Cancer Patients, *Journal of Family Psychotherapy*, 10:1, 43-59
- Yoffe, L. (s.f.). *Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos*. Psicodebate 7. Universidad de Palermo, Argentina.

5. APÉNDICES

Apéndice A

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

La presente investigación es conducida por Amanda Arévalo con cc: María Claudia Vargas con cc: Paula Gómez con cc: y Evi Rotterman con cc: de la Pontificia Universidad Javeriana. Y se titula: Implicaciones de la Dimensión Espiritual en el Sistema de cuidados Paliativos compuesto por el paciente, su familia su cuidador y personal médico y psicológico

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente _____ minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista, serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los archivos de audio con su entrevista serán guardados y custodiados para preservar su identidad.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____

_____. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(En letras de imprenta)

Apéndice B

FORMATO DE VALIDACION DE CONTENIDO

Señor(a) Evaluador:

A continuación encontrará un formato en el cual se pretende evaluar cualitativa y cuantitativamente cada una de las preguntas que componen la entrevista.

Para tal efecto se solicita tener en cuenta los siguientes criterios:

COHERENCIA: Hace alusión al grado de correspondencia o coherencia entre lo que se pregunta y la definición en cada categoría a la que pertenece con relación al propósito de la investigación.

PERTINENCIA: Aporte o contribución individual de la pregunta a la comprensión de cada categoría, de forma que las preguntas que la conforman sean suficientes y necesarias para el propósito de la investigación.

REDACCION: Hace referencia a aspectos relacionados con la redacción y la construcción gramatical de cada una de las preguntas que componen la entrevista, en relación a la población objetivo.

Para efectos de la evaluación cuantitativa de las preguntas que componen la entrevista, es necesario adjudicar un valor a cada uno en los criterios anteriormente descritos, así:

COHERENCIA: Se califica de 1 a 5, Donde (5) Es coherente, (1) No es coherente.

PERTINENCIA: Se califica de 1 a 5, Donde (5) Es pertinente (1) No es pertinente.

REDACCION: Se califica de 1 a 5, donde (5) Es bien redactado, (1) No está bien redactado.

Adicionalmente se presenta un espacio para sus observaciones y comentarios a cada categoría. Si el espacio asignado no resulta suficiente, le sugerimos realizar las observaciones en una hoja en blanco anotando el número de la pregunta a la que le corresponde dicho comentario.

Nota: Se le solicita que si encuentra un ítem que no es pertinente aplicar a uno de los miembros del sistema de cuidados paliativos como se propone en el instrumento, realice una anotación al respecto en el espacio asignado para observaciones.

Finalmente, en el formato encontrará las siguientes abreviaturas para designar a los diferentes miembros del sistema de cuidados paliativos:

P: paciente

C: cuidador

M/E: médico y enfermera

Ps: psicólogo

Apéndice D

Convenciones:

Categorías de análisis:

-Concepción de espiritualidad:



-concepción de religión:



-Religión intrínseca:



-Religión extrínseca:



-Expresión religiosa en las necesidades espirituales:



-comunicación:



-Poner a prueba la fe:



-Apertura a la fe:



-Necesidad de ser reconocido como persona:



Explicación de la enfermedad terminal:



-Explicación de la enfermedad por castigo o por regalo divino:



-Explicación de la enfermedad por causalidad o por el destino:



- Influencia de la dimensión espiritual en la relación:

letra naranja

Necesidad de apoyo:

letra rosada

-Búsqueda de sentido:

letra azul

Deseo de reconciliación y de liberación de la culpabilidad:

letra morada

Apéndice E

Transcripciones

PCT 1

En: Entrevistador

Pct1: Paciente 1

1. En: Bueno, entonces para comenzar cuéntenos, ¿Qué entiende usted por espiritualidad?
2. Pct1: Pues para mi espiritualidad es aquello que se relaciona con la relación de Dios, de las creencias de cada uno, de que tanto intervienen en uno la religión, dependiendo de las creencias que le hayan inculcado a uno desde pequeño. Es como ese entregarse en cierto momento, o más bien en todo momento de la vida.
3. En: ¿Para usted existe alguna diferencia entre la espiritualidad y la religiosidad?
4. Pct1: Pues lo que pasa es que muchos pueden tener una religión pero no practicar eso con calidad, puede que no sea diferencia, más bien que sea como en la dedicación y en la entrega a esa religión que tiene cada quién.
5. En: ¿Y su idea de espiritualidad y sus creencias de espiritualidad han sido las mismas durante toda su vida o usted cree que han cambiado?
6. Pct1: Pues gracias a Dios, o a mí en particular siempre me inculcaron desde muy pequeña como esa entrega, lo que pasa es que en ciertos momentos de la vida uno se entrega más, por las mismas circunstancias que la misma vida le da, hay momentos en que uno no ve las prioridades sino que siempre estar ahí, le da importancia a otras cosas, pero por los mismo altibajos de la vida pues sí, claro, hay un momento en que dependen todo en la vida, en la que, desgraciadamente, cuando tú te acercas más espiritualmente.
7. En: ¿Y qué tan importante es para ti estos de la espiritualidad en tu vida?
8. Pct1: en mi vida es importante a un 100%; de hecho a mis hijas, desde que tuvieron su razoncita, se les ha hecho ver el tema espiritual.
9. En: ¿Y por qué crees que es tan importante?
10. Pct1: Es que uno maneja, o sea, uno no puede pretender manejar una vida aparte, o más es por lo que te digo que por otra cosa, pero eso hace también en que uno debe

- saber que uno no vino por obra y magia, entonces, es que es lo número 1 en la vida de uno, uno no puede dejarse llevar por cosas que no son importantes en la vida.
11. En: ¿Y con qué personas de acá del sistema, del sistema de cuidados paliativos ha conversado sobre sus creencias espirituales? Digamos, con los médicos, con las enfermeras, con los psicólogos, con sus familiares.
12. Pct1: Con mis familiares, todo el tiempo, y aquí en el Centro Oncológico, que haya hablado de ese tema, digamos que con la psicóloga como que he podido hablar un poco de ese tema y en oncólogo, en el primer momento en que entré con él, él me habló, estuvimos hablando de esa parte.
13. En: ¿Y qué temas específicamente?
14. Pct1: No, con el oncólogo simplemente me dijo que respecto al ánimo, que según mis creencias, pues si creía, entregarme mucho a Dios, encomendarle las cosas a él, que todo iba a salir bien, ese tipo de cosas.
15. En: ¿Y digamos, esto ha sucedido una vez, cotidianamente...?
16. Pct1: No, solo cuando comencé a tratar con él, de resto, no más.
17. En: Y cuando usted habló sobre estos temas con estas personas, ¿Cómo reaccionaron? ¿Fue usted la que les puso el tema?
18. Pct1: Al oncólogo, el simplemente me dio inicio del tema y yo fui la que le conversé, de resto pues no, cuando pasamos temas aquí con las compañeras de las quimio, pero son temas también ligeros, porque uno no puede pretender meterse en las creencias o en la forma de pensar de los demás.
19. En: ¿y cómo te has sentido hablando de estos temas?
20. Pct1: Bien, yo soy una persona, que de hecho, me pongo de psicóloga, no mentiras, que yo digo como en un momento de la vida como es este que son muchas cosas que la vida lo enfrenta a uno, que de hecho uno no tiene ni siquiera ni sexo, ni nada, yo trabajo mucho con ellas, personas que enfrentan lo mismo que estoy enfrentando yo, las veo muy deprimidas y yo pienso que en este momento no es uno el que decide si uno va a estar o cómo está, si es la enfermedad la que incide en que uno tenga ataques de depresión, bajas de ánimo, yo creo que si uno se encierra espiritualmente uno va para adelante.
21. En: ¿Y has practicado algún ritual relacionado con la espiritualidad en este contexto, en el contexto hospitalario?
22. Pct1: No señora.

23. En: ¿Y te sientes cómoda realizando o con tus prácticas espirituales, con lo que tú crees y eso, con lo que practicas, digamos, la oración, te has sentido cómoda, te has sentido bien, digamos en este medio, con las personas que te rodeas?
24. Pct1: Si, bien, muy bien.
25. En: ¿Con cuáles de las personas que hacen parte acá del sistema, a parte del médico que me contabas, sientes que su concepción de espiritualidad es afín?
26. Pct1: Si, yo pienso, o no sé si es porque eso hace parte de su estudio, pero por lo menos eso a mí, la misma psicóloga, cuando le habla a uno, identifica eso, no sé si es porque su profesión se lo manda o porque en verdad les nace, pero me parece que están preparadas también para manejar esos temas con uno.
27. En: ¿Y usted cree digamos que esa concepción de espiritualidad intervienen de alguna manera como en la relación que tiene con las demás pacientes, con...?
28. Pct1: Si claro, porque de todas maneras, puede ser una relación positiva, o puede ser una relación negativa, pero de todas maneras van a reaccionar; yo puedo sentarme a hablar con alguien y saber que comparte mis mismos ideales, que está entregada a la oración, que va por ese camino espiritual, como puedo estrellarme con una persona que no.
29. En: ¿Y qué prácticas espirituales realizas?
30. Pct1: La oración. La oración permanente.
31. En: ¿En qué consisten digamos estas prácticas? Una conversación íntima o...
32. Pct1: Si, la gran mayoría es, igual está el tema que en mis principios están que las novenas, que (inaudible), por lo menos yo, igual como ahora tengo que estar mucho tiempo aquí, ahora lo hago de estar leyendo, leo la Biblia, leo libros religiosos.
33. En: ¿Cada cuánto lo haces?
34. Pct1: Todos los días, y sobre todo, el diálogo, con Él. Me gusta hablar mucho con Él, eso lo práctico mucho.
35. En: ¿Tú lo realizas con algún objetivo específico?
36. Pct1: ¿En este momento? Sí, claro, pido mucho por mi fuerza, por mi sanación, que me da mucha verraquera.
37. En: ¿Y qué sientes cuando las realizas, digamos, al terminar tu oración, tu diálogo personal con Dios, qué sientes cuando terminas?

38. Pct1: Tranquilidad, yo siento mucha tranquilidad y además yo pienso que es cómo lo haces y qué tan entregado estás tú, entonces, por lo menos, cuando tengo, en mi casa, cuando tengo mis dolores como muy alborotados, y oro, yo siento, yo misma siento que el dolor se me va bajando, o por lo menos la fortaleza de sentir, asimismo, pues me siento muy tranquila, eso me da mucha tranquilidad.
39. En: ¿Y cuando no las has realizado o algo así, sientes que...?
40. Pct1: Sí, claro, siento como que, cuando lo necesito y lo busco y cuando no, no, como ese sentimiento de culpa.
41. En: ¿Y has realizado alguna de estas prácticas en presencia de algunas de las personas de aquí de cuidados paliativos?
42. Pct1: ¿De acá? No. En mi casa, con mi familia, con mis hijos.
43. En: Y cuéntanos, un poquito, ¿Para ti que es la enfermedad terminal?
44. Pct1: Para mí qué es la enfermedad terminal... Para mí la enfermedad terminal es un diagnóstico médico de una enfermedad en particular que se “supone” que no tiene como una cura sino que hacen es manejar los dolores, el cuidado paliativo, manejar que no se prolongue, que no se extienda, eso es lo que yo entiendo. Pero igual también se conoce la historia de personas que, después de diagnosticado, pasan muchísimos años y no hay manifestaciones de que siga existiendo, y yo creería que terminal, ya la enfermedad terminal es aquella que no tiene remedio, que ya no le encuentran la cura por ningún lado, que ya está muy avanzada.
45. En: ¿Y qué creencias tiene acerca de esto, acerca de la enfermedad, de lo que te han dicho de lo que tú misma percibes? ¿Cómo tú lo sientes, lo vives?
46. Pct1: Pues yo pienso, o mi manera de pensar es que es más, o sea, yo pienso que esto es un diagnóstico médico, y que yo me vaya a morir hoy, mañana o pasado mañana por la enfermedad que me dio, ya sea muerte, no, no tengo ese pensamiento. Yo pienso que el que me dio la vida es el que me tiene aquí y según también mi manera de pensar, es que aquí nadie le determina a uno la vida, solo hay un Dios que decide y ese Dios no es el que le mandó la enfermedad, entonces yo pienso que no, que médicamente pueden decir muchas cosas pero eso solamente lo sabe Dios, sabrá hasta cuando me tiene.
47. En: ¿Tú crees que la manera en que tú entiendes y explicas esa enfermedad influye de alguna manera en tu relación con las demás personas, con tu familia, con los médicos...?

48. Pct1: Yo pienso que sí. De hecho yo he tratado temas depresivos, temas con otras personas del medio y hay una palabra muy sabia, hay dos palabras sabias: cuando a mí me diagnosticaron, el médico me dijo “le estoy diciendo que tiene cáncer, no que se va a morir”, eso es algo que me queda ahí grabado, y hace poco el cirujano me dijo “yo tengo una frase que uso siempre, que suena típica pero que es verdad: la depresión, un estado de ánimo bajo aumenta los tumores” y es que eso nadie lo tiene garantizado y yo no me puedo echar a una cama a morirme porque me diagnosticaron, que se vive la depresión y se pasan momentos difícil, es si claro, que cualquiera siente que se le acaba la vida porque tienes cáncer, por la misma concepción que tienes en la cabeza.

49. En: ¿O sea que de alguna u otra forma el tipo de relación, la conversación, teniendo en cuenta el tema espiritual con el médico, con la enfermera o con la psicóloga, para ti influye, para ti cambia muchas cosas?

50. Pct1: Si, claro.

51. En: ¿Influye en la relación en qué sentido?

52. Pct1: En cambiar el pensar de las personas, hay personas que se meten tanto en la cabeza que es un diagnóstico que no sé qué es lo que me va a pasar y yo les digo, es que no se están viendo, hay un Dios que lo ve a uno ahí, muchísima parte espiritual que lo saca a uno de esto y yo he visto las reacciones de las personas, así como al contrario, he encontrado muchas personas también de pronto en este cáncer que me han hecho cambiar de concepción.

53. En: ¿Y de qué manera influye la espiritualidad en estos momentos de tu vida?

54. Pct1: es todo, para mí en estos momentos es todo.

55. En: Pues yo creo que ya, muchísimas gracias.

PCT 2

En: Entrevistador

Pct2: Paciente 2

1. En: Primero que todo, ¿Qué entiende usted por espiritualidad?
2. Pct2: Espiritualidad. Espiritualidad es como un encuentro con uno mismo, con lo que uno cree, con lo que a uno le enseñan, desde la infancia. Realmente hoy en día está como tan revisada la parte espiritual en muchas religiones, pero, realmente, Jesús no es una religión, Jesús es un camino, es una realidad, y cuando a nosotros,

cuando yo pequeñita, fui católica, amaba muchísimo las creencias que mis padres me indicaban, pero cuando fui creciendo me di cuenta realmente que estaba un poco equivocada. Así como les dije, Jesús no es una religión: es conocerlo, es encaminarlo y cumplir su palabra. A nosotros nos enseñan oraciones repetitivas las cuales la Biblia lo dice, que no debemos tener oraciones repetitivas; he aprendido espiritualmente que yo soy templo del Espíritu santo, por lo cual eso hace que yo tenga esa unión directa con Dios, que es un padre trino, que es padre, hijo y Espíritu Santo, y de esa misma manera él nos escucha; el Padre vino aquí a la tierra, se dio cuenta, el Padre nos dio a su hijo, por ejemplo, para que todo aquél que no creyera no nos perdiéramos y tuviéramos vida eterna; Él se dio cuenta, lo vivimos ahorita en Semana Santa. ¿Qué es Semana Santa? No es el compartir, la comida y esas cosas, sino enseñarle a nuestros hijos, qué es la Semana Santa, es el recordar lo que Él padeció, lo que Él vivió, y yo digo que conocer a Dios es lo más hermoso que hay sobre la tierra. Yo te cuento que de pronto me salgo de los parámetros de la espiritualidad, pero desde que a mí me comentaron que yo tenía este problema no he llorado una lágrima, he llorado de pronto de alegría y de tristeza, no, de alegría y de emoción dándole gracias a Dios por todas las cosas bonitas que ha hecho en mí, porque el diagnóstico fue un diagnóstico severo, pero he sentido la presencia de Él de una manera impresionante. ¿Por qué lo digo? Porque así como te comentaba, el hijo vino, y cuando él murió, el resucitó y dejó la palomita, que supuestamente nosotros vemos y ese es el Espíritu Santo que está aquí en la tierra acompañándonos, dando fuerza, dando valor, dándole fortaleza en todas las áreas de nuestras vidas, porque cuando ocurre una situación de estas uno se va a la piso, pero cuando uno conoce de Dios, cree en Él, lo único que tiene que ser es esa roca fuerte tanto con los médicos, con nuestros hijos, en nuestro trabajo, en todas las áreas de nuestra vida. ¿Para qué? Para que uno sea ese fiel servidor de Dios y que sea representado dignamente aquí en la tierra, eso es lo que yo pienso de la espiritualidad. ¿Si?

3. En: ¿O sea que usted cree que hay una diferencia entre la espiritualidad y la religiosidad?
4. Pct2: No...
5. En: O, ¿Cómo vive usted estas dos concepciones? O sea, ¿Usted cree que son diferentes?

6. Pct2: No, no son diferentes. Así como te dije desde un principio, nuestra parte espiritual la gente la ha llevado a tantas cosas que dicen “bueno, yo soy muy espiritual”, cuando tu le preguntas algo, nada que ver; lo que pasa es que mucha gente dice “es que yo soy, es que yo soy” y lo mismo, de todos los núcleos en búsqueda del Señor, siempre dicen “esto es lo mío, esto es lo mío” y no; yo he entendido que soy templo del Espíritu Santo, y yo soy la que tengo que darle cuentas a Dios, no el pastor ni el padre, ni la persona que nos está orientando sino nosotros mismos. Recibimos este alimento, ¿Por qué lo recibimos? Porque es palabra de Dios, y ahí es cuando realmente uno sabe qué es la vida, qué es el ser, por qué estamos aquí.
7. En: ¿Y qué tan importante es para usted la espiritualidad en su vida?
8. Pct2: Es importante porque yo digo que todo está ligado, todo está ligado con la espiritualidad de cada ser humano, y sí, es muy importante, aunque algunas personas, en la forma como esa espiritualidad, en legalismos, así como te decía anteriormente.
9. En: ¿Y con qué personas de acá del sistema del hospital ha conversado usted sobre sus creencias espirituales? Digamos, con los médicos, las enfermeras, los psicólogos, su familia...
10. Pct2: Con todos.
11. En: ¿y específicamente, de qué temas hablan?
12. Pct2: No, inicialmente, como se dice, cuando estoy con el médico, y el médico me diagnostica alguna cosa, yo inmediatamente yo le digo “Gloria al mundo, todo esto que tú me estás diciendo en el nombre de Jesús” porque yo le aclaro, “yo soy cristiana, yo creo en Jesús y yo se que ya llevo todo esto y esto es una prueba, una sarandeadita que nos están colocando, pero yo tengo que ser fuerte a todo eso”. Lo mismo, con la psicóloga, ella me dijo a mí, la hermana que nos presentó, ella me dijo, “¿tu sabes perfectamente qué es lo que has vivido?” “¿Qué ha sido la radioterapia?”, “Si” “¿Qué ha sido la braquiterapia?”, “Si”. Ahoritica estoy terminando mi último proceso y me dijo “bueno dime qué es para ti la quimioterapia”, y yo le dije “sí, yo entiendo que me van a colocar una serie de medicamentos que me van a ayudar, pero esos medicamentos inicialmente son la sangre de Jesús que está limpiando mi cuerpo” y ella se puso a llorar, estaban mis hijas, yo tengo dos hijas, mi esposo, y yo les decía “sí, es la sangre de Jesús que

está pasando por medio de todo mi cuerpo, desde la cabeza hasta la punta de los pies y está limpiando todo mi ser, ¿para qué?. Para que el Señor se glorifique en mí y salga en realidad” y eso es lo que yo siento, eso es lo que he compartido con todos los médicos, los médicos hasta me han dicho “oye, no se te ha caído el cabello”, a mí se me fue el cabello, yo tengo mi catalina, ¿Sí? Pero entonces, yo digo, que amar a Dios, es lo más hermoso de la existencia, sobre la tierra, y cumplirlo, cumplirlo, porque no es tanto amar sino cumplir, cumplir sus mandamientos y todo gira así, todo gira desde el punto de vista, nacer, crecer, multiplicarnos y morirnos, si él nos da la oportunidad de hacerlo, porque muchas veces Él no nos da esa oportunidad, pero hoy en día que yo tengo la oportunidad, yo trato de exponer, de explicar lo que yo siento, lo que yo pienso, lo que yo deseo y lo que yo sé que va a ser para cada uno de nosotros, los seres humanos.

13. En: ¿Y cómo se siente usted cuando hace todo esto, cuando le conversa, cuando le habla a las personas sobre todos estos temas?
14. Pct2: Cuando yo lo hago, realmente veo y siento que estoy representado dignamente a Dios aquí en la tierra, realmente hay mucha gente, que es legalista, y eso le golpea a uno en la puerta y le dice “es que tú te salvas es de esta manera o te salvas de esta otra” y no, tienes que reconocer y no es el día que yo quiera, es el día que tú quieras, llegar y decir. Yo tengo mucha familia y muchos amigos que son católicos apostólicos, como dice el dicho, de verdad, que creen en el Señor, pero bíblicamente hay cositas que realmente no cumplen el núcleo de lo que realmente dice. Pero, así como te decía, Jesús no es una religión: la iglesia católica no te va a salvar, la iglesia cristiana no te va a salvar, es lo que tú hagas aquí en la tierra, lo que tu pienses, lo que tu obres, que sacas tu con decir “yo soy cristiana”, Pero a la vuelta de la esquina estás diciendo “esas viejas de la Javeriana que fueron si definitivamente son unas petardas”, no, olvidaste, uno tiene que darle la verdad a cada uno de los seres, entonces yo digo, tratar de ser luz, tratar de ser luz, dar uno como esa semillita, sin estar diciendo “oye, mira, hola”, de pronto yo traigo por acá un libro y una persona vio el título y se interesó, y empezamos a compartir.
15. En: Y según lo que me has dicho, igual lo repetirías, pero ¿Has practicado algún ritual relacionado con la espiritualidad acá en el contexto hospitalario?
16. Pct2: No, acá no. Directamente, así como te digo, he tratado de ser luz, y a la que he tenido que compartirlo, lo he compartido, a la que le he tenido que dar fortaleza,

la he fortalecido, pero en realidad no he tenido que tener que orar por ninguna de las personas, porque con el solo hablar, con el solo explicarle, con el solo decirle, le he dicho “¿A dónde tu vas?” y “yo voy a recibir alimento a tal parte”, pero así como te digo, tu donde te sientas bien, busca la presencia de Dios, todos los días, a todo momento, a todo instante y entrégale esa carga, entrégale ese bulto que lo tienes en la espalda y de verdad que Él lo recibe y tu vas a sentirte más liviana, pero desde que se lo entregue al Espíritu, porque tú te lo entregas y llega la hija y “mire, yo que voy a hacer con este problema, yo me voy a morir, yo no voy a aguantar esto”, pero si tu le dices “vamos a salir adelante, esas son las fuerzas que da Dios, tú te vas a convencer y vas a creer que cada día Dios está con nosotros”, es duro, no es fácil, pero la prueba la pasa, y todo está aquí, yo pienso que todo está aquí, todo, todo, está aquí, lo que yo he aprendido, todo está aquí.

17. En: Y a parte de la psicóloga, ¿Con qué otras personas del sistema hospitalario usted ha hablado, con los médicos, con los demás pacientes, con familiares?
18. Pct2: Si, con todos.
19. En: ¿Y cómo se ha sentido?
20. Pct2: Bien, muy bien, segura de lo que, cuando uno conoce un poquito del tema uno se siente segura de sus cosas y lo único que uno trata es, en unos casos, abrir los corazones de las personas que no conocen, he dado con médicos que realmente entienden, comprenden y hasta son cristianos, conozco muchos médicos cristianos y el médico que realmente no me ha gustado, porque si uno que no me ha gustado porque le habla a uno con esa negatividad y le dicen “mira, tú estás pasando ahí un tiempito como de a ver cómo le va y si no pues ya sabemos que va a pasar”, yo inmediatamente puse una queja y dije “no, este médico nada que ver” y tengo uno nuevo, muy querido, el Doctor Correa, una persona como muy llena también de Dios, porque no más como le contestan a uno, como le hablan bonito, te dicen “si, tú tienes mucha vida por delante” y eso es una palabra positiva, al otro que le diga “oye, pues hágase este examen a ver cómo le va y usted mejor dicho, se le perdió el riñón”, yo le dije “no, Doctor, a mí no se me ha alterado ningún riñón, ahorita tuve una prueba que me colocaron, pero yo mi riñón lo tengo perfecto” y cuando me llevé los exámenes, dijo “esta mujer que es lo que tiene que me dice que los riñones están bien, y en efecto, los riñones están bien”, yo le dije “¿Debo seguir yendo al nefrólogo?”, y me dijo “pues si, por protocolo siga yendo, pero ahí están los

riñones bien”. No aceptar las cosas, yo sé que esto es duro, esto es difícil el diagnóstico mío fue duro, porque a mi ciegamente me iban a hacer una histerectomía no más, y el domingo anterior tuve una hemorragia impresionante y ahí, me dijo “no, hagamos una biopsia” y me tomaron la biopsia y ahí salió un problema tenaz en el endometrio. Si no hubiera sido así, me hubieran abierto dos veces. Era más duro de pronto para mi familia cuando me tuvieron que llamar y me dijeron “necesitamos hablar con usted” y el chicharrón a la vez, problema seguro pero yo no, yo dije “bueno, una prueba más en la vida, vamos a tomarle frente y en las manos de Dios estamos” e inmediatamente empezó todo este proceso.

21. En: ¿Y usted cree que su concepción de espiritualidad influye de alguna manera en la relación que usted tiene con las demás personas de acá?

22. Pct2: De toda el área que me rodea.

23. En: ¿Cómo cree que influye?

24. Pct2: Hasta con una mirada, en la manera como uno dialoga, en la manera como uno habla, en la manera como uno se expresa, en la manera como uno hasta camina, en la manera de vestir, en todo influye, porque la idea es que digan “¿Qué tiene?”, “¿por qué ella es así, por qué ella es especial, por qué ella es atenta?”. Porque hay amor en el corazón, porque uno reconoce el esfuerzo y sacrificio de ustedes, de las profesionales, que las profesionales se hacen y no se ganan la vida fácilmente, les toca duro, yo lo reconozco, siempre lo he reconocido, debe ser el reflejo, ¿no? Porque yo no soy perfecta, yo también entro en mal genio, y en ira, y eso es normal, pero si he tenido un buen contacto, aquí no he tenido problemas con nadie, entonces...

25. En: ¿Y qué prácticas o rituales espirituales hace o realiza usted?

26. Pct2: Así como te decía, estar en la presencia de Dios, todos los días, yo busco la mañana, busco muy temprano, tipo 1 de la mañana, y si tengo la oportunidad, por lo menos, ahorita que estoy en mi tratamiento, de estar...

27. En: ¿Cada cuánto más o menos?

28. Pct2: Puede ser en la mañana, lo utilizo más que todo en la mañana, o en la mañana y si tengo la posibilidad ahorita, también.

29. En: ¿Y usted realiza estos rituales, estas oraciones con algún objetivo específico?

30. Pct2: Claro, si yo cometo algún error, cometo alguna falta, la idea es perdonarme a sí misma y pedirle perdón a Dios, y realmente cuando tenía lugar, iba a la iglesia,

- compartía, aprendía muchas cosas y eso que uno aprende ponerlo en práctica: orar, reprender, pedir bendición, clamarle al Señor que abra las ventanas de los otros para poder realmente usar este poder, no se necesita estar clamando y pidiendo por mí y por mi familia sino por todos los seres del mundo, porque todos necesitamos, todos los seres vivos que estamos aquí sobre la tierra.
31. En: ¿Y qué siente cuando no las realiza?
32. Pct2: no me siento tranquila, me siento como insegura, “yo no estoy en la presencia tuya, Señor, pero bueno Señor, lo importante es que vuelva a buscarte”, porque no sé si tú has visto en la televisión de ese artículo que pasan, que el Señor pasa por el frente de uno, y uno corra, corra y corra y dice “oye, aquí estoy”...
33. (Interrupción)
34. Pct2: Todo se trata de lo mismo. Por ejemplo, hay cosas que umm... porque para, que qué rituales hace uno, uno hace en sí, si uno ha hecho muchas cosas, porque uno ha hecho guerra espiritual, si no lucha contra el enemigo, porque la palabra dice que la lucha no es contra carne, sangre, sino con principados, potestades, gobernadores de maldad, y cuando uno realmente entiende, porque a uno le hablan eso mismo y uno “Pero, ¿Qué es eso?”, pero cuando uno entiende, empieza a entender, empieza a hacer esa guerra. Por decir algo, hay personas que están con uno, hasta la misma secretaria en el trabajo, y ella se pone...si, hasta el momento en que ya ha tocado decir “espíritu de rebeldía, te vas, te vas ahora mismo en el nombre de Jesús o te reprendo” y en seguida sigue y si no, pues hacer una guerra bien tenaz.
35. En: ¿Y cómo han influido esas, como todas esas conversaciones espirituales y toda la espiritualidad que usted tiene, que nos ha comentado acá, en sus relaciones, en sus vivencias, en todo esto? ¿Cómo han influido?
36. Pct2: Ah, no, pues siente uno mucha paz, realmente una paz que sobrepasa todo entendimiento, no la que el mundo da, sino la que Dios da; así como yo te digo, no soy perfecta.
37. En: ¿Qué creencias tienes tú sobre la enfermedad terminal?
38. Que así como Dios nos da la vida, así también el permite que tengamos ese final. Es una realidad que todos tenemos que aceptar.

39. En: ¿Y cree que la manera en que entiende y explica la enfermedad terminal, influye de alguna manera en su relación con las demás personas, con sus familiares, con el psicólogo, con el médico?
40. Pct2: **Sí, porque realmente, si uno ve que el tratamiento, y te dicen “imposible, no podemos salir adelante”, ¿A qué le toca a uno aferrarse? A Dios y decirle “bueno Señor, tu voluntad está en mí”, como yo todos los días le digo “Señor, estoy aquí, delante de ti, y pido que tu presencia esté en mí, y si la voluntad tuya es irme contigo bien, y si no, dame años para vivir y estar contigo”**
41. En: ¿De qué manera la espiritualidad influye en la enfermedad que tú tienes en estos momentos? ¿De qué manera influye?
42. Pct2: **En que me ha dado fortaleza, en que me ha ayudado a tener tranquilidad y saber y confiar que realmente voy a salir adelante. No he tenido la negatividad que voy a claudicar en esto, nada, por lo menos lo que más duro me ha dado, ahorita me colocaron una quimio pues más suave, pero igual, en este momento que estoy con ustedes estoy borracha, estoy borrachita, estoy mareadita...**

PCT 3

En: Entrevistador

Pct3: Paciente 3

1. En: Entonces comencemos. Primero que todo queremos que usted nos cuente un poquito ¿Qué entiende por espiritualidad?
2. Pct3: **Por espiritualidad yo entiendo que es una, algo que lo maneja uno mismo. Mire, yo me hago la idea de que hay un ser supremo, que es el que nos da la vida a nosotros, si acudimos a Él, mejor dicho, acudimos a Él, le pedimos a Él, Él nos lo va a agilizar y Él es el que nos va a dar ese poder, psicológicamente, para que nosotros, poder entender lo que me está sucediendo, y uno mismo se encarga de esa misma situación que uno tiene, de esa psicológica que uno tiene para ir uno superándose.**
3. En: ¿Y para usted existe alguna diferencia entre espiritualidad y religiosidad?
4. Pct3: **¿Alguna diferencia? No, porque la espiritualidad va con lo mismo, con la religión, depende de la religión que tenga, eso va, a mi me parece que va a lo mismo.**

5. En: ¿Y para usted qué tan importante es la espiritualidad en su vida?
6. Pct3: No, buenísima, de los resultados que he tenido, buenísima.
7. En: ¿Por qué?
8. Pct3: Porque he visto mis resultados, porque yo, por ejemplo, yo ahorita me siento hoy ahí, y venía hoy como mareado, hoy es mi último día de quimioterapia entonces decía, “yo tengo valor para hacer esas cosas, para yo afrontar esto, lo voy a hacer hoy, quítenme esta cuestión que siento como mareo”; uno inmediatamente se concentra y siente uno que como que se desaparece esa cuestión.
9. En: ¿Y con qué personas del sistema acá de cuidados paliativos y pues de acá del centro ha conversado sobre sus creencias espirituales? O sea, ¿si con el paciente, si con la enfermera, si con la psicóloga, si con algún familiar, con algún cuidador?
10. Pct3: Le cuento que acá con mis tres doctoras, la de nutrición, la de terapia ocupacional, con la psicóloga que me llevo muy bien con ella, ella ha descubierto en mi que yo llego muy temprano, entonces cuando estoy aquí yo me voy para la casa y este donde esté y ese es mi modo de yo comportarme, haciéndole ver las cosas, entonces ella entendió que soy una persona que no me meto como quedado.
11. En: ¿Y específicamente sobre qué temas de religión habla con estas personas que me dice?
12. Pct3: Primero depende de la situación en que estamos, ya en el mundo que vivimos, que le puedo decir, ya, pues uno acogerse a Dios y que le digan “pídale a Dios porque es el único que le da”.
13. En: ¿Y esto ha sucedido una sola vez, varias veces o regularmente?
14. Pct3: En la casa yo hablo bastante con mi familia allá; me dicen los hijos “ah, yo no creo en esas cosas”, algunos dicen así, digo yo “ojo, porque eso no es si sí, o si no”, uno no le puede meter en la cabeza a ciertas personas esas cosas, pero con mi señora ella es muy católica y a ella le fascina que yo le converse de esas cosas, mi hija es otra también que es muy creyente ella y cree en lo que le digo, porque es que hubo un tiempo en que yo manejé una comunidad, yo heredé una comunidad, yo trabajaba con ellos, hacíamos actividades con ellos, entonces ya se le queda a uno eso, por eso es que digo yo, si yo creo en mi espiritualidad y en mi religión es porque tengo conocimientos y tengo buenos resultados.
15. En: ¿Y cuando usted ha hablado de estos temas de espiritualidad, conversado con otras personas, cómo reaccionan esas otras personas?

16. Pct3: Muy bien, porque lo que yo les digo no son mentiras, no me pongo a inventar las cosas porque...
17. En: O sea, ¿han reaccionado positivamente, les ha llegado, les han servido estos temas para su vida, a usted también lo ha enriquecido estos temas?
18. Pct3: Totalmente. Por qué será donde yo voy, a mi me fascina el campo, a mi no me gusta la ciudad, yo soy alérgico a la ciudad, a mi me fascina el campo; por qué será que en mi vereda o en la región, en el núcleo donde yo estoy, usted va y pregunta por fulano de tal, dónde vive fulano de tal, de lógica que le van a decir, “vive en tal parte” porque yo con esto he recogido mucha amistad de mi gente, que es como si fuera un hermano, un mejor amigo, entonces creo que mis resultados son buenos.
19. En: Ya de pronto usted nos ha contado que usted es creyente católico, con su pareja, su familia, todo esto y ¿Digamos que usted nos podría decir que ese es el ritual espiritual que usted practica, en el que usted cree, a nivel religioso, a nivel católico? Por qué no nos conversa un poquito de ese ritual relacionado con la espiritualidad, aquí en el contexto del hospital, o sea, esa creencia aquí en el contexto del hospital como se ve reflejada, en qué prácticas. O como la vive usted acá.
20. Pct3: Bueno, pues mire, uno se encuentra con bastantes personas y no se sabe que religión tenga, o no se sabe como son ellos, en cuanto a hacer lo que estoy haciendo con ustedes aquí, que no les he preguntado si son católicas o alguna de ustedes es Testigo de Jehová o que se yo, lo mismo me pasa con ellos allá, pero en cuanto a comunicación de que les digo yo a ellos, yo siempre llego y les digo por la mañana “Buenos días mis amigos, buenos días mi gente querida, ¿cómo les va?” y dicen que “bien, gracias a Dios”, Cuando yo digo esa palabra, “Gracias a Dios” es porque ahí está incluido eso. Es lo único que ve, de resto, yo no le voy a decir a alguien “¿Usted si es católico?...” porque puede no ser.
21. En: ¿Y usted se ha sentido cómodo realizando este tipo de rituales con un miembro específico del sistema? ¿Hablando de este tipo de temas usted se ha sentido cómodo?
22. Pct3: Si, pues en cuanto a los saludos me siento, y que todo el mundo me saluda así, entonces yo les digo lo mismo, les digo, me siento yo contento, y por la

- acogida que he tenido con mis enfermeras, mis médicos, las tengo yo ahí, entonces se va uno contento.
23. En: y ¿Con cuales de las personas que hacen parte acá del sistema del hospital, de acá como de los cuidados siente que su concepción de espiritualidad es como la más afín, la más allegada?
24. Pct3: Para mí, con todos, con las enfermeras, con los médicos, con toda mi gente, son muy, espiritualmente, yo veo que son muy, para mí, las niñas son como mis hijas y yo las quiero como si fueran mis hijas, los doctores como mis amigos, mis compañeros, entonces, imagínese.
25. En: ¿Y usted cree que su concepción de espiritualidad influye de alguna manera en su relación con las enfermeras, con las psicólogas? ¿Usted cree que esa percepción, esa creencia que usted tiene como que influye de cierta forma como al relacionarse con las otras personas del sistema hospitalario?
26. Pct3: Gloria me desconcentró (risas).
27. En: No, tranquilo. O sea, ¿Usted cree que su concepción de espiritualidad, o sea, como usted lo vive, como usted nos ha contando en el transcurso acá de la conversación, influye de alguna manera en su relación con los demás pacientes, con sus familiares? O sea, si cree que influye de alguna forma, con los doctores, las enfermeras...
28. Pct3: pues bueno, aquí en el momento, donde yo estoy, aquí pues no me puedo sentarme con ellos a conversar un buen rato con ellos, para comentarles de las experiencias que yo he vivido o que ellos me cuenten a mí, no he podido. En cuanto a nivel de mi familia, de mis amigos, que yo si me siento, de pronto hacemos un almuerzo y conversamos, comentamos las cosas, y les comenta uno esto y los beneficios que recibe entre eso, eso sí, allá si los comenté y me siento yo, qué he hecho, pero aquí si no se ha podido porque no me siento como para hacer esos comentarios.
29. En: Usted nos ha comentado que sus prácticas son las católicas y todo esto, cuéntenos ¿Cada cuanto lleva a cabo sus prácticas y estos rituales espirituales?
30. Pct3: No, eso sí es diario. Yo por lo menos, yo llego de acá, por la noche, llego, almuerzo, por la noche, bueno, cosecho yo solo, porque Él me permitió estar acá en mis tratamientos, por acompañarme en mis viajes allá, porque yo llego en Transmilenio, cojo buseta allá, llego en una moto y así como vivo, todo borracho y

llego a la casa, y cuando llego a la casa digo “Diosito gracias por la compañía” y por la noche me concentro yo mismo, y le doy gracias, “pongo en manos a estos compañeros que quedan acá” los pongo en manos de Él para que los cuide, y a mi familia y a mis amigos, por ejemplo, como ustedes acá, ustedes están aprendiendo, ahoritica están recolectando información y ahorita ya me queda llegar y por la noche decir (inaudible).

31. En: ¿Y usted realiza estas prácticas y rituales con algún objetivo en específico?
¿Usted por qué Cree que las realiza?
32. Pct3: porque he visto los resultados.
33. En: ¿En qué sentido?
34. Pct3: Si mi Dios no me hubiera dado esa fortaleza, esa fuerza de afrontar las cosas que estoy haciendo, yo me deprimó, me caigo, y al saber que esto con cierto problema me acibillo yo mismo, entonces, esos son los resultados que saco yo de ahí.
35. En: ¿O sea, usted que siente cuando realiza estas prácticas o estos rituales espirituales?
36. Pct3: Descanso, descansa uno, se tranquiliza, se relaja, y queda uno satisfecho con lo que ha hecho.
37. En: ¿Y cuando no las realiza?
38. Pct3: Me da miedo, me da miedo, sí, porque, si yo de pronto por alguna circunstancia no llego al momento de darle las gracias a mi Dios por el día que pasó, por la noche que me va a dar, y me despierto por ahí a media noche, yo tengo que hacerlo.
39. En: ¿Usted realiza estas prácticas espirituales en presencia de alguien acá en el hospital?
40. Pct3: Sí, siempre les digo yo a ellas, a mis enfermeras, les digo yo “Diosito, en tus manos pongo este medicamento que me van a poner” y ellos se dan cuenta.
41. En: ¿Y usted qué respuesta ha recibido de parte de ellos, ante el hecho de que usted realice estas prácticas?
42. Pct3: No, pues ellos lo reciben bien, ellos lo ven normal.
43. En: ¿Qué le dicen?

44. Pct3: me toman del pelo pero no burlándose de lo que estoy haciendo sino mis amigos, ahí, pero no me dicen “ah, ¿Para qué hace eso?”, **no, porque son vainas que no más hago a público, son personalmente, espiritualmente, lo hago yo.**
45. En: Y digamos que esa actitud de ellos, esa respuesta que le dan, tomándole del pelo, o fortaleciéndolo de alguna forma, ¿Cómo han influido de alguna forma en su relación con el que se las, digamos, si es una enfermera, cómo ha influido en su relación cuando usted conversa con ella, las respuestas que ella le da y todo frente a la práctica de esto?
46. Pct3: No, pues yo lo tomo como un familiar, que le hace a uno una broma, y uno no va a decir “ah, es que este se está burlando”...
47. En: ¿o sea, usted cree que esta relación, si usted les comenta, los acerca mucho más a estas personas?
48. Pct3: **Si. (Lo acerca a las personas)**
49. En: ¿Y cómo han influido estas respuestas en la relación de sus prácticas espirituales, o sea, cree que hablarle de esto usted a ellos, fortalece esas creencias religiosas que usted tiene y todo esto?
50. Pct3: Fortalecer más, ¿a ellos o a mí?
51. En: A usted
52. Pct3: **¿A mí? Claro. Si, porque yo estoy haciendo lo que Dios me da a mí, y lo estoy poniendo a conocimiento de ellos para que ellos de pronto, pues piensen “¿por qué este señor hace lo que hace?”, “¿Por qué estará con luz?”, algún resultado, entonces eso me fortalece más.**
53. En: Nos puede contar ¿Qué creencias tiene usted sobre la enfermedad terminal?
54. Pct3: creencias sobre la enfermedad terminal, no, pues, me imagino que **una enfermedad terminal, eso es un pavor, un terror para uno, porque llega el momento en que ya se lo lleva a uno, pero entonces lo que uno hace es afrontar y convivir con ella mientras que haya la existencia de la vida, y si de pronto hay curación, pues perfecto, totalmente satisfecho.**
55. En: ¿Usted cree que la manera como usted ve, entiende y explica la enfermedad terminal, influye de alguna manera en su relación con el médico, con las enfermas, con el médico, con el psicólogo, con su familia? O sea, lo que usted entiende por enfermedad terminal, ¿Cree que de alguna forma influye en esa relación que usted tiene con estas personas?

56. Pct3: ¿Cómo para bien o para mal?
57. En: O sea, ¿Digamos cree que si diferencia mucho la concepción, o que usted lo cree de una forma y las demás personas de otra...?
58. Pct3: No creo, porque hacen los comentarios y por eso uno habla con la persona y le dice “me pasa esto y esto”, entonces ellos están enterados de lo que sucede y no va a haber una creencia contraria a lo que yo le he comentado, no veo.
59. En: Para terminar, nos puede comentar si usted cree que la espiritualidad le sirve o le es útil en la relación que usted tiene con el médico, con las enfermeras, con sus familiares. ¿De qué alerta influye como su creencia en esto...?
60. Pct3: Adquiero mis resultados. Mire, yo no las distinguía a ustedes, no las veía a ustedes, pero yo tengo la bendición de ser yo como soy y es porque influye en mí la espiritualidad en mí y veo con mi espíritu, y no es de que de pronto le preguntan a uno y uno se asusta; yo las veo a ustedes y digo “¿Qué serán ellas?”, entonces, veo que eso influye bastante en mí y me ayuda.
61. En: Y, no se si quiera decirnos alguna otra cosa.
62. Pct3: No. Jovencitas, lo que les digo es una cosa: primero, Dios y para adelante con su programa que ustedes tienen, con sus estudios...

Cu1

En: Entrevistador

Cu/Fam1: Familiar 1

1. En: ¿Entonces, me dice que es importante para usted en su vida en qué sentido?
2. Cu/Fam1: Estar como en paz, como tranquilidad con uno mismo, eso.
3. En: Había dicho, que para ella la espiritualidad se refería a religión, están muy relacionadas religión y espiritualidad y que siempre ha tenido esa concepción durante toda su vida. Listo. Entonces, digamos, ¿Con qué personas, incluyendo pues a su hijo, a los médicos, las enfermeras y digamos a la psicóloga, ha conversado usted sobre temas espirituales? ¿Con qué personas?
4. Cu/Fam1: ¿Con qué personas? Ahorita con el padre de la parroquia que es el que me visita, ¿no?
5. En: ¿Y sobre qué temas han hablado específicamente?
6. Cu/Fam1: Que lo que más quiero de ayuda, como tranquilidad para mí, para mi familia.

7. En: ¿Y esto ha sucedido una vez o ha sucedido regularmente?
8. Cu/Fam1: Ahorita, en este caso, si primera vez, pero si he acudido mucho, a la religión he acudido muchas veces, y eso me ha fortalecido.
9. En: ¿Y digamos, como reaccionan esas personas que usted dice, en el caso que ha conversado con el padre, cómo reaccionan cuando usted les habla de temas espirituales?
10. Cu/Fam1: ¿Cómo han reaccionado? Pues como le dijera, pues ellos dan la charla, pero no se como explicar.
11. En: No hay problema. ¿Y cómo se ha sentido usted cuando habla de temas espirituales con estas personas?
12. Cu/Fam1: Bien, me he sentido bien, hablando por ejemplo con el padre, con las de la ostia que dan allá, que dan la comunión, pues me siento bien y mi hijo también.
13. En: ¿Usted ha practicado algún ritual que se relacione con la espiritualidad aquí en el contexto hospitalario?
14. Cu/Fam1: No.
15. En: Listo. ¿Usted le habla a su hijo de temas espirituales?
16. Cu/Fam1: No, porque él no entiende, no, no creo, pues si rezamos y todo, pero la oración no más, pero hablarle de temas espirituales, no.
17. En: ¿Y digamos, con que personas, ya sea su hijo, los médicos, el padre, o el psicólogo, o las enfermeras siente usted que tiene afinidad con ellas en cuenta a su forma de pensar de la espiritualidad?
18. Cu/Fam1: Pues como aquí, con las profesionales de aquí, con todas.
19. En: ¿Usted cree que piensa como ellas en cuanto a espiritualidad, como parecido?
20. Cu/Fam1: No, no creo que todas, no.
21. En: ¿Por qué?
22. Cu/Fam1: No sé, me parece como, bueno, de otra religión o algo, que tengan otro...
23. En: ¿Y usted cree digamos que la concepción que usted tiene de espiritualidad puede influenciar en su relación con estas personas?
24. Cu/Fam1: No, para nada.
25. En: Ok. ¿En general, digamos, usted a nivel personal, qué prácticas espirituales realiza?
26. Cu/Fam1: No, no sé, ninguna.

27. En: pero usted me comentaba que usted hablaba con el padre...
28. Cu/Fam1: Ah, pero, si, de eso, que **uno se confiesa con él, que hacemos oración, de eso.**
29. En: ¿Y usted las realiza con el fin de sentirse...?
30. Cu/Fam1: Si, eso es como una experiencia...
31. En: O sea, como usted nos ha venido contando de esa forma como usted vive la espiritualidad, a través de la religión, se cercanía y su diálogo con Dios.
32. Cu/Fam1: Si, es eso., exactamente.
33. En: ¿Y usted cuando lo hace como se siente?
34. Cu/Fam1: Bien.
35. En: Bien es tranquila, segura...
36. Cu/Fam1: Si.
37. En: Con más fe, esperanza...
38. Cu/Fam1: **Si, tranquila, más que todo tranquila.**
39. En: ¿Y cada cuánto lleva usted a cabo estas prácticas espirituales? ¿Cada tiempo específico?
40. Cu/Fam1: **Si, con frecuencia, visitamos al padre, vamos a misa, comulgamos, siempre estamos ahí.**
41. En: ¿Ese ritual de comulgar qué siente cuando lo hace? Teniendo en cuenta que lo está haciendo para sentirse mucho mejor, para sentirse mejor en su relación con Dios, con la situación que está viviendo, como familiar y cuidadora.
42. Cu/Fam1: **Si, claro, tranquilidad, totalmente, tranquilidad.**
43. En: ¿Y usted realiza estas prácticas en alguna situación en especial?
44. Cu/Fam1: Sola, me arrodillo, pero sola.
45. En: ¿Pero cuando se siente desesperada o si está tranquila también lo hace?
46. Cu/Fam1: **No, desesperada más que todo. Tranquila, no.**
47. En: ¿Y estas prácticas usted las realiza con algún objetivo específico?
48. Cu/Fam1: **Como para mejorar el momento, que digo, y como para tranquilizarme.**
49. En: Y pues, ha sido un poco repetitivo, pero por favor, nos dice usted ¿Qué siente cuando realiza estas prácticas?
50. Cu/Fam1: Tranquilidad, siempre la tranquilidad.
51. En: ¿Y cuando no las realiza, qué siente?
52. Cu/Fam1: **Pues como que estuviera alejada de algo.**

53. En: Me comentaba que no había realizado ningún tipo de estas prácticas en frente digamos de las personas acá, ¿Cómo más personal para usted?
54. Cu/Fam1: Si, más personal, totalmente.
55. En: Ok. ¿Para usted qué es una enfermedad terminal?
56. Cu/Fam1: la muerte.
57. En: ¿Y digamos, qué creencias tiene usted frente a la enfermedad terminal?
58. Cu/Fam1: ¿Cómo?
59. En: ¿Qué creencias tiene usted frente a la enfermedad terminal?
60. Cu/Fam1: No, creencias, pues que ya es el fin de uno, cree que ya es el momento y que todos tenemos que llegar a ese punto.
61. En: Y digamos, teniendo esa concepción que usted tiene de enfermedad terminal, ¿Usted cómo explicaría la enfermedad terminal? ¿Desde donde la podría ver? Como algo completamente médico, como si fuera un castigo de Dios, como si fuera solamente el destino...
62. Cu/Fam1: No, el destino. Si.
63. En: ¿Qué está premeditado, de pronto?
64. Cu/Fam1: Si, que ya está, si, destino, ya que el destino de cada persona.
65. En: ¿Usted le encuentra alguna explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad? O sea, ¿Le parece que se relacionan? Como toda la parte que usted dice religiosa, toda la parte espiritual...
66. Cu/Fam1: No, no la asimilo así.
67. En: ¿Cree que la forma como usted entiende la enfermedad terminal influye en su relación con los médicos, las enfermeras, con la psicóloga, con su hijo?
68. Cu/Fam1: No, no creo.
69. En: ¿usted cree que la espiritualidad le sirve o le es útil en su relación con el médico, con las enfermeras, con el psicólogo o su familia?
70. Cu/Fam1: No.
71. En: Listo, eso es todo.

Cu2

En: Entrevistador

Cu/Fam2: Familiar 2

1. En: la primera pregunta es relacionada con espiritualidad, que nos digas un poquito, ¿Qué entiendes por espiritualidad?
2. Cu/Fam2: Es como la conexión que tenemos todos hacia un ser superior. Independiente la religión como se llame, católicos, cristianos, es esa conexión con un ser superior.
3. En: ¿En esos casos, tienes algunas diferencias que hacer entre la espiritualidad y la religiosidad?
4. Cu/Fam2: Si, porque pienso que cuando la espiritualidad es una comunicación muy propia, y ya cuando uno habla de religión hay unas reglas a las cuales uno se rige y está uno en acuerdo o desacuerdo, por eso hay personas que no tienen ninguna religión, pero si creen un ser superior, hay otros que si tenemos religión y creemos en un ser superior.
5. En: ¿Y esa idea de espiritualidad la has tenido durante toda tu vida, o ha cambiado en algún momento?
6. Cu/Fam2: Creo que ahora tengo una relación más estrecha, digamos que muchos años, de universidad, de todo esto, estaba un poco más alejada de esa parte espiritual, pero cuando nació mi hija, ahorita con la enfermedad de mi mamá, si es mucho más cercana.
7. En: ¿Y qué tan importante es para usted la espiritualidad en su vida?
8. Cu/Fam2: Muy importante. Siempre he pensado, y es de las cosas que le enseño, por ejemplo, a mi hija, que cuando uno cree en un ser superior respeta a los demás, sin personas buenas, que dan cosas lindas a los demás.
9. En: ¿Y con qué personas acá de los cuidados paliativos has conversado sobre los temas espirituales? ¿Con los doctores, con las psicólogas, con los demás pacientes, familiares, las enfermeras?
10. Cu/Fam2: Aquí realmente ha sido, lo que pasa es que mi mamá no quiso volver al grupo de apoyo, solo estuvimos una vez con Paola y no ingrese con ella a la cita, pero aquí, dentro de la clínica con nadie, realmente.
11. En: ¿Y con algún familiar así qué temas han tratado, sobre la espiritualidad?
12. Cu/Fam2: realmente, hemos, más que de espiritualidad, hemos hecho cosas más cercanas: rezar el rosario, asistir a un sitio que nos dijeron que era muy lindo para la Virgen, ese tipo de cosas.
13. En: ¿Y esto ha sucedido una vez, varias veces o regularmente tú lo haces?

14. Cu/Fam2: Desde que nació mi hija, mi hija va a cumplir 4 años, hacia acá lo hago bastante seguido, antes no.
15. En: ¿Y las personas con las que lo has hecho cómo reaccionan? ¿Cómo se siente después de que...?
16. Cu/Fam2: Lo hago más con mi mamá y con una amiga; por ejemplo, mi esposo no es mucho de ese tema, el si cree en Dios, pero no ir a un sitio, a estar rezando un rosario, no; yo intento rezar el rosario seguido, mi mamá ahora lo hace bastante seguido, y le ha ayudado mucho, sobre todo a ella, en momentos en los que físicamente ella se siente muy mal.
17. En: ¿Y usted cómo se siente cuando habla de este tema?
18. Cu/Fam2: ¿Con ella?, bien. Es más, yo soy a veces la que la cuido, entonces, si hoy la veo muy mal le digo “mami, ¿quiere rezar el rosario?, bueno, listo” y después me dice “me siento mejor, un poquito más tranquila”.
19. En: ¿Y qué rituales ha practicado usted respecto a la espiritualidad aquí en el contexto hospitalario?
20. Cu/Fam2: Aquí no, de pronto cuando ella ingresa a la quimioterapia, un padre Nuestro y un ve María y ya, pero, es más, no sé si aquí en el centro médico hay una capilla, por ejemplo, no he preguntado.
21. En: ¿Y para usted sería importante?
22. Cu/Fam2: Si, por ejemplo en la Clínica Shaio, donde ella se ha realizado muchos exámenes, hay una capilla, entonces cuando ella ingresa yo voy y hago una oración.
23. En: ¿Con qué objetivo realiza estas prácticas?
24. Cu/Fam2: Para encomendarle a mi Dios que todo salga bien. Al principio, cuando se descubrió todo lo del cáncer, todos los exámenes salían peor cada día, y cuando empezamos la quimio, por el contrario, todos los exámenes habían empezado a salir muchísimo mejor, empezaba a recuperarse mucho más rápido.
25. En: ¿Usted cree que su concepción, la forma como usted llevaba la espiritualidad influía en su relación de alguna manera con su familiar, del personal hospitalario?
26. Cu/Fam2: Yo creo que si, en la parte familiar, por ejemplo, nosotros tenemos unos primos que mi tío murió también de cáncer, y a raíz de la enfermedad de mi mamá, pues ellos le dicen a uno, no la visitan , porque saben que es un proceso muy doloroso al principio, pero si por ejemplo le hablan a uno que “estamos rezando por

ella, estamos orando por ella”, y eso ha hecho que nos unamos más, que si antes pasaba un año sin que supiéramos de ellos ahora continuamente nos estamos llamando, tengo una prima también, que es cristiana y me llama muy seguido a decirme “estoy orando por tu mamá, en el grupo de oración pedimos por su salud”

27. En: ¿Y qué prácticas, rituales espirituales ustedes realizan?
28. Cu/Fam2: rezar el rosario lo hago con mi mamá a veces intento ir a misa...
29. En: Consiste en un dialogo con...
30. Cu/Fam2: Si, es un diálogo.
31. En: ¿? Y cada cuánto lo practican
32. Cu/Fam2: Yo rezo, el rosario no todos los días, pero si rezo todas las noches.
33. En: ¿Qué siente cuando realiza estas prácticas espirituales?
34. Cu/Fam2: Tranquilidad.
35. En: ¿Y cuando no las realiza?
36. Cu/Fam2: No, digamos que el rezar todas las noches es algo que realizo hace, yo estudié en un colegio de monjas entonces tengo esa práctica, ahí si asistía a misa; cuando quedé embarazada, porque yo tuve una pérdida, durante casi todo el embarazo yo iba a misa, pero cuando llegan los chiquitos se complica un poco más, pero si todas las noches rezo, entonces digamos que es algo que llevo de toda la vida.
37. En: ¿Y ha realizado algunas prácticas o rituales aquí al frente de alguno de los que conforman el sistema de cuidados paliativos?
38. Cu/Fam2: No, pienso que eso es algo muy íntimo, propio. La quimioterapia pasada, por ejemplo, estaba leyendo un libro y llegó una señora y me dijo “¿Está esperando a alguien?” y le dije “Sí” y me dijo “No, yo soy paciente, ta ta ta” y me dijo “Mire, hay que creer en Dios, ta ta ta” y me sacó un mensaje de la Biblia, pero no todas las personas reaccionan bien, hay personas que les puede molestar que se te acerquen de esa manera.
39. En: ¿pero digamos que para usted habría alguna diferencia en la forma de relacionarse, digamos, con el sistema médico, con las enfermeras, todo esto, o sea, la forma como ellos le responderían a usted, a su mamá, todo esto, o sea, eso crearía alguna diferencia en su parte espiritual y todo eso, la forma como manejan las noticias, todo esto?

40. Cu/Fam2: Si, si. Yo creo que eso ayuda a que, lo veo en los médicos: mi hermano es médico y él todos los domingos va a misa; el trato que yo veo por ejemplo es muy cálido a sus pacientes, no es un número más, una estadística más o alguien más sin nombre que llegó a su consulta, sino es alguien más sin nombre que llegó a su consulta, sino es una persona que sabe el nombre, que es cálido. Conozco muchos médicos, no sé su religión, pero que en su trato es distante. El oncólogo de aquí, por ejemplo, que atiende a mi mamá es muy cálido, es muy amable, es muy atento, y cuando vio el TAC donde se redujo el tumor de forma significativa, lo primero que le dijo es que había que darle gracias a Dios, que eso era un milagro que se hubiera reducido en dos quimioterapias de forma tan dramática, entonces eso, a mí por ejemplo, me agradó mucho, que nos hubiera dicho esas cosas.
41. En: ¿me puedes contar un poquito para ti qué es la enfermedad terminal?
42. Cu/Fam2: (Risas). Una enfermedad terminal es, siempre la he asociado con, son enfermedades, primero, de mucho dolor, tanto físico, y que uno sabe que en cualquier momento esa persona se puede ir. Todos sabemos que nos vamos a morir, pero cuando te diagnostican, por ejemplo, con cáncer, uno dice “ya el tiempo es más limitado”. El cáncer que tiene mi mamá tiene metástasis en dos sitios y el oncólogo fue muy claro, o sea, su expectativa de vida es uno o máximo dos años, y cuando ya te dicen eso, en mí causó fue, siempre he sido muy allegada a mi mamá, tengo la fortuna de trabajar desde mi casa, entonces, mi mamá se fue a vivir donde mi hermano, porque hay más comodidades, y yo todos los días me traslado de la primera de mayo hasta la 170 y me regreso a mi casa todos los días, y estoy con ella, y creo que es el apoyo que le doy para que ella sienta para que esto, un día yo le dije a ella que yo iba a ser un bastón para su enfermedad, entonces, cuando a uno le dicen terminal, uno piensa que es corto el tiempo y hay que aprovecharlo, porque uno no sabe en qué momento ya no va a estar aquí.
43. En: ¿Y qué creencia tienen acerca de la enfermedad?
44. Cu/Fam2: Mira, cuando nos dijeron que ella tenía cáncer y como la vimos, en ese momento, tres semanas después, yo en algún momento pensé que ella no iba a llegar ni a mayo, porque cuando ella llegó aquí a la primera quimioterapia ella llegó en silla de ruedas, con oxígeno 24 horas, y sin poder dormir en las noches. Hoy termina su cuarto ciclo, ya no tiene oxígeno, ya puede caminar, dormir, 7 horas seguidas y camina bien, y yo pensé que eso, cuando nos explicó el oncólogo

nos dijo “miren, la quimioterapia que tiene su mamá es paliativa, es para mejorar síntomas”, y hay algo dentro de uno que le dice que existen los milagros, y ojalá que sea un milagro que ella logre superar el cáncer, aunque uno también sabe que teniendo metástasis es muy difícil que lo haga, pero ha sido un proceso muy duro, porque es la mamá de uno, y uno nunca imagina que eso le va a pasar a alguien de tu familia, y a las personas que les ha pasado, porque he tenido dos amigas que han sufrido de cáncer y la diferencia es que una tenía 35 y la otra 40 años, y eso ayuda a que sea más fácil tu recuperación; ver a mi mamá día a día intentando luchar, porque ella no quería comer en un tiempo y cada cucharada decía “el cáncer no me va a vencer” y comía, y “no me va a vencer” y cucharada, entonces es muy difícil, pero bueno, aquí vamos.

45. En: ¿Y le encuentras alguna explicación a la enfermedad terminal?

46. Cu/Fam2: Yo soy un poco más analítica, ¿sí? Muchas personas dicen que es un castigo de Dios, yo creo que no lo es, que fue cuestiones: uno, mi mamá fue fumadora muchos años, dejó de serlo hace poco tiempo, pero lo era, entonces pienso que es, uno, mala suerte, otro, que tenía todo el factor para que lo tuviera, que era cáncer de pulmón.

47. En: ¿Y le encuentras una explicación a esa enfermedad a través de la espiritualidad?

48. Cu/Fam2: No, pienso que es un momento que nos pone a prueba Dios la fortaleza, la creencia, más no es un castigo, que uno diga “es que me porté mal y Dios me puso el cáncer”, no, es un momento de fortaleza y es como una sacudida para decir “oiga cada uno de ustedes está muy bien en su familia pero muy separadito” y esto hizo que todos, yo tengo un hermano que vive en EE.UU hasta él se vino a visitarla durante 4 días juntos solamente, pero que todo estemos hoy.

49. En: ¿Y crees que la manera como entiendes la enfermedad puede influir de alguna manera en tu relación con los demás, con tu madre, con tus familiares, con los médicos, enfermeras, etc.?

50. Cu/Fam2: Yo creo que sí, porque si uno piensa, que si lo diagnostican un cáncer y ya uno dice y como quiere sumercé que sea el entierro, porque ya de una vez lo mató. Si uno lo ve como una oportunidad para mejorar su relación y hacer cosas que antes no hacía o decir cosas, no necesariamente hacer cosas, si dice cosas que uno no decía porque se daban por hecho, por ejemplo, un te quiero, un abrazo, una

caricia, una cogida de manos que uno, pasa el tiempo y ya no lo hace, ya uno está en su mundo, ya estoy casada, ya estoy con mi hija, sin que yo tuviera una mala relación con mi mamá, entonces sí creo que eso influye en que si uno tiene una mentalidad positiva esa persona va a estar mejor, peor si uno de una vez está diciendo como quiere el ataúd, pues igual la otra persona se va a sentir que como para que lucha, si ya todos, como dice mi mamá “me están matando de...”.

51. En: ¿Y usted cree que la espiritualidad le sirve o le es útil en relación con el médico?
52. Cu/Fam2: ¿Con el médico? No conozco las enfermeras, pero con los oncólogos, si, si ha sido como lindo el escuchar como el tan chévere, gracias a Dios.
53. En: Y con su mamá me imagino...
54. Cu/Fam2: Si, espectacular.
55. En: Muchísimas gracias por su tiempo.

Cu 3

En: Entrevistador

Cu/Fam3: Familiar 3

1. En: ¿Bueno, entonces, usted que entiende por espiritualidad?
2. Cu/Fam3: O sea, que uno, como le explico, o sea, estar uno bien con las demás personas, acompañarlas en lo que se pueda, como darles ánimo, eso entiendo yo.
3. En: ¿Para usted existe alguna diferencia entre la espiritualidad y la religión?
4. Cu/Fam3: Una cosa espiritual y otra cosa es la religión, si.
5. En: ¿y en qué sentido piensa usted que son diferentes?
6. Cu/Fam3: Bueno, como la religión viene de diferentes religiones, entonces ahí es uno, ahí es como la fe que uno coge para, como le dijera, la fe, que uno coge de la religión.
7. En: ¿Y digamos, esta idea que usted tiene de espiritualidad la ha tenido durante toda su vida o digamos ha ido cambiando?
8. Cu/Fam3: Generalmente si ha sido igual.
9. En: ¿Qué tan importante es para usted la espiritualidad?
10. Cu/Fam3: Tal como, yo entiendo así, como lo mejor para todo, para las demás personas, no se.

11. En: ¿Y digamos, usted ha conversado con ciertas personas, ya sea médicos, enfermeras, su cuñada, o psicólogos acerca de sus creencias espirituales?
12. Cu/Fam3: No.
13. En: Ok. ¿Usted ha practicado algún ritual relacionado con su espiritualidad en el contexto hospitalario?
14. Cu/Fam3: No.
15. En: ¿Usted le habla a su cuñada respecto a algún tema espiritual o algo así? ¿Hablan ya sea de espiritualidad o de religión?
16. Cu/Fam3: Yo le digo “entréguese a Dios, tenga fe, que va a salir de este problema” porque como ya había pasado algo igual con una hermana de ella, yo en ese lado no estuve tan pendiente como decir ahorita, porque ahorita con ella tengo más confianza que la que tuve con la hermana, entonces por eso yo, y tengo el tiempo disponible para colaborar.
17. En: ¿Digamos que usted cree que la concepción que tiene de espiritualidad, digamos, es afín o se parece a la de su cuñada, a la de los médicos, enfermeras o psicólogos de la institución?
18. Cu/Fam3: Como más del psicólogo, porque, lo que uno oye, si, lo que uno digamos, lo que entiende, y está como en el mismo cuento
19. En: ¿Cree que su concepción de espiritualidad influye de alguna forma en su relación pues con su cuñada, con los médicos, las enfermeras o los psicólogos?
20. Cu/Fam3: Con mi cuñada, si, porque de todas maneras, yo estoy muy especialmente, y le hablo, digamos, de tener la fe.
21. En: ¿Y usted cree que eso, digamos, las ayuda a ser más unidas o...?
22. Cu/Fam3: Si señora, si nos ayuda a se unidas.
23. En: Ok. ¿Y digamos, a parte de comentarle a ella, digamos, que usted le habla de la importancia de la fe y todo eso, usted que otro tipo de prácticas hace con ella, hacen relajación, hacen algún tipo de ejercicio de yoga, de meditación?
24. Cu/Fam3: No, para nada.
25. En: ¿Rezan, oran?
26. Cu/Fam3: No, porque ella como que no, como que lo e respeto a ella si reza o no, yo le digo es “pídale a Dios, entréguese a Dios, como estar pendiente en eso”.
27. En: ¿pero nunca han hecho otro tipo de prácticas juntas?
28. Cu/Fam3: No señora.

29. En: Ok. ¿Digamos, en qué ocasiones le habla usted a ella de estos temas de Dios?
30. Cu/Fam3: Cuando la veo muy triste, muy decaída, cualquier palabra ayuda.
31. En: ¿Y con qué objetivo digamos, usted realiza estas prácticas?
32. Cu/Fam3: Pues como uno quiere que esté contenta, que tenga buena habilidad, porque cuando ella supo eso decayó mucho, no comía, ni quería tomarse un pocillo de agua, nada, entonces yo empecé a ayudarle de que “coma, ánimo, póngase en manos de Dios, tenga fe”.
33. En: ¿Y qué siente usted digamos, cuando realiza estas prácticas espirituales?
34. Cu/Fam3: No, pues uno contento porque de todas maneras está con ella.
35. En: ¿Y cuando no las realiza qué siente?
36. Cu/Fam3: Ah no, está uno pendiente.
37. En: ¿Usted ha realizado algunas de estas prácticas digamos, en frente de médicos, enfermeras, de más personas de su familia o digamos de la psicóloga?
38. Cu/Fam3: No, exactamente. Es que yo tengo dos hermanas psicólogas, y pues uno no deja de estar hablando con ellas, porque son muchas cosas que uno pone en práctica con ellas.
39. En: Entonces ha sido como más íntimo como cuando usted le habla de esos temas. ¿Y, digamos, que respuesta tienen sus hermanas o las personas con las que habla de estos temas, digamos en frente de estas personas, qué influencia, qué percepción tienen ellas respecto a esas prácticas que usted hace?
40. Cu/Fam3: Generalmente, de lo que uno habla, generalmente, el comportamiento con las demás personas, el comportamiento que tiene uno con la mamá, como la compañía, generalmente.
41. En: ¿Y digamos, que piensan sus hermanas en relación a esas prácticas? ¿Cómo se sienten ellas o qué piensan?
42. Cu/Fam3: La verdad no sé, no le se decir.
43. En: Y digamos, ¿ha habido algo que haya influido, digamos, en sus prácticas espirituales? ¿Algún comentario, un consejo?
44. Cu/Fam3: No.
45. En: Bueno, para usted ¿qué es una enfermedad terminal? ¿Qué entiende usted por eso?
46. Cu/Fam3: Pues como el cáncer.
47. En: Ok.

48. Cu/Fam3: **Y lo mismo la diabetes que es una enfermedad tremenda.**
49. En: y digamos, ¿Qué creencias tiene usted frente a la enfermedad terminal? ¿Qué piensa, qué creencias tiene?
50. Cu/Fam3: No se, como que....
51. En: Si yo le digo a usted digamos como “esta persona tiene una enfermedad terminal”, ¿Usted que pensaría? ¿Cómo qué creencias tiene?
52. Cu/Fam3: **Ah, no, pues que qué pesar que tocó, como así.**
53. En: ¿Y digamos, piensa que digamos, el hecho de tener una enfermedad terminal significa que la persona se va a morir o digamos puede tener otro tipo de posibilidades?
54. Cu/Fam3: **Pues según la gravedad que tenga.**
55. En: Ok. ¿Qué explicación le da usted a la enfermedad terminal? ¿Usted por qué cree que se da?
56. Cu/Fam3: **porque no se cuidó en su juventud, o no se cuidó antes.**
57. En: ¿Usted le encuentra una explicación a la enfermedad terminal por medio de la espiritualidad? O sea, ¿Piensa que se relacionan de cierta forma?
58. Cu/Fam3: Pues no, no alcanzo ya como a explicarle bien.
59. En: O sea, como en la medida en que si usted cree que por ejemplo, si una persona no ha sido lo suficientemente religiosa en su vida, o digamos, no ha tenido tantas prácticas espirituales, ¿usted cree que digamos eso influencia a que tenga una enfermedad terminal o algo así?
60. Cu/Fam3: **O sea, como que le faltó.**
61. En: Exacto. ¿Usted cree eso?
62. Cu/Fam3: Yo, si.
63. En: ¿Usted cree que digamos su forma de entender la enfermedad terminal influye de cierta forma en su relación con su cuñada, con los médicos, con la psicóloga, con las enfermeras, con la psicóloga?
64. Cu/Fam3: Pues ahí si no se, porque de todas maneras no alcanza uno como a entender, esa noticia que le llega a uno, entonces, no he tenido la charla con ella como en ese cuento.
65. En: ¿Usted cree que la espiritualidad le es útil en la relación pues con las enfermeras, con los psicólogos, con la familia en general?
66. Cu/Fam3: **Pues si, yo digo que si. (sin influye en la relación)**

67. En: ¿Y en qué sentido cree que es útil?

68. Cu/Fam3: Pues porque de todas maneras uno, que se llegue la oportunidad de hablar, uno habla del tema que le coloquen a uno.

69. En: Perfecto, muchas gracias, eso era todo.

ENF 1

En: Entrevistador

Enf1: Enfermera 1

1. En: ¿Qué entiendes tú por espiritualidad?
2. Enf1: Espiritualidad es como el complemento del ser humano, de la parte física, para llevar al máximo como todos los criterios que uno tiene como ser humano.
3. En: ¿Y para ti existe una diferencia entre espiritualidad y religión?
4. Enf1: La espiritualidad es lo que tú manejas internamente y que tienes tú como individuo y la religión es como participas a nivel de comunidad y como enfocas tus creencias, lo que tú crees y lo que has vivido.
5. En: ¿Y digamos, esta idea que tienes tu acerca de la espiritualidad ha sido así toda tu vida o digamos sientes que ha ido cambiando.
6. Enf1: Yo creo que eso cambia a medida que uno vas creciendo tanto cronológicamente como se enriquece con las personas que lo rodean, así, uno aprende que la espiritualidad también evoluciona.
7. En: Entonces, ¿qué tan importante es la espiritualidad para tu vida y por qué?
8. Enf1: Mucho, porque si tú no tienes una tranquilidad interior no puedes expresar eso con las personas que te rodean, por ejemplo trabajo con eso me toca tener mucha espiritualidad para poder estar con los pacientes.
9. En: ¿Con qué personas del sistema hospitalario, digamos, los pacientes, los médicos, las demás enfermeras, los familiares o la psicóloga, tú has conversado acerca de tus creencias espirituales?
10. Enf1: Específicamente no se toca ese tema pero uno lo maneja a diario con los pacientes, pero específicamente, no.
11. En: ¿Ha practicado algún ritual relacionado con su espiritualidad en el contexto hospitalario?
12. Enf1: No, nunca. (no ha practicado ningún ritual)
13. En: ¿Nunca? ¿Y habla al paciente de temas espirituales?

14. Enf1: Pues por lo general uno trata como de obviar la parte que va incluida en la religión como tal, pero a nivel espiritual si, por ejemplo, que esté tranquilo, que hay que aceptar las cosas, que de pronto no todos tenemos la misma manea de asumir estas cosas que son tan difíciles como por ejemplo la quimioterapia. temas que son difíciles de tratar muchas veces, y que la mayoría de los pacientes llegan acá muy deprimidos, bastante tristes, piensan que siempre se les acaba el mundo ahí y que no hay más para seguir, entonces uno lo trata de empujar por esa parte sin tratar de meterse con la religión, porque eso si tiene como muchos límites con cada persona.
15. En: Exacto. ¿Tú crees que tu concepción de espiritualidad influye de alguna forma en la relación que tu tienes digamos, con tus compañeras, los médicos, con los pacientes y su familia?
16. Enf1: Pues de cierto modo sí, porque de acuerdo a lo que uno piense, el contexto que uno tiene, así mismo expresa y se relaciona con los demás.
17. En: Ok. ¿Y en cuanto al nivel personal, qué prácticas espirituales realizas?
18. Enf1: Pues normalmente, uno los tata de manejar acá, en el medio de trabajo se estresa uno mucho, entonces, si uno no está tranquilo uno vive de mal genio todo el tiempo, se choca con todo el mundo, pero pues, no tratar a la gente con estrés al mínimo, tratar de estar calmado, haciéndose como una auto concientización de que toca cambiar la conducta para poder seguir adelante con todo, pero práctica como tal, algo como muy espiritual, no.
19. En: Si hablo de orar, de hablar con Dios, de meditar...
20. Enf1: Normalmente, pues uno lo hace antes de llegar, uno normalmente da gracias por todo lo que uno tiene que los demás no tienen, no tanto las cosas físicas, sino que, yo creo que uno acá con tantas cosas que ve, uno lo hace mentalmente en muchos sentidos.
21. En: ¿Y cada cuánto llevas a cabo estas prácticas?
22. Enf1: Pues acá, casi que diario, y pues en la casa depende como de la situación, pero por lo general hay como más estabilidad.
23. En: ¿Y para ti en qué consisten esas prácticas espirituales?
24. Enf1: pues normalmente, muchas reflexión, analizar cómo se siente uno en el lugar del otro.
25. En: ¿Y digamos que hay ocasiones que, digamos, te hagan necesitar más de esas prácticas? Es esporádico o...

26. Enf1: A veces si se generan muchos niveles de estrés, dificultades familiares, o cosas que uno no maneje, pues a nivel, que se le salgan de las manos.
27. En: Y, digamos, ¿cuál es el objetivo específico con el cual tu realizas estas prácticas?
28. Enf1: ¿El objetivo específico? Eso, como tener como más claridad con las decisiones que se van a tomar y ser como más objetivo.
29. En: Listo. ¿Y qué sientes cuando realizas esas prácticas?
30. Enf1: Como más tranquilidad, estar más equilibrado.
31. En: ¿Y cuando no las realizas qué sientes?
32. Enf1: Estrés, se estresa uno con todo el mundo, yo creo.
33. En: ¿Has realizado alguna de estas prácticas, así no sea acá en el hospital como ya nos dijiste, pero has realizado alguna práctica en presencia de tus compañeras, o de los médicos o los pacientes?
34. Enf1: No, mira que normalmente es uno, uno no lo enfoca aquí en el lugar de trabajo con los compañeros, casi siempre es para uno.
35. En: ¿Para ti qué es una enfermedad terminal?
36. Enf1: una enfermedad terminal es algo que lleva mucho tiempo con una persona y que no le permite realizar ciertas funciones y que lo va a limitar hasta cierto punto, o sea, que no es que se va a morir ya o que va a tener un proceso fulminante, sino que va a ser algo crónico que lo va a llevar a la muerte.
37. En: ¿Y que creencias, qué crees tu acerca de la enfermedad terminal? ¿Qué creencias tienes al respecto?
38. Enf1: Pues que la gente tiene muchos miedos. A cualquiera que le detecten una enfermedad terminal lo van como enfascando en ciertos conceptos, que esta así porque de pronto es un castigo, o que está así porque no se cuidó, entonces, lo juzgan mucho, mucho a las personas, y por lo general ese concepto cerrado que se convierte como en el teléfono roto, que el vecino dijo, que el amigo, que no se qué, y está en muchas condiciones en el paciente, y en esas condiciones el paciente no está para que le reprochen nada sino para que le brinden apoyo, y muchas personas saben muy poco en la manera de tratar al paciente que está en condición de mejoramiento, que sea un apoyo sino simplemente señalarlo, buscan como justificar por qué está así.

39. En: ¿Qué explicación le das tú a la enfermedad terminal? Para ti de donde viene?
Cómo la explicas?
40. Enf1: Pues eso es ya un deterioro físico que hay hasta cierto punto que se puede hacer para ayudar, pero que si uno enriquece de manera espiritual, hay pacientes que de pronto llegan y en su estado crónico, ya terminal, y uno tiene que presenciar muchas veces cuando fallecen y muchos fallecen en tranquilidad, cómodos, se les ve una sonrisa como ya....
41. En: ¿Le encuentras una explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad?
42. Enf1: A través de la espiritualidad? Yo pienso que no, que es más bien algo físico y no tanto espiritual, y que lo espiritual lo que ayuda es a sobre llevar ese tipo de situaciones.
43. En: Ok. ¿Y digamos tu crees que esta manera como la que tu entiendes la enfermedad terminal influye de alguna manera en tu relación con los médicos, con los pacientes, con las enfermeras, con los psicólogos?
44. Enf1: Uno cambia muchos conceptos, cuando uno no es nada de salud, uno no está vinculado con el mundo de la salud, pasa, pero cuando tú te encuentras de frente con este tipo de cosas duras y difíciles de manejar, uno cambia el concepto. A mi me gusta más apoyar que de pronto decir oiga pero por qué llegó a ese punto, ¿si? No hago eso sino más bien lo apoyo brindándole un espacio a relacionarse con la persona que uno tiene a cargo y decirle “oiga, venga porque aquí no se ha acabado la cosa”, toca hacer hasta lo que se pueda.
45. En: ¿Pero tú crees que esa concepción que tú tienes, digamos, influye de cierta manera en tu relación con el paciente...?
46. Enf1: Si, mucho. (si influye en la relación)
47. En: ¿En qué sentido?
48. Enf1: En el sentido en que el trato se mejora mucho, y el paciente se siente muy apoyado, porque te van a decir “no, mira que ayer estuve de pronto en X situación en mi casa y estábamos conversando y me acordé de cierta cosa que tu me dijiste, que estuviera tranquilo, que respirara, que ta ra ra” y eso les ayuda a mejorar mucho las condiciones físicas, y se ve que influye bastante lo que uno les comenta o la pequeña charlita de 2 segunditos, que tu le comentas algo al paciente y a veces

les aumenta mucho el auto estima, mucho la manera de enfrentar, no pega tan duro.

49. En: ¿O sea, que entonces tú crees que el uso de la espiritualidad o no uso se relaciona mucho con el trabajo con los pacientes? Digamos en cuanto a adherencia al tratamiento...

50. Enf1: Si. Es una relación directamente proporcional: si tu encuentras un paciente que llega a un primer sitio y le dices tu de primerazo “mira, se te va a caer el cabello”, así como yo te lo estoy diciendo, el paciente choca, se choca y colapsa totalmente en ese momento, pero si uno llega y le dice “mira, este medicamento te hace esto, esto y esto, uno de los efectos es este, pero hay opción, mira, te puedes maquillar, te puedes conseguir una peluca, conseguirte de pronto las pañoletas, los gorritos, ta ta ta” la reacción es muy diferente; es muy diferente como enfocas el tema y les das esos apoyo, no decirle “mire que usted ya está sentado y se fregó y ya no más.” Entonces lo que tu digas, a uno le falta ponerse en el lugar de los demás, “si yo estuviera ahí sentada, qué me gustaría que me dijeran”, entonces la espiritualidad que uno tiene influye demasiado, porque me estoy poniendo en los zapatos del otro; si yo digo, bueno, uno paciente va, un paciente viene, de malas, que se le caiga el cabello, no. Y hay situaciones que a veces, a los mismos pacientes se les salen de las manos, como son las partes económicas, lo familiar, a veces hay un drama tenaz detrás de cada paciente que viene, entonces, si tu le generas estabilidad al paciente, le dices “piense que esta es una terapia para recuperarse, tiene que estar tranquila, que si la gente de afuera la necesita, usted se va a recuperar y estar fuerte para que esa gente sienta su apoyo”. Entonces eso influye mucho, si tu eres de pronto, no se, hay muchas personas que no tiene creencias de nada y que no tienen ningún tipo de espiritualidad, chocan mucho con esto, porque es cuestión de humanidad, aquí todos tiene que tener algo de humanidad para poder tratar a un paciente, y si tu no tienes humanidad enlazada con espiritualidad, no haces nada.

51. E: Listo.

ENF2

En: entrevistador

Enf2: enfermera 2

1. En: ¿Me puedes comentar para ti que entiendes por espiritualidad?
2. Enf2: Bueno, yo entiendo que espiritualidad es esa parte muy conectada con el Dios que todos tenemos, ¿no? Hay diferentes tipos de religiones entonces cada uno tiene como esa conexión con ese Dios.
3. En: ¿Tú ves alguna diferencia entre la espiritualidad y la religión?
4. Enf2: No, están muy conectadas, para mi están muy conectadas como tal diferencias como tal no.
5. En: ¿Esta idea de espiritualidad ha sido así durante toda tu vida o a cambiado por algún hecho, en algún momento o a medida que has pasado de la adolescencia hasta la adultez?
6. Enf2: Si claro, yo creo que de pronto lo que uno vive, las situaciones vividas hacen que ese nivel de espiritualidad que manejamos todos a diario vaya cambiando, vaya como madurando y se tome como mas a profundidad mas enserio tal vez.
7. En: ¿Que tan importante es para ti la espiritualidad en tu vida?
8. Enf2: Es importante porque como yo manejo pacientes entonces pienso que si no hay espiritualidad en mi vida pues no voy a brindar una buena atención, va a ser algo como... si no estoy conectada con dios, si no tengo espiritualidad entonces voy a brindar una atención muy... pésima para el paciente, no va a haber nada cariño, nada de sinceridad
9. En: ¿Con que personas de aquí del sistema de cuidados paliativos, o sea los doctores, el paciente, los familiares, con quien de ellos has conversado sobre las experiencias espirituales?
10. Enf2: La verdad no recuerdo, no recuerdo si he conversado acerca de eso con alguno de ellos
11. En: ¿Ni con familiares?
12. Enf2: Bueno con familiares tal vez, pero si hay algunos pacientes que entraran a las salas muy ansiosos, como si tuvieran miedo entonces en ese momento pues uno no habla en si de la espiritualidad si no de dios, mira que Jesús manda esto por tales cosas, no te preocupes que todo va a salir bien.
13. En: ¿Eso sucede usualmente, o sea regularmente?
14. Enf2: Si, si porque los pacientes nuevos, en si los que están aquí por primera vez y la palabra cáncer para ellos es me morí y eso no es así
15. En: ¿Y ellos como reaccionan cuando tu les hablas de estas cosas?

16. Enf2: No, ellos son muy comprensivos y se calman, se tranquilizan y dicen si si tienes razón y los voy a tomar así, muchas gracias, no sé que, eres un ángel, que aquí nosotros somos los angelitos de la guarda dicen ellos y ¡no! Uno les dice “tu ángel de la guarda esta al lado”, y ellos dicen “si esta a mi lado, de cabello negro ojos grandes, pestañas largas” (describiéndose a ella misma) y ¡no!
17. En: ¿Tu como te sientes cuando hablas de temas espirituales con ellos, y que les tratas de brindar la tranquilidad a estos pacientes?
18. Enf2: No, se siente muy bien, y además que se siente como si de **verdad yo tuviera esa paz dentro de mi de que todo va a salir bien y se la estoy trasmitiendo al paciente**
19. En: ¿Tú practicas algún ritual relacionado con la espiritualidad aquí en el contexto hospitalario?
20. Enf2: No
21. En: ¿Le hablas al paciente de temas espirituales como algo de lo que nos dijiste ahorita?
22. Enf2: Si, de esa manera de pronto es lo único, no se de pronto si haya mas, tal vez si
23. En: ¿Con cuales personas aparte de los pacientes de aquí de los cuidados paliativos, sientes que esa concepción que tú tienes de espiritualidad se relaciona, como que es afín? Por ejemplo con los médicos, ¿con cual sientes que tiene una concepción diferente?
24. Enf2: No, yo pienso que, que las personas que en este momento están el grupo tenemos la misma concepción de lo que es espiritualidad y le trasmitimos la misma idea o casi la misma idea y el mismo cariño al paciente
25. En: ¿Y crees que tu concepción de espiritualidad influye de alguna manera como en la relación que tú tienes con los pacientes, con los familiares, con los doctores, con la psicóloga?
26. Enf2: Si
27. En: ¿Como influye?
28. Enf2: Pues no se, creo que la parte de espiritualidad, según como esta la persona espiritualmente, eso se refleja. Si estamos hablando nosotras dos en este momento y yo siento que tu como que eres una persona tosca, como agresiva entonces yo pienso, no esta mujer nada que ver que este conectada con Dios. Pienso que es eso

también, entonces de pronto por eso algunas veces los pacientes o los compañeros lo buscan a uno, “Ay X mira esto miro lo otro”

29. En: Y usualmente fuera o dentro de aquí, ¿que practicas o rituales realizas digamos como la oración o el dialogo?
30. Enf2: La oración, pues religiosas, pues el asistir a misa, aunque no frecuentemente pero si, todos los días la oración, el dar gracias, estar muy agradecida por todo lo que ha pasado y pues no arrepentirme de mis errores, todos tenemos errores pero no arrepentirme de las cosas que he hecho
31. En: ¿Cada cuanto lo haces?
32. Enf2: Todos los días, todas las mañanas al salir el sol
33. En: ¿Realizar estas prácticas con algún objetivo en específicos?
34. Enf2: No, específicamente no, de pronto por lo que le han inculcado a uno, de que de pronto nunca este ese ángel de la guarda o ese ser supremo acompañándolo a uno entonces uno debe ser muy agradecido y de esa manera pues uno aprende a ser agradecido no solo con.. De pronto ese ser que no vemos sino con las personas que esta a nuestro alrededor
35. En: ¿Tú que sientes cuando realizar esas prácticas?
36. Enf2: Ehh... Siento tranquilidad, que he sido perdonada
37. En: ¿Y cuando no las realizas o las dejas de hacer por algún motivo, por afán, bueno, cualquier cosa?
38. Enf2: No, no me pesa
39. En: ¿Y has realizado alguna de estas prácticas aquí en presencia de los del sistema de cuidados paliativos?
40. Enf2: Si, de pronto cuando vienen algunos pacientes que ¡hay hoy es mi sexto y ultimo ciclo y ya y no sé que! Entonces terminan es el abrazo y “mira es gracias a Dios, mira que todo termino rápido, hace cuanto llegaste aquí por primera vez, súper ansioso o ansiosa y decías que no, que esto iba a ser difícil y ya paso todo. O cuando vienen ya de la última consulta, del control que ya les dijeron que ya estaban bien, que estaban curados y todo ese cuento
41. En: Y digamos ¿que percibes tú, que respuesta te dan ellos como lo sientes?
42. Enf2: ¡Nada! El abrazo enorme, la felicidad, el agradecimiento de la atención y del ánimo que les dimos acá

43. En: ¿Como han influido esas respuestas en la relación que tú guardas con estos pacientes?
44. Enf2: Ehh... bueno, digamos en la parte personal, como que va creciendo ese amor y ese cariño y esa parte espiritual de que nunca hay que perder la fe ni la esperanza en las cosas y los paciente me imagino que pues, con su agradecimiento ellos siguen viniendo acá, o sea ellos vienen a saludarlo a uno eso es mas que positivo y pues en si de la entidad de salud
45. En: ¿Para ti que es una enfermedad terminal?
46. Enf2: Una enfermedad terminal. Ehh... haber como la podemos definir... es una enfermedad... cuando ya nos dicen que no hay nada que hacer que ya es, pues o sea, va a haber calidad de vida ya sabes que definitivamente, así haya calidad de vida pues se va a esperar algo que es el final de nuestra etapa de vida, eso es una enfermedad terminal
47. En: ¿Y que creencias tienes acerca de la enfermedad terminal?
48. Enf2: Que no todo esta perdido, que si a mi me dicen esta es una enfermedad terminal y no hay nada que hacer pues sencillamente uno sigue viviendo y hay muchos casos de que hay personas que les dicen terminal a tres meses y es un año o dos años y siguen adelante con todo el animo, entonces para mi no hay mucho terminal, hasta no ver no creer
49. En: ¿Que explicación le das tú a la enfermedad terminal?
50. Enf2: Yo pienso que cuando nos dicen que es algo terminal y es en si lo que te digo; los pacientes llegan acá y les dicen cáncer y para ellos es la muerte, ya no hay nada mas, entonces todo va en eso, en esa concepción que tengamos con la parte espiritual, si yo no tengo una buena conexión, si todo mi ser no esta bien entonces van a empezar a haber fallitas y entonces “ !no! los exámenes me salieron mal y ¿que esta pasando? Y a cada rato reniego y reniego, aquí puedo estar bien pero en la casa no se como estoy, entonces todo eso hace que esa enfermedad terminal como que se sume y empieza como el deseo de, de no querer vivir mas
51. En: ¿Tú le encuentras alguna explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad?
52. Enf2: Para mi van relacionadas, lo mismo que te digo, si yo no estoy bien espiritualmente me dicen ya esta en su etapa terminal de la enfermedad entonces pues yo no ya no hay nada mas que hacer, me morí

53. En: ¿Tú crees que la manera como tú entiendes y explicas esa enfermedad influye de alguna manera en la relación que tú tienes con los pacientes, con los médicos, con los demás miembros de acá del sistema de cuidados paliativos?
54. Enf2: Si claro, o sea, si todos estamos, si todos tenemos una parte espiritual mu acentuada digámoslo, que yo sé que si por que yo le he notado. Aquí ninguna persona es... desapegada, aquí todos le mandamos esa energía positiva al paciente y procuramos hacerlo lo mas positivo posible, ya de resto lo maneja el paciente, falta ver como es la espiritualidad del paciente.
55. En: Y especialmente con el paciente, ¿crees que tu manera de ver la espiritualidad y la enfermedad terminal influye en tu relación con el paciente?
56. Enf2: Si
57. En: ¿En que sentido?
58. Enf2: *Influye en su mejoría o en su cantidad de vida*
59. En: ¿Y en que manera influye el uso o no en el trabajo con los pacientes?
60. Enf2: Yo pienso que si yo soy una persona espiritual, soy una persona muy cariñosa, muy dada a atender al paciente entonces yo hago lo que a m mi me gustaría que me hicieran si yo llego a estar enferma o en una situación de estas entonces si yo atiendo a una paciente como ¡ay! Le voy a poner los líquidos no sé que, si lo voy a canalizar y no le digo, no me presento, no le digo que le voy a hacer si no que así como a mansalva y lo voy cogiendo y no le explico nada, no lo trato como con cariño para que el comprenda las cosas, todo eso hace que yo no transmita como una espiritualidad y una paz y que hay un Dios o algo en lo que yo creo y que creo que el paciente va a salir adelante entonces todo eso como que el paciente va a decir ¡no! O si, ¡ay no si, me sentí muy bien! y gracias y no sé que, si yo no soy nada espiritual, si no creo en nada entonces ¿Qué hago acá?

ENF 3

En: Entrevistador

Enf3: Enfermera 3

1. En: Bueno, entonces me gustaría que me dijeras, ¿qué entiendes por espiritualidad?

2. Enf3: ¿Por espiritualidad? No se, es como la forma de uno comunicarse con los seres de más allá, por así decir. Eso es...sí, es como la forma de uno así mentalmente comunicarse con las otras personas.
3. En: ¿Para ti existe alguna diferencia entre la religión y la espiritualidad?
4. Enf3: Pues la religión es las creencias que uno tiene sobre Dios, toda la historia de la creación, y la espiritualidad va más con el pensamiento de otras cosas, como para relajarse, y así.
5. En: ¿Esta idea que tú tienes de la espiritualidad ha sido la misma durante toda tu vida? ¿O ha ido cambiando?
6. Enf3: No, ha sido siempre la misma.
7. En: ¿Qué tan importante ha sido en tu vida la espiritualidad?
8. Enf3: Pues si es importante, pero la verdad casi no le pongo mucha atención a eso, porque mi trabajo es estar pendiente siempre con la señora entonces no hay tiempo de ponerse a descansar y tomarse esos tiempos.
9. En: ¿Y conversas sobre estos temas con alguien?
10. Enf3: No, la verdad? No.
11. En: ¿Y con la persona a la que cuidas?
12. Enf3: No, porque ella es una persona que a muy poco se le van olvidando las cosas, entonces si uno empieza a hablarle de creencias entonces “no, eso no es verdad, eso es mentira”.
13. En: ¿Has intentado?
14. Enf3: Si. Por ejemplo, ahorita que pasó Semana Santa dan esas películas de Jesús y eso y decía que “no, eso no es verdad”.
15. En: ¿Y has tenido experiencia con otras pacientes, otras personas que te haya tocado cuidar?
16. Enf3: No, la verdad, tampoco.
17. En: ¿Y cuando has intentado por ejemplo hablarle a ella, de qué temas específicos le hablas?
18. Enf3: Siempre le hablo, como a ella se le olvida casi todo, la memoria, entonces yo trato de recordarle, cuantos hijos tiene, su familia como se llama, su pasado.
19. En: ¿Y por ejemplo, cuando veían esas películas de la Biblia, de qué temas le hablabas?

20. Enf3: Pues que le decía que mire, que cuando Jesús había nacido y que lo iban a crucificar, pero ella no, hay algunas cosas que me dice que si era verdad pero otras que no.
21. En: ¿Y digamos ella te habla de si ella le pide a Dios que la ayude con lo que le está pasando?
22. Enf3: Si, ella a veces pide así como en oración con Dios, pero a veces dice “ay, Dios mío, por qué me has abandonado”, le pierde la fe a veces.
23. En: ¿Y tú que opinas de eso?
24. Enf3: Digo que eso es normal para ella, porque por su enfermedad y eso, ella en vez de mejorar va a empeorar, entonces ese es su modo de pensar, que Dios la está abandonando.
25. En: ¿Y cuando ella te dice “ay Dios, por qué me hace sufrir”, tu le dices algo?
26. Enf3: Si, yo le digo que no, que eso es normal, que de todas maneras todas las personas nos vamos a morir de algo, que eso es normal, porque ella a veces dice que ella “se va a morir” entonces, a veces le digo que no es necesario que ella se muera, que qué tal que de pronto me muera yo antes que ella, porque a veces las cosas pasan repentinamente. Y pues como que se tranquiliza...
27. En: ¿Y te es fácil hablarle de la muerte a las personas?
28. Enf3: No, no tanto, es difícil.
29. En: ¿Y cuando te tocan el tema por ejemplo de “es que yo me voy a morir”?
30. Enf3: Hay personas que cuando dicen “me voy a morir” o “me voy a matar”, hay que ponerles atención porque son personas que en realidad lo pueden hacer. Por eso es que casi no me gusta hablar del tema.
31. En: ¿Y digamos cuando has intentado decirle a ella que tenga fe en Dios, o que le pida a Dios, ella reacciona de alguna manera?
32. Enf3: Pues a veces que sí, le pide a Dios pero hay veces que se pone a llorar y llora y llora.
33. En: ¿Y eso es difícil para ti?
34. Enf3: Si, porque por más cosas que yo le diga no la puedo calmar, no se ella en qué piense o algo para eso.
35. En: ¿Y tú cómo te sientes cuando te habla de eso?

36. Enf3: Pues a veces me da tristeza porque yo digo, así podemos caer cualquiera de nosotros, que gracias a Dios ella tiene una familia que la quiere, porque hay personas que están abandonados y no tienen apoyos.
37. En: ¿Y alguna vez has practicado algún ritual con ella, oras con ella, ir a misa con ella?
38. Enf3: No.
39. En: Eso no...
40. Enf3: No.
41. En: ¿Y sientes que digamos la concepción que tú tienes de espiritualidad y de religión es afín a la de ella? ¿Sientes que si hay cosas que comparten o crees que piensa completamente diferente respecto a eso?
42. Enf3: Pues ella a veces comparte conmigo muchas ideas, pero hay veces que no.
43. En: ¿Y tú crees que es influye en la relación que ustedes dos tienen?
44. Enf3: Pues no
45. En: ¿Es independiente?
46. Enf3: Pues si, es independiente la forma en que ella piensa y yo no le voy a cuestionar eso.
47. En: ¿Y qué prácticas y rituales tienes tú, independientemente de la relación con los pacientes?
48. Enf3: Pues así de eso, me siento a orar, un ratito, normal, pero así que tenga...
49. En: Muy regularmente y eso...
50. Enf3: No.
51. En: Es algo más como contigo misma.
52. Enf3: Si señora.
53. En: Ok. ¿Y oras o rezas?
54. (Interrupción)
55. En: Bueno, ¿y entonces en qué momentos llevas a cabo esas prácticas? En qué momentos decides orar o rezar?
56. Enf3: La verdad cuando me quedan ratos libres, porque aquí me la paso de domingo a domingo, de 7 a 7 y la verdad, llevo es cansada a la casa, hay que hacer el aseo, entonces la verdad poco tiempo me queda.
57. En: ¿Y digamos, cuando tienes alguna situación de angustia o susto o algo, lo haces?

58. Enf3: A veces si.
59. En: ¿Y existe alguna diferencia cuando lo haces o no lo haces?
60. Enf3: En general si me siento más relajada, como que uno descansa.
61. En: ¿Y alguna vez, en toda tu experiencia, cuando has estado con algún paciente o algo, hayas hecho alguna práctica como de orar con el paciente?
62. Enf3: Si. Yo tuve un señor que duré cuidándolo, pero él era una persona muy activa entonces él me decía “léame un libro” y yo siempre le leía era el libro ese del Señor de los Milagros, y ese de por así todos los días lo leíamos.
63. En: ¿Y para qué lo leían, él se sentía más tranquilo?
64. Enf3: Pues a él siempre le gustaba como rezar, y los domingos iba uno y visitaba la Iglesia y era muy religioso, entonces me decía, “venga, léame un libro” y yo se lo leía.
65. En: ¿Y cómo te sentías cuando hacías eso?
66. Enf3: Pues bien, porque él se ponía contento cada vez que se lo leía y a él a veces, como que la memoria ya no...
67. En: No le daba.
68. Enf3: ...y claro, empezaba a uno cambiarle los nombres o no se acordaba de las personas, pero hay veces, que, si era algo religioso, eso si se lo sabía todo, o sea, a él nunca se le va a olvidar eso.
69. En: ¿Y por qué piensas que pasaba eso? ¿Era lo más importante?
70. Enf3: Si, era lo más importante para él.
71. En: ¿Y tú crees que lo que tú hicieras respecto a eso, a la religión y la espiritualidad, influía en tu relación con él?
72. Enf3: Si, puede ser.
73. En: ¿Digamos, si tú no le leyeras esas cosas, crees que hubiera afectado?
74. Enf3: Claro, porque el señor de pronto se hubiera puesto de mal genio o “a esta muchacha no le gusta la religión” o uno cree en Dios o algo.
75. En: Listo. ¿Y digamos, tú crees que eso que pasa con tus pacientes y eso, que están enfermos, influyen en lo que tú crees sobre Dios, sobre tus prácticas y eso?
76. Enf3: Pues no tanto de eso, porque digo yo, una enfermedad o algo la adquiere es porque uno mismo se la causó, puede ser, con el tabaquismo, con el alcohol, y Dios lo único que hace es darnos esperanza de que de pronto si nos vamos a recuperar pero, eso para mí, no tiene relación las dos cosas.

77. En: ¿Para ti qué es una enfermedad terminal?

78. Enf3: Una enfermedad terminal es el fin de la vida, en pocas palabras, porque ahí es cuando más o menos sabe que uno se va a morir, uno ya pierde las expectativas de la vida, uno ya no quiere hacer nada.

79. En: ¿Y qué significa para ti trabajar con una persona, digamos, que se vaya a morir, que tú sabes que se va a morir y no hay nada que hacer?

80. Enf3: Pues ahí la forma es como de mantenerle, prolongarle la vida, que sea mejor, que sea digna, ¿no? No dejar que esa paciente se caiga en la tristeza porque “me voy a morir”, no, o sea, tratar de mejorarles la calidad de vida.

81. En: ¿Y tienes alguna creencia frente a las enfermedades terminales? Algo que tu creas, que sea tuyo, que tú pienses que son causadas por esto y esto.

82. Enf3: No

83. En: No en particular.

84. Enf3: No señora.

85. En: ¿Y qué explicación le das? ¿Si tu te preguntas por qué una persona se enferma y otra no?

86. Enf3: Yo a eso les digo que las enfermedades a veces llegan por si solas, porque hay personas que pueden que estén bien, y de un momento a otro le empieza a dar un dolor y le descubran un cáncer de algo, así estén bien, o sea, las enfermedades no se detectan así de una.

87. En: Por ejemplo, hay gente que cree que las enfermedades terminales como un cáncer y eso son castigos de Dios o cosas que hagan...

88. Enf3: No, eso no es tanto castigo de Dios, sino los hábitos que uno tuvo durante toda su vida, el cuidado que le dio.

89. En: ¿Y tú crees que, le encuentras algún tipo de explicación a través de la espiritualidad a la enfermedad terminal?

90. Enf3: No.

91. En: ¿Y eso influye en tu relación con los pacientes?

92. Enf3: No.

93. En: ¿Si digamos el paciente piensa que es un castigo de Dios y tú no, cómo manejas esa situación?

94. Enf3: Aunque yo trato de hablarle y de convencerlo que no, pero si es lo que él cree pues no me voy a poner a obligarlo a que él me crea, porque después vamos a terminar en problemas los dos, y vamos a resultar peleando.
95. En: Entonces prefieres respetar la decisión que él ha tomado.
96. Enf3: Si.
97. En: ¿Tú crees que hablar sobre la espiritualidad o sobre Dios podría ser útil por ejemplo para una persona que se esté muriendo?
98. Enf3: Claro.
99. En: ¿En qué sentido?
100. Enf3: Nada más en la forma de distraerse, pensando en Dios, diciendo que “ay, Dios mío, ayúdame”, eso para ellos es mucha fortaleza, porque saben que Él los está escuchando, entonces para mí sería bueno eso.
101. En: Y tú crees que digamos, le va mejor a un paciente que habla esas cosas y está aferrado a uno que por ejemplo...
102. Enf3: pues no, o sea, todo depende de lo que piensen ellos, o su forma de orar; puede que ellos no oren así con uno, pero de pronto allá en la mente o solitos ellos lo hagan.
103. En: Listo, eso era todo. Muchas gracias por tu colaboración.

Med1

En: entrevistador

Med1: medico 1

1. En: ¿Que entiendes tú por espiritualidad?
2. Med1: Por espiritualidad entiendo, eh... como la capacidad que una persona tiene de creer en algo más allá de su entendimiento, en dios, en los ángeles, en que hay algo más aparte de la materia del cuerpo
3. En: ¿Para ti existe alguna diferencia entre religión y espiritualidad?
4. Med1: No, es lo mismo, si me parece como si fuera el mismo
5. En: ¿Esta idea que tienes de espiritualidad ha sido la misma durante toda tu vida o ha cambiado con el tiempo?
6. Med1: No, ha cambiado porque antes yo no, pues digamos que en cuanto a que empecé a ver mas pacientes en momentos ya finales de su vida y todo y ellos de

pronto si me hicieron pensar un poco mas en la espiritualidad en el sentido de que no somos eternos y en que pasa cuando nos morimos, si, que pasa cuando ya dejamos de existir, entonces si lo empecé a pensar mas cuando empecé ya a estudiar medicina y cuando empecé a estar mas en contacto con esos pacientes si lo empecé a pensar mas

7. En: ¿Que tan importante es para ti la espiritualidad en tu vida?
8. Med1: Si, es muy importante porque yo creo que hay algo mas allá del cuerpo y de la materia y de lo que somos ¿no? Yo creo, yo no creo que cuando nos morimos dejamos ya de existir y nos desvanecemos y ya dejamos de ser, yo creo que queda algo que es como la energía de la que uno fue y de todo lo que uno hizo en su vida y para mi si es importante, siempre pienso en eso, yo creo en dios, creo en los ángeles, pues yo soy católica pero digamos, que no lo cumplo con todo al 100% de las reglas pero si siempre trato de abordar y actuar bien, pues.
9. En: Yo te decía al principio que nosotras habíamos especificado el sistema de cuidados paliativos compuesto por el medico, por los psicólogos, las enfermeras, cualquier persona que pueda estar en torno al paciente, incluso el mismo paciente y su familia y cuidador, ¿en algún momento en tu experiencia has hablado sobre temas de espiritualidad con alguien de ese sistema?
10. Med1: Con eh... ¿incluye al cuidador y al paciente?
11. En: Si
12. Med1: Si, digamos que cuando yo, antes de empezar a hablar, cuando hay un paciente que esta muy malo y que una ya sabe que tiene un mal pronostico o que su pronostico realmente no es nada bueno y uno tiene que empezar a hablarlo yo siempre empiezo digamos a, siempre le pregunto primero al paciente antes de empezar a hablarlo ¿usted cree en dios? ¿Su merced cree en dios, su merced le reza a dios? Entonces así uno a ver si el paciente si es, si cree o no cree, porque si el no cree, si el de una le dice a uno que no pues uno se mete por otro lado, ya uno lo abarca de otra forma, pero si él dice que si que claro que el cree en dios entonces uno ya empieza a abarcar al paciente y le empieza a hablar a él y a la familia “mire si ‘dios quiere, es lo que dios quiera, así uno lo crea o no lo crea siempre lo digo así y si entienden a veces es mas y si es mas fácil para ellos aceptarlo cuando uno les habla de eso, de Dios, de todo eso

13. En: O sea, lo temas específicos que hablas con ellos es sobre Dios, es sobre como encomendarse a Dios y sobre lo que va a pasar
14. Med1: Si exacto, sobre encomendarse a dios y sobre lo que va a pasar
15. En: ¿Eso lo haces regularmente o son casos específicos que han pasado?
16. Med1: Casi que siempre lo hago cuando hay pacientes que yo sé que tienen una enfermedad terminal y tienen un mal pronóstico
17. EN: A la persona que le hablas, ¿que es lo general de cómo reacciona?
18. Med1: Eh... digamos que ¿Cómo así? ¿Como reacciona cuando lo empiezo a hablar de eso?
19. En: Si, cuando le empiezas a hablar de eso ¿tú sientes que la gente lo recibe?
20. Med1: A bueno, si claro, si la persona, cuando una vez yo ya me doy cuenta que la persona si es creyente y todo uno si empieza a recibir una respuesta inmediata del paciente, siempre empiezan a hablar de eso y siempre empiezan a hablar de que dios, de que si, que sea lo que él quiera, que dios no lo va a dejar solo pero si, siempre hay una respuesta y hasta donde yo lo he hecho siempre me ha funcionado porque lo toman de una mejor manera
21. En: ¿Como te sientes? Independientemente de que es algo que hace parte de lo que haces, ¿tu como te sientes cuando hablas de esos temas?
22. Med1: Pues yo a veces siento como, pues, independientemente de que yo lo crea o no porque no estoy 100% convencida para mí lo importante es que para la persona sea más fácil de afrontar, digamos en el momento en que uno le da la noticia o en el momento en el que él quiera hablar acerca de eso. Yo me siento bien hablando de eso porque pues, yo sé que es mejor para las personas o para los pacientes y mas que todo cuando son viejitos, y cuando ellos no entienden mucho de medicina y eso, es mas fácil para ellos entienden como mire pues si dios quiere usted se va a recuperar pero si no es la voluntad de dios que usted se recupere pues usted se va a ir con el. Y uno se siente bien porque se siente que esta haciendo pues lo mejor que puede, uno se siente satisfecho.
23. En: Has realizado algún ritual relacionado con la espiritualidad específico en el contexto hospitalario
24. Med1: ¿Algún ritual? No, la verdad no
25. En: Nada, como orar con un paciente o si ¿hay algún tipo de servicio como un capellán con el que hagas algún tipo de ritual específico?

26. Med1: No, no lo he hecho

27. En: Alguna vez has sentido en tu experiencia que, ¿has conocido a alguien por ejemplo una enfermera, un medico, un paciente, con el que sientas que tienes concepciones afines sobre la espiritualidad, que es una persona con la que te gusta hablar de eso o puedes hablar de eso?

28. Med1: No, mira que es muy difícil encontrar personas así. No la verdad no he encontrado. Es difícil de hecho encontrar personas que les guste hablar de ese tema, primero, es difícil encontrar médicos o enfermeras a los que les interese como ayudar, o pues no ayudar sino que hablar en esos momentos de las enfermedades terminales o los pacientes como tal paliativos. No a mucha gente le gustan los cuidados paliativos y no a mucha gente le gusta estar en contacto con personas que se están muriendo. A mi me encanta, yo me siento y yo hablo con ellos y los escucho, y hablo de eso, a mi se me gusta, yo me siento muy cómoda haciéndolo pero no a todo el mundo el gusta eso y de hecho es muy difícil encontrar a alguien que le guste lo mismo. Por las misma razones es que es muy difícil encontrar a alguien que hable de espiritualidad porque pues uno realmente habla de espiritualidad en esos momentos tan, en los peores momentos que son esos, los mas difíciles, entonces no, que me acuerde nunca he hablado eso con algún otro medico o enfermera ni nada de eso, solo con los pacientes y sus familias, además en los hospitales, la enfermera va con el tiempo contado, esta en su cuento, el otro medico también, el especialista también, entonces los que tenían tiempo, los que tienen tiempo son los internos o los estudiantes que son los que mas tiempo tienen de sentarse y son los que mas escuchan a los pacientes porque digamos que realmente no he conocido ningún medico que se siente con tiempo porque es que no lo hay, uno tiene que ver muchos pacientes y todo, entonces los que realmente los que hacíamos eso éramos nosotros, los estudiantes, los internos, cuando yo era estudiante siempre lo hacia porque yo tenia tiempo, entonces yo me sentaba a hablar con ellos y les dedicaba mas tiempo pero casi que no hay tiempo en un hospital para dedicarles tiempo a los pacientes para hablar de eso y menos para hablar de espiritualidad, o sea, si uno les habla les explica rápido como mira, su enfermedad es tal, el pronostico es tal, los exámenes no salieron bien, le vamos a hacer otros exámenes, entonces esperemos, pero no para hablar de espiritualidad, ahí si que menos hay tiempo, uno trata de hablar de los mas básico

29. En: ¿Tú crees que la concepción que tú tienes de espiritualidad influye de alguna manera en las relaciones que tienes con las personas? O ¿tú crees que cuando entablas relaciones con los pacientes, con los médicos en ningún momento influye lo que tú pienses sobre espiritualidad?
30. Med1: *hmm ¿cuándo uno establece conversaciones? ¿Cuándo uno habla?. Pues yo creo que no influye mucho la verdad, no. No, no creo que influya mucho porque, es que realmente uno nunca habla con ninguna persona de eso, con ningún otro compañero ni nada.*
31. En: ¿Qué prácticas y rituales espirituales o religiosos practicas tú?
32. Med1: *¿yo?, yo trato de orar por las noches cuando no me quedo dormida, cuando me acuerdo, lo trato de hacer. Ehh, o cuando estoy en lugares muy peligrosos, caminando por ahí y cuando me toca ir al hospital y veo algún peligro o algo también le pido a dios que me proteja o a mi ángel de la guarda, lo hago también. Y de vez en cuando voy a misa, pero muy poco, de vez en cuando.* Eso básicamente.
33. En: ok. Hmm ¿sientes que hay una diferencia en lo que te pasa cuando las haces o no las haces? ¿Cuándo realizas una práctica o no la realizas?
34. Med1: *¿Una diferencia en cuanto a resultado?, pues no, pues sí, me siento más segura cuando lo hago y me siento más tranquila conmigo misma porque lo hice. Es como estar más en paz conmigo misma porque lo hice.*
35. En: bueno ya te lo había preguntado, pero más específicamente, ¿esto de orar o de encomendarte a dios lo has hecho alguna vez delante de un paciente o delante de un familiar?
36. Med1: no, nunca.
37. En: ehh para ti ¿qué es una enfermedad terminal?
38. Med1: Hmm, es ehh *es una enfermedad que no tiene cura, que a pesar de todos los tratamientos que realicemos o manejo sintomático, no a va tener un buen pronóstico ni un cambio en su evolución y cada vez va a ir progresando y se espera la muerte más o menos en menos de tres meses o seis meses y no tiene cura.*
39. En: y ¿tienes algún tipo de creencia personal no como médica sino personal respecto a las enfermedades terminales?
40. Med1: ehh *yo lo relaciono mucho con el cáncer, una enfermedad terminal yo la relaciono mucho, casi que siempre que me hablan sobre enfermedad terminal, pienso en cáncer y no es así totalmente porque también hay muchas otras*

- enfermedades terminales que no son cáncer, pero siempre toda la vida lo he pensado como una enfermedad terminal igual cáncer.
41. En: Hay personas que por ejemplo creen que las enfermedades terminales son castigos ósea cosas malas que le pasan a la gente por su mal comportamiento. ¿Crees en algún momento este tipo de cosas?
42. Med1: No, no yo creo que no. Yo creo que son cosas que pasan porque tenían que pasar y porque yo sí creo digamos que dios decide cuando y como termina con la vida de una persona, entonces yo creo que son simplemente procesos naturales que pueden pasar en una persona.
43. En: entonces no le encuentras alguna explicación a través de la espiritualidad a la enfermedad terminal. Bueno, ¿esa manera como tu concibes la enfermedad terminal tiene alguna influencia en la relación con tus pacientes?
44. Med1: Ehh, si claro yo, pues yo los comprendo mucho porque no creo que tener una enfermedad terminal sea una cosa fácil y no por el hecho de que como tal sea una enfermedad terminal, sino que las enfermedades terminales son enfermedades muy difíciles de llevar porque son muy sintomáticas y el manejo sintomático del paciente es muy difícil y sufren mucho, ehh cuando les dan quimioterapia innecesarias, cuando les hacen procedimientos innecesarios aun mas. Entonces como tal es porque es una enfermedad que si fuera una enfermedad que se terminara rápido, pero hay pacientes que pueden durar seis meses, un año con una enfermedad así como síntomas desagradables, ehh insoportables, con dolores terribles, entonces ehh si les tengo como mucha, los entiendo, los comprendo, les tengo como mucho cariño a esos pacientes porque yo se que lo que tienen que pasar no es nada fácil, ¿no?
45. En: Y alguna vez te ha pasado por ejemplo el tipo de cosas que te cuento que un paciente cree que son castigos de dios o que son cosas del diablo, ¿algo así?, ¿que un paciente te diga que se va a morir por eso?
46. Med1: Si, alguna vez me pasó, que era un paciente que decía que le estaban haciendo era brujería, el decía que el sabia que todo lo que le estaba pasando era porque les estaban haciendo brujería.
47. En: Y ¿tú cómo manejabas esa situación?
48. Med1: yo, no yo ahí si trataba de explicarle como “pero es que mire, esto no... a ver yo le explico...”el tenía un cáncer de páncreas, creo, si tenía un cáncer de

páncreas y yo le empecé a explicar que era que el páncreas estaba enfermo entonces que le estaba creciendo más de lo normal y pero él no entendía porque además era como campesinito entonces en nivel educativo era muy bajo, entonces era muy difícil de explicarle, yo la verdad no me acuerdo muy bien que le decía, pero si me acuerdo que fue difícil porque a él se le metió en la cabeza que era que era brujería que le estaban haciendo, además el sufrió mucho, estaba sufriendo mucho porque le dolía mucho, tenía muchos dolores, vomito, diarrea, de todo y él creía que era por eso.

1. Med2

2. En: Entrevistador

3. Med2: Medico 2

4. En: Hola, te vamos hacer unas pregunticas, primero ¿Que entiendes tu por espiritualidad?

5. Med2: Bueno por espiritualidad, es como un campo muy grande que comprende digamos todo lo que cada persona considera que va mas allá de su cuerpo físico, de un área que trasciende digamos como todo su sentido biológico y que incluso entra mas con el campo de la fe, de creencias, de aspectos que se salen de lo que pueden ser tangibles y el considera que son parte importante también de su desarrollo integral.

6. En: ok listo. ¿Para ti existe alguna diferencia entre espiritualidad y religión?

7. Med2: Como tal, yo generalmente los veo de una manera muy estrecha, van muy ligados de la mano pero pienso que si son conceptos que en algún punto están diferenciados lo que pasa es que generalmente nosotros nuestro entorno y nuestra propia religión los vemos muy ligados y generalmente yo los manejo de una

manera muy ligada pero si son conceptos que pueden abarcar cosas diferentes y no solo a través de la religión.

8. En: ok, pero más o menos ¿como en qué sentido la verías diferente?
9. Med2: Por ejemplo puede haber espiritualidad cuando se cree que hay un alma que va a trascender de pronto a otro campo, a otro nivel no necesariamente ligado a ser católico y tener esa elevación a ese otro aspecto del mundo terrenal.
10. En: Ok. Bueno ¿Esta idea que tu tienes de espiritualidad ha sido la misma durante toda tu vida o digamos ha habido experiencias que te han hecho cambiar esa idea que tienes de la espiritualidad?
11. Med2: Si, yo creo que a medida que las personas van creciendo y a medida que he ido madurando la idea de espiritualidad se ha ido cambiando, de pronto en la infancia la idea de la espiritualidad es un aspecto que no es tan importante y cuando ya uno va creciendo, va cambiando formas de su pensamiento desarrolla un saber profesional, el aspecto de la espiritualidad va pasando a otros planos en general inicialmente para mi, personalmente la espiritualidad de pronto por el manejo de mi propio hogar no era algo tan importante y a medida ya que fui creciendo y fui cambiando incluso hasta de estilo de vida y de personas con las que me fui rodeando la espiritualidad paso de pronto a ser un plano un poco mas importante ligado de la mano de la religión, por eso para mi caso es un poco mas ligado, pero si va cambiando con el transcurso del tiempo.
12. En: ¿Que tan importante es la espiritualidad en tu vida y como porque?
13. Med2: Bueno, personalmente es un aspecto muy importante, digámoslo porque me ha ayudado a mejorar muchos aspectos de mi misma como persona y por mi

profesión creo que es realmente bastante importante pero, la preguntas es ¿porque es importante?

14. En: ¡Si! Como ¿porque consideras que es importante en tu vida? Desde tu experiencia digamos

15. Med2: realmente a mi me ayuda a generarme paz y tranquilidad interior entonces digamos que esa relación con mi pensar que hay algo mas que lo que estamos nosotros teniendo aquí en el plano terrenal y llegar a tener como esa tranquilidad de manejar otro tipo de energías y otro tipo de planos es para mi muy importante.

16. En: Listo. ¿Con que personas digamos teniendo en cuenta el sistema que te mencionamos pues compuesto por paciente, por cuidador de enfermera, por ustedes los médicos, por el psicólogo, digamos con que personas de este sistema has conversado tu acerca digamos de tus creencias de la espiritualidad, has tenido la oportunidad de comentarlas con alguien?

17. Med2: Generalmente con...De todo el punto de atención con las personas que mas tiene uno el momento para conversar de eso es con los mismos pacientes.

18. En: ok. Y por lo general ¿como de que hablan? O ¿que te preguntan?

19. Med2: Lo que pasa es que por ejemplo en un entorno como este, de pronto en otro entorno medico, a veces por ejemplo una consulta externa general no es un espacio que da tanto para eso, pero un entorno en un paciente que esta en unas condiciones de pronto de salud limite, por decirlo de alguna manera empiezan a buscar otras formas de sobrellevar su enfermedad y su tratamiento en las mejores condiciones y muchas personas buscan el ayuda de la religión y buscan la espiritualidad, ir mirando otras formas de estar bien de ir un poquito mas allá de lo que están manejando en el momento, entonces ellos digamos tienden muchas veces a discutir

acerca de estos temas incluso a si tu les estés hablando solo de algo netamente medico entonces por ejemplo hay un punto en que se encuentran en unas condiciones de pronto de salud muy regulares, aunque estén muy malitos hay algunos que empiezan hablarte a ti de que ellos saben que van a estar bien, que ellos tiene fe, que están tranquilos incluso a muchos no les preocupa, pues a muchos no! pero si hay algún porcentaje que de pronto ya llegando a un punto de no retorno de su enfermedad ellos ya están en su paz interior a un nivel que ya lo que buscan de pronto es acelerar el proceso de su enfermedad y ya su vida llegue a fin y a feliz termino y sin sufrimiento entonces de pronto a veces es un tema que mas que el medico írsele a tocar al paciente porque es muy difícil a ti como profesional entrar y decirle bueno pero usted ya esta tranquilo con usted mismo, con Dios y cree en Dios, es un tema mas que ellos llegan a ti a tocar ese tema y a debatir como esas cosas y incluso a veces ya cuando llegan a esa tranquilidad deciden irse, ellos son los que buscan hablar del tema, a veces también incluso como para disminuir la tensión y el estrés que ellos manejan de su propia enfermedad mas que con otros profesionales, porque por ejemplo tu con un personal de enfermería o con otros profesionales médicos pues no se dan tantos espacios para entrar y debatir que piensa el paciente que va a pasar con su vida de ir mas allá entonces de pronto ese plano de ese punto se da mas directamente con el paciente incluso a veces tocado mas por el paciente que por otros profesionales.

20. En: Listo. Digamos ¿teniendo en cuenta lo que nos acabas de comentar digamos hablando ya en términos específicos, tu qué temas específicos valga la redundancia has hablado pues de la espiritualidad pues con ellos? ¿Sobre que temas específicos?

21. Med2: La creencia en Dios para muchos se vuelve un punto de apoyo y la tranquilidad de llegar a la muerte, obviamente para muchos generalmente la mayoría les afana mucho el momento de su muerte y muchos les aterroriza llegar a eso, incluso hay algunos que dejan el tratamiento porque este tipo de ambientes les recuerda la situación, entonces pues algunas veces se pierde, pero generalmente es el tema de la muerte y la creencia en Dios, algunos llegando un punto en que le dicen su diagnostico, su fe y su creencia en que hay algo mas, se incrementa de una

- manera exponencial, generalmente a muchos les ocurre cuando les hacen el diagnóstico.
22. En: Ok. ¿Y estas conversaciones, digamos han sucedido una vez o digamos que ha sido varias veces que has tenido ese contacto con el tema?
23. Med2: Es algo repetitivo, pues no te sabría decir en cantidad que tanto, pero es una observación frecuente digamos uno estando aquí todos los días lo puede percibir algunos mas que otros, algunos se vuelven profetas y se sientan y agarran dos o tres que estén por ahí sentados en quimio, y les leen la palabra, les habla de Dios aquí tuvimos un pastor que vino y les trajo biblias a todos, bueno en fin! Hay diferentes situaciones se puede palpar pero no podría decirte es que tan recurrente es.
24. En: Ok. ¿Y digamos cuando has tenido esta experiencia de poder habla con ellos acerca del tema como han reaccionado?
25. Medico D: no lo que te digo, generalmente ellos son los que te hablan del tema a ti, entonces básicamente lo que yo manejo en ese momento es que yo los escucho y yo les permito que si ellos de esa manera se siente mas tranquilos mas en confianza de contar incluso sus propias síntomas pues yo los dejo que ellos expresen pues su opinión obviamente pues de una manera dirigida pero permito que haya un espacio de tranquilidad donde puedan hablar de su pensamiento.
26. En: Perfecto. Y digamos en cuanto a ti ¿como te has sentido al hablar con estas personas sobre temas espirituales?
27. Med2: pues para mi no es incomodo realmente, pues, y muchas veces me da tranquilidad incluso verlos como tan aferrados a ¿como diría yo? , como con ese espíritu de lucha, porque es que muchas veces también cuando se adhieren a la fe uno ve que también desean luchar y deseen hacer las cosas cuando las personas no

tienen fe y no creen en nada y están totalmente desconectadas de todos, no creen nada realmente en un tratamiento de este tipo que es tan fuerte y tan agresivo implica que ellos no se van adherir al tratamiento, a mi me alegra oírlos que tienen fe, que están creyendo que tienen contacto con algo porque eso a la larga para efectos prácticos de lo que queremos aquí significa adherencia si a muchos de los que tienen fe y que creen que Dios les va ayudar y que están seguros que van a estar bien, o que por ejemplo que son muchas de las cosas por las que ellos que aumentan su espiritualidad y su creencia en Dios, a nosotros se nos traduce en pacientes que son muy juiciosos, pero un paciente que no creen en nada que esta totalmente desanimado, desconectado, es un paciente que no va a venir con regularidad, que va a tener poca adherencia y realmente así mismo van a ser los resultados.

28. En: Y por lo menos ese contacto que tu has tenido, las conversaciones que ellos te han puesto y todo eso, ¿tu crees que de pronto han cambiado como tu forma de ver la espiritualidad, o sientes que de pronto para ti sería creerías que de pronto debes crecer un poco mas en ese aspecto como para ayudarlos mucho mas a ellos o algo así, o crees que no que lo que ellos te digan?
29. Med2: ¿Sabes que si he visto con eso? La gente que es mas tranquila, que tiene mas fe y que es mas segura incluso de su propia fe, muchas de esas personas que manejan esa Buena energía o esa Buena creencia, no se como llamarlo, es a la gente que le va mejor de alguna manera pues, no puedo decir todos porque sino no tendría lógica, pero hay mucha gente que comienza su tratamiento muy tranquila, cree en Dios, así mismo se manifiesta su adherencia al tratamiento, tiene una energía positiva, están tranquilos muchos, de ellos, terminan y terminan muy bien, pero generalmente el que empieza ya derrotista, a mi me va ir mal, pues si como que creen en Dios pero eso es un plano como ya diferente o realmente no tienen ninguna creencia, generalmente uno puede ver que a ellos no les va también, no te lo se decir en estadísticas exactas no se si haya estudios o los están haciendo que demuestren esa relación pero, si uno ve que les va mejor, por lo tanto uno lo que ve, es que si para mi, si yo veo, si yo creo en lo que yo estoy haciendo, estoy

tranquilo, estoy positivo, pues les va bien. Pues personalmente eso me ha dado muchas lecciones. Porque, No es lo mismo, una persona que viene totalmente negativa, a otra que viene en una actitud pues de confianza. Entonces, pues para uno, uno dice: **hombre caramba! si yo fuera así también, no solamente en una enfermedad sino en muchos aspectos, de pronto me iría mejor, no!! Y como la actitud ante la vida, hasta para luchar con una enfermedad es importante.**

30. En: exacto. Digamos, ¿tú has practicado alguna vez, algún ritual relacionado con la espiritualidad, aquí en el contexto hospitalario?

31. Med2: no, realmente no. Ritual como tal, no ninguno.

32. En: ok. Ehh. ¿Con cuáles personas que hacen parte de ese sistema que hablamos ahorita, piensas que, digamos la concepción que tienes de espiritualidad es afín? ¿Con cuales has encontrado más afinidad?

33. Med2: ¿Cómo en cuanto a creencias?

34. En: si

35. Med2: con las enfermeras y.. yo soy franca. Nosotras casi nunca hablamos de ese tema. Con los especialistas, muy rara vez. De pronto alguna vez, con el personal de enfermería porque ellos son los que están más cercanos al pacientes y están viendo lo que están viviendo. Generalmente, el especialista, si está en este ambiente, pero no está en la sala, donde estoy yo con los pacientes, entonces no hay como ese ambiente de estar. Bueno mire esta pasando esto, con este paciente. De pronto con enfermería, pero generalmente no es un tema, que se haya discutido hmm.. no.

36. En: y en cuanto a las percepciones que has escuchado a los pacientes, ehmm, has encontrado que tienen afinidad con tu forma de concebirlo o no.
37. Med2: afinidad o digamos que estamos de acuerdo en cuanto a la fe, la creencia en Dios, de pronto hay muchos que no lo manifiestan totalmente, porque ellos tienen sus creencias, pero digamos más a su interior, pero hay personas que si lo expresan más. Que vienen acá y comentan la palabra, de pronto yo no soy tanto de eso. No soy muy partidaria de eso, pero es muy complicado ir a decirle. Mira, no, no.. no, estás comentando la palabra de Dios a los demás pacientes, porque eso es muy complicado. Lo que pasa es que a veces también es incomodo para otras personas. Pero, con lo que muchos me comentan yo estoy de acuerdo, en la forma en que a veces se expresan o les hablan a otros es un poquito incomodo, especialmente para otros pacientes, entonces es un poquito difícil entrar ahí.
38. En: digamos, en cuanto a tu práctica personal, ¿qué prácticas o rituales espirituales has realizado?
39. Med2: espirituales como tal, pues yo realmente manejo una relación muy..
40. En: ósea, por ejemplo entre.. No únicamente, digamos, la religión como te hemos dicho desde el principio, sino digamos meditación o algunos de este tipo que no..
41. Med2: yo realmente no realizo esas actividades. Yo, eh, en mi casa, en mi ambiente personal, tengo unos espacios como de diálogo, digamos. No lo llamo meditación, porque no es una desconexión total del medio, pero si manejo unos espacios como de interiorización, como de análisis no se como decirlo. Pero no es ni yoga, ni meditación, ni nada de eso.
42. En: ok. Y, tú haces estas practicas muy seguido o cada cuanto?

43. Med2: si, yo trato de sacar un espacio a diario. Pues, a veces no lo logro por tiempo, pero trato de hacerlo 3 o 4 veces a la semana.

44. En: ok. Y ¿en qué consiste esto, pues que tu llamas el dialogo y el proceso de interiorización?

45. Med2: como te diría. Yo creo que esa espiritualidad esta ligada como que con Dios y con mis creencias. Entonces es como una liberación de mis sentimientos, Pensamientos, como un dar gracias, si! de lo que se tiene y de poner en las manos de una persona superior cosas que estén pendientes.

46. En: ¿y ha habido, ocasiones especificas en que tu sientes la necesidad o te gusta hacer esas practicas?

47. Med2: si. Yo creo que como todo el mundo. Cuando uno está en una situación difícil, de temor, de angustia, pues hace uno eso, con un poquito más de fuerza, de refuerzo.

48. En: y estas practicas que realizas, las haces con algún objetivo en especifico?

49. Med2: pues lo que te digo, generalmente como para tranquilizarme. A mi me sirve mucho para relajación, liberarme de cargas.

50. En: y, ¿qué sientes cuando realizas estas prácticas?

51. Med2: es como un momento de tranquilidad, de charla interior que uno tiene a veces. Uno habla con mucha gente, pero no esta uno como exteriorizando lo que siente, entonces como un momento de estar con uno mismo, de pensar, en lo que pasó durante todo el día, dar gracias, liberar muchas cosas.

52. En: y que sientes cuando no las realizas, digamos por tiempo o por cualquier otro motivo?
53. Med2: pues no me siento mal realmente, si hay días en que no puedo hacerlo, yo pues busco un espacio cuando lo tenga que buscar. Pues no me genera ningún tipo de angustia, ni ningún malestar.
54. En: ok. y digamos, todas esas practicas que comentas las has realizados en presencia de pacientes, cuidadores?
55. Med2: no! Esas practicas las hago únicamente sola.
56. En: ok. Listo. Ehh... Diana, para ti ¿que es una enfermedad terminal?
57. Med2: una enfermedad terminal, es una condición médica que lleva a un paciente a un estado de salud que probablemente se va a deteriorar hasta llevarlo a su muerte. En qué tiempo, pues eso es muy difícil, pueda que sea de días a meses. Realmente es muy difícil dar un dato exacto, pero generalmente su estado biológico y de salud, le va a desencadenar la muerte a muy corto plazo.
58. En: ok. Y digamos, ¿Qué creencias tienes tú en cuanto a la enfermedad terminal?
59. Med2: ¿creencias en qué sentido?
60. En: que piensas de la enfermedad como tal o que implicaciones tiene o para ti, que piensas acerca del tema?

61. Med2: digamos la percepción que manejamos aquí, que manejo yo de un paciente en estado terminal, es un paciente que se le debe estar asegurando su confort, dentro de lo que cabe su estado de salud. es un paciente que tiene como objetivo primario, estar sin dolor, esta sin síntomas generales que le causen malestar. Que sea por ejemplo, vomito o cólico o lo que sea. Es un paciente que se debe buscar su comodidad, su tranquilidad. Sin dolor y básicamente que pueda permanecer en casa con sus seres queridos, sin , sin requerir de soportes, porque no manejamos en casa, los manejamos acá generalmente.

62. En: ¿Qué explicación le das a la enfermedad terminal?

63. Med2: ¿explicación de..?

64. En: como de causalidad, más que todo

65. Me2: ¿como así?

66. En: ¿por qué se da..

67. Med2: la enfermedad terminal puede venir de diferentes orígenes, depende patrones..

68. En: como más médicas la explicación.

69. Med2: por eso te digo, depende de la enfermedad terminal que esté llevando la enfermedad. Si vamos a venir al ambiente oncológico, pues va a ser como darle la protección de ver porque a enfermedad esta en ese estado.

70. En: ósea, a lo que me refiero es, le das una explicación científica, no como un castigo de Dios..

71. Med2: ahh ok. Si. **Totalmente científica.**

72. En: ehh... ¿Le encuentras una explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad?

73. Med2: no, yo no considero que la enfermedad terminal sea una relación directa de un castigo, no creo que sea algo punitivo.

74. En: ¿crees que esta manera que tú tienes de concebir de explicar la enfermedad terminal influye de alguna forma en tu relación con el paciente, con su familia, con las enfermeras, con los demás médicos?

75. Med2: si, probablemente si. Porque ese es el enfoque que se le da al manejo no. Si yo considerara que fuera algo, ehh.. Punitivo porque hiciste algo mal, pues el enfoque del manejo, seria ya espiritual. Nuestro enfoque es totalmente medico, científico.

76. En: y digamos, en cuanto al paciente específicamente, has podido darte cuenta, de que esta explicación es solamente científica y objetiva digamos del problema, ha influido tu relación con el paciente o ha dificultado algo?

77. MED2: no, pues no. Considero que si alguno considera que su estado terminal esta dado por algún tipo de asociación espiritual, no se pone en contraposición. Eso tiene que ver con sus creencias, de lo que conviene que su estado, de por qué llego a ese estado y al tratamiento que se le brinda acá en la institución, no tiene porque ir en contraposición con la persona, si en algún momento llegara a pasar eso.

78. En: ok. Ehh.. ¿De qué manera piensas tú que influye o no influye la espiritualidad en el trabajo con los pacientes?

79. Med2: ¿de parte nuestra con ellos?

80. En: exacto

81. Med2: no,. De pronto aquí en espacios que se brinda como, grupos de apoyo de psicología, se manejan como unos temas más alternativos a la medicina tradicional y ese es el espacio que de pronto se brinda aquí en la institución para hablar de esos aspectos, pero yo realmente como medico de apoyo que soy aquí, no entro a tocar ese campo, casi nunca, a menos que ellos sean directamente, como les decía, sean los que me comiencen a hablar de ese tema, yo los oigo y no discuto sus creencias, porque ya eso es un tema que no se debe entrar a debatir. **Cualquier creencia, que les funciones o que les sirva para estar mejor, bienvenido sea, pero yo no entro a tocar esos temas, esos temas los tocan los de apoyo, grupos de relajación. Pero yo no entro a tocar esos aspectos con ellos.**

1. Med3

2. En: Entrevistador

3. Med3: Medico 3

4. En: ¿Que entiendes tú por espiritualidad?

5. Med3: **Para mi la espiritualidad es algo que, ¿Cómo decirlo? Que va más allá de lo que uno es, más allá del entendimiento y de la razón. Es algo que trasciende, es la conexión con ese ser superior, llámese Dios o como quieran, pero que es inherente a la existencia humana.**

6. En: ¿para ti existe alguna diferencia entre religión y espiritualidad?

7. Med3: Si, por su puesto. La religión es como, digamos... el uso instrumental de la espiritualidad. Mejor dicho, es la institucionalización de la espiritualidad. La religión es un invento del hombre para darle forma a la espiritualidad.
8. En: ¿esta idea de espiritualidad ha sido para ti la misma durante toda tu vida o ha cambiado de alguna manera durante el trascurso de tu vida?
9. Med3: yo creo que ha cambiado, como todos los procesos de aprendizaje, digamos que ha cambiado de alguna forma. Tal vez cuando era niña solo existía la religión. Cuando uno se hace adulto y empieza a pensar en temas más trascendentales de la vida es que se encuentra con la espiritualidad. A través de ella empieza a darle respuesta a cosas que uno no se pregunta cuando es un niño o un adolescente.
10. En: ¿Qué tan importante es la espiritualidad en tu vida?
11. Med3: no es tan importante como quisiera. Eh... yo quisiera vivir un proceso de transformación espiritual, por ejemplo meditar, cambiar mi alimentación, conectarme con la naturaleza pero siempre termino dándole prioridad a otras cosas. Por ejemplo a mi trabajo, es que este trabajo no deja tiempo para nada.
12. En: como te decía, nosotras definimos el sistema de cuidados paliativos compuesto por el medico, las enfermeras, los paciente, los cuidadores, y los psicólogos, ¿con que personas de ese sistema has hablado sobre temas de espiritualidad?
13. Med3: fundamentalmente con los pacientes y sus acompañantes, los cuidadores pues, lo que pasa es que los cuidadores son diferentes a los acompañantes a consulta, pero bueno ese es otro tema (risas). Con la enfermeras... mmm... yo creo que no, no, nunca y pues de pronto con algún medico pero no en una conversación formal sino mas bien como una conversación entre amigos.
14. En: específicamente ¿sobre que temas de espiritualidad has hablado?
15. Med3: pues... yo creo que lo básico ¿usted cree en Dios? O cosas como pongámosle fe al tratamiento y dejémoselo en manos a Dios. Por ejemplo cuando algún paciente me dice que no se quiere hacer el tratamiento, que mejor va a ir a una sanación con un cura o algo así yo les digo que me parece muy bien que se acerque a Dios y que le pida esas cosas pero que también piense que los médicos somos instrumentos de Dios y que la medicina es una de las obras de Dios en la tierra entonces que se deje hacer el tratamiento. Les digo que las personas queremos que el mismísimo Dios baje del cielo a hacer de las suyas pero que ignoramos las

- señales que él nos pone en la tierra, como por ejemplo el tratamiento para el cáncer que ha desarrollado la ciencia.
16. En: ¿esto sucede regularmente o solo ha sucedido unas pocas veces?
17. Med3: eh... podría decirse que es algo del diario vivir.
18. En: cuando hablas sobre estos temas de espiritualidad, ¿Cómo responde la gente?
19. Med3: pues por lo general quedan tranquilos, finalmente eso es lo que la gente quiere oír. Cuando ellos llegan a consulta con mucho dolor pero antes de hablarte de los síntomas te hablan de Dios es porque lo necesitan, porque necesitan respuestas entonces pues... eh... obviamente quedan más tranquilos.
20. En: ¿Cómo te sientes cuando hablas de estos temas con las personas del sistema de cuidados paliativos?
21. Med3: ¿Cómo me siento? Pues normal. Realmente son muy pocas las veces que quedo afectada por estos temas. De vez en cuando uno conoce a un paciente que le toca el alma y le hace a uno replantearse su relación con Dios pero de resto pues... digamos que lo hago mas con fines terapéuticos como cualquier otra cosa que se pueda hacer para mejorar la calidad de vida de una persona que sufre.
22. En: ¿has practicado algún ritual específico, sobre espiritualidad o religioso en el contexto hospitalario?
23. Med3: no. ¿Cómo orar o algo así? No, la verdad no. Más allá de lo que te cuento que hablo con la gente... pues no.
24. En: ¿sientes que con alguna de las personas del sistema de cuidados paliativos tienes una concepción afín sobre la espiritualidad?
25. Med3: pues es que la pregunta es muy compleja. Como te digo, no hablo de esos temas entonces pues no lo puedo saber. Y pues como solo lo hablo con los pacientes, pues la verdad es que yo creo que eso también va en las experiencias y en la educación. Honestamente creo que los pacientes no diferencian entre religión y espiritualidad.
26. En: ¿crees que tu concepción de espiritualidad influye de alguna manera en la relación con el paciente o con el cuidador o con cualquier otra persona del sistema de cuidados paliativos y de que manera influye?
27. Med3: pues si, todo lo que nosotros somos y hacemos influye de una u otra forma en la relación con los demás. Si yo fuera una persona que tal vez no tuviera las creencias que tengo, pues seguramente cuando un paciente le dice a uno que no se

va a hacer ningún tratamiento por que lo va a dejar en manos de Dios, pues... seguramente lo ignoraría o diría como "ah, que haga lo que quiera". Pues también creo que depende de la conexión que uno tenga con lo espiritual que uno se comporta de una forma o de otra, entonces seguramente si influye y mucho.

28. En: ¿que prácticas y rituales espirituales tú realizas?
29. Med3: eh... pues creo que específicamente ninguno. Mis practicas van mas relacionadas con mi bienestar personal, mi alimentación, el ejercicio, el arte, ¿si? Puede sonar raro pero esa es la manera como yo llevo a cabo la espiritualidad.
30. En: ¿cada cuanto llevas a cabo tus prácticas y rituales espirituales?
31. Med3: son cosas de mi vida cotidiana
32. En: ¿Las realizas con algún objetivo específico?
33. Med3: si, en la búsqueda de mi bienestar y mi crecimiento personal.
34. En: ¿Qué sientes cuando las realizas?
35. Med3: tranquilidad, armonía, paz interior, salud mmm... no sé que mas.
36. En: ¿Para ti que es una enfermedad terminal?
37. Med3: eh... una enfermedad terminal es una enfermedad que esta en un estadio avanzado, por ejemplo con enfermedad metastasica, que en términos médicos es incurable y que va a progresar hasta la muerte.
38. En: ¿Qué creencias tienes acerca de la enfermedad terminal?
39. Med3: ¿Qué creencias? Mmm... pues es que nunca lo había pensado pero... podría ser que una creencia que yo tengo es que... ojala nunca le de a algún miembro de mi familia porque es una enfermedad tortuosa, que conlleva mucho sufrimiento y mucho desgaste personal.
40. En: ¿que explicación le das a la enfermedad terminal?
41. Med3: (risas) la explicación que le da el modelo biomédico.
42. En: ¿le encuentras alguna explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad?
43. Med3: es una pregunta muy difícil para un medico, pues obviamente yo trabajo sobre la enfermedad terminal desde mi formación profesional y pues es muy difícil desligarse a eso, pero la verdad es que... por ejemplo aquí algunos pacientes dicen que la enfermedad terminal es por una castigo. Mira, te voy a poner un ejemplo. Yo tuve un paciente y su esposa que decían que la enfermedad de su esposo, que era un cáncer gástrico, creo, decían que era porque ellos habían terminado con el

matrimonio de él. Mejor dicho, ellos primero eran digamos... amantes (risas) y luego se casaron y justo después le dan el diagnóstico al señor entonces, eh... ellos sentían que era un castigo de Dios entonces se confesaban y buscaban hacer obras para enmendar el... mmm... como decirlo... el pecado.

44. En: ¿crees que la forma como tú entiendes y explicas la enfermedad terminal tiene alguna influencia en la relación con los pacientes o con cualquier otra persona del sistema de cuidados paliativos?

45. Med3: pues vamos a lo mismo que te decía antes. Claro que influye, por supuesto que yo entiendo la enfermedad terminal de una manera y desde esa manera la abordo, pero por ejemplo, en el caso que te decía ahora, pues yo no le voy a decir o, mejor dicho yo no le puedo decir a esos señores que están equivocados, yo tengo que tratar su situación y su enfermedad desde donde el la comprende, eso no quiere decir que no le valla a dar medicación o algo así pero me enfoco mas en su... digamos... culpa, su angustia, aunque seguramente tu pensaras que eso le corresponde a un psicólogo pero no creas... mmm... muchas veces la consulta de cuidados paliativos es mas para eso que para el manejo de la sintomatología.

46. En: ¿crees que la espiritualidad te es útil en la relación con los pacientes o con los otros miembros del sistema de cuidados paliativos?

47. Med3: si, los pacientes que están mas cercanos a su fe, mas cercanos a Dios tienen mayor adherencia al tratamiento. Mira, existen estudios, evidencia empírica llevada a cabo por fisiólogos, médicos en general que... haber... hay médicos y científicos que cogen un grupo control y un grupo experimental de acuerdo a sus creencias religiosas y a su fe y monitorean su actividad fisiológica y existe la evidencia empírica de que a los pacientes que están mas cercanos a Dios, que tienen mas fe pues... en primer lugar tienen mayor adherencia al tratamiento y en segundo lugar tienen mayores, mmm... como decirlo, mejores respuestas en su actividad fisiológica con respecto a la enfermedad degenerativa o terminal. Entonces en términos del tratamiento, pues si, si es útil, es que mira, con decirte que se ha evidenciado que incluso el pronóstico mejora y los pacientes viven más de lo que uno pensaba.

48. En: ¿crees que la forma como los pacientes viven la espiritualidad influye de alguna manera en el curso de su enfermedad?

49. Med3: si, evidentemente si. Es lo que te decía, influye incluso en el manejo del dolor, en los síntomas, en el pronóstico de la enfermedad. Influye y uno no necesita una investigación digamos, científica para comprobarlo, eso se evidencia en el día a día con los pacientes.

PS1

En: Entrevistadora

Ps1: Psicóloga 1

1. En: ¿Qué entiendes por espiritualidad?
2. Psi1: Mmm, pues la espiritualidad es, no sé, es la creencia de que hay un ser supremo, y que uno se conecta como con una fuerza trascendente, no importa el nombre ni la religión, es simplemente la conexión con un ser supremo y trascendente, eso es para mí la espiritualidad.
3. En: ¿Para ti existe alguna diferencia entre la espiritualidad y religión?
4. Psi1: Si. La religión es como el medio a través del cual muchas personas acceden a esa dimensión espiritual, pero son muy distintas porque hay personas que son muy religiosas pero poco espirituales, entonces tienen, son dos cosas muy diferentes.
5. En: ¿Y esta idea que tienes de espiritualidad ha sido la misma durante toda tu vida o piensas que ha habido experiencias o momentos que te hayan cambiado esta concepción que tienes?
6. Psi1: No, pues yo creo que sí, que si ha evolucionado con el tiempo, pero alguna experiencia particular, no creo, pero sí creo que evolucionó porque antes en mi vida como que esa dimensión no era tan importante y no la veía como algo fundamental para mi desarrollo personal, yo creo que más o menos en la época de pregrado es como cuando uno comienza a conectarse con otras dimensiones, dimensiones distintas, y uno se da cuenta que el ser humano es integral y que necesita de otras dimensiones como para su desarrollo integral.
7. En: ¿Qué tan importante es la espiritualidad en tu vida y por qué? Como a nivel personal.
8. Psi1: Bueno, es importantísimo porque le da a mi vida un sentido, y es un sentido en donde cualquier experiencia no la percibo o no la interpreto como algo del momento

sino que siempre le trato de ver un sentido, como que para algo me pasa, para qué, me pregunto el por qué y en ocasiones me ayuda mucho a entender y a tener una mejor comprensión de la vida, el tener esa noción de que hay una dimensión superior.

9. En: Y digamos, teniendo en cuenta el sistema de cuidados paliativos, compuesto por el paciente, el médico, las enfermeras, el cuidador o familiar, ¿tú has conversado con alguna persona del sistema acerca de tus creencias espirituales?
10. Psi1: Si, por supuesto. Es un tema que aparece mucho en consulta y es fundamental trabajarlo porque es como esa dimensión que les permite a las personas y a las familias, es un factor protector; muchas de las personas que no tienen esa conexión con algo supremo viven la experiencia de cáncer como algo muy traumático, no logran ver un sentido, no logran tener como un proyecto de vida más allá de lo que están viviendo; entonces, claro, como las personas lo traen, es importante conocer como se transforma esa dimensión a través de su experiencia médica, como se puede potenciar en algunas personas, y siempre aparece en las conversaciones, con las familias también; es como lo que les permite encontrar un sentido diferente y es algo que les da como las fuerzas para seguir adelante y poder afrontar la condición médica.
11. En: Y digamos, nos comentas que has tenido este tipo de conversaciones, ¿específicamente de qué temas han hablado?
12. Psi1: De qué temas? Por ejemplo, cuando uno le pregunta a las personas sobre aprendizajes que ha tenido acerca de su condición médica, muchos de ellos hablan como de un renacer y un despertar espiritual, entonces, como que es un tema a abordar; otras personas hablan de cómo esa dimensión espiritual es lo que les permite salir adelante, otras hablan de cómo están de pelea con ese ser supremo y quieren encontrar como un sentido, o sea, siempre aparece ahí como un elemento importante dentro de la experiencia vital de las personas.
13. En: ¿Y estas conversaciones han surgido una vez o varias veces, ha sido como muy regular?
14. Psi1: Muchas veces. Yo diría que prácticamente en cada encuentro, en cada consulta particular con las personas, aparece ese tema.

15. En: Y digamos, ¿cómo has notado tú que reaccionan esas personas, ya sea el paciente, el familiar, el médico, la enfermera, o cualquier persona del sistema, cómo reaccionan cuando tu les hablas de temas espirituales?
16. Psi1: **Muy bien. Siempre ha habido como una receptividad, incluso las personas que están de pelea con esa dimensión, siempre están abiertas a pensar y a reflexionar a partir de esa dimensión, entonces siempre ha habido como muy buena respuesta frente a ese tema.**
17. En: ¿Y cómo te has sentido tú al hablar digamos, de estos temas espirituales con estas personas?
18. Psi1: **Muy bien. Yo creo que nunca he chocado, porque hay personas que si les parece un poco extraño como en la práctica clínica se toca esta dimensión, esto, o es poco científico o es cero académico, pero realmente así como la dimensión laboral, social, personal, de pareja es importante, para ellos también la dimensión espiritual es fundamental, entonces yo creo que pues que sí es como fundamental y responde muy bien.**
19. En: ¿Has practicado algún ritual relacionado con la espiritualidad en el contexto hospitalario?
20. Psi1: **No, ¿sabes qué? Ritual no., Realizamos un ejercicio, las personas que me tocan el tema, por ejemplo me dicen no sé, que son súper seguidores del Espíritu Santo o de Jehová, a mi me gusta trabajar un ejercicio de visualización, yo creo que ustedes conocen un poco de eso, que es una técnica que se utiliza de traer una imagen...**
21. En: ¿Como imagaría?
22. Psi1: No. Traer la atención y la intención de la persona se enfoca en algo, y es en potenciar todo su capacidad sanadora, que es algo que trabaja la Psiconeuroinmunología, entonces, es un ejercicio muy bonito porque la idea es que, a ellos les gusta orar antes de hacer el ejercicio y muchos se imaginan como esa fuerza divina o trascendente, como muy luminosa y hacen el ejercicio de imaginación activa a partir de eso. Pero realmente algún ritual propiamente, no.
23. En: Y digamos que esto que tú nos comentas, que nosotras lo tomamos como un ritual, ¿tú te has sentido cómoda realizándolo o cómo te sientes?

24. Psi1: Si, siempre me he sentido muy cómoda, obviamente tratando de respetar si hay personas que tiene una creencia diferente, trato de enfocarlo desde otra perspectiva, pero si, siempre me he sentido cómoda abordando ese tema.
25. En: ¿Crees que tu concepción de espiritualidad influye en tu relación con cada miembro específico del sistema? ¿Cómo, de qué manera influiría?
26. Psi1: No sé como influiría con la parte médica y asistencial realmente, pero si se que con las personas y con las familias influye de una manera muy positiva, de alguna manera las personas que traen ese tema a consulta les encanta poder hablar, les encanta hablar de su evolución de como se despierta esa dimensión, de cómo se mejora o cómo se transforma, y siempre hablar de eso es positivo.
27. En: Digamos, a nivel personal, ¿qué prácticas o rituales espirituales realizas? Tú, como persona.
28. Psi1: A mí me gusta, principalmente, orar, la meditación, y qué otras prácticas espirituales, no sé, diferentes formas para meditar, a veces uso Mandalas, que también he utilizado con algunas personas, qué otra cosa he utilizado...yo no sé si será espiritual, pero a mí la biodanza me sirve para manejar mucho esa dimensión trascendente y no, no más.
29. En: ¿Y en qué consisten esas prácticas?
30. Psi1: Pues orar es tener un espacio íntimo con el ser supremo que yo creo y es entablar un encuentro de conversación; siempre trato de hacerlo en la mañana, o cuando voy a dormir, o a veces cuando algo me afecta muchísimo la oración me permite reencontrarme un poco y entrar un poco de nuevo como al camino y si me permite encontrar cierta paz que a veces es difícil en un contexto como tan difícil. Con la meditación, pues la meditación también, yo la manejo de diferentes formas, a veces también con los pacientes en sala hacemos meditaciones guiadas, les gusta mucho, o también en espacios íntimos, cuando estoy en mi casa, cuando voy en el bus, como que ha varias técnicas que le permiten a uno no estar en un espacio de silencio contemplativo, sino que uno también puede como enfocarse y reencontrarse en otros momentos, esas son como...Y pues bueno, los Mandalas consisten en dibujar o en pintar o en crear ciertos círculos con figuras que le ayudan a uno a poner, a través de las figuras o el color algún estado interno que uno tenga, y principalmente en mi caso en particular me ayudan mucho a enfocarme y en el caso de los pacientes con los que he trabajado, que no han sido muchos, también les

gusta porque les permite tener un estado contemplativo, pero también enfocados como tratando de orientar su mente en algo distinto a su enfermedad.

31. En: Y digamos, ¿cada cuánto llevas a cabo estas prácticas?
32. Psi1: Trato de que sea todos los días, diariamente.
33. En: ¿Y en alguna ocasión especial, tiene que pasar algo especial para que las realices?
34. Psi1: No, sabes que no? Como les contaba un poco, cuando hay momentos difíciles, de casos o de situaciones muy dolorosas, pero también cuando quiero dar las gracias, cuando me siento bien, contenta, también trato de poner en práctica eso.
35. En: Y digamos, ¿tú realizas esas prácticas con algún objetivo específico?
36. Psi1: Pues yo creo que es con la posibilidad de conectarme como con esa fuerza como universal, con esa fuerza divina que es la que mueve el mundo.
37. En: y ¿Qué sientes cuando realizas estas prácticas?
38. Psi1: Pues siento tranquilidad, siento paz, me siento reenfocada de pronto cuando a veces pierdo un poco el curso de la vida, me siento como enfocada y me siento muy bien principalmente.
39. En: ¿Y cuando no las realizas, qué sientes?
40. Psi1: No, sabes que no? Nunca he pensado, no, nada.
41. En: ¿has realizado alguna de estas prácticas espirituales personales en presencia de alguna persona del sistema de cuidados paliativos? Enfermera, médico, paciente...
42. Psi1: No. Como les decías, de pronto lo de las meditaciones guiadas con las personas en salas de quimioterapia o ejercicios de relajación con las personas también en sala. No, con médicos y enfermeras realmente no.
43. En: Y cuando haces este tipo de meditaciones, ¿qué tipo de respuestas has recibido por parte de los otros frente a estas prácticas?
44. Psi1: Pues les gusta, les gusta mucho porque también es un espacio diferente, siempre el mundo de por sí es un espacio como muy ruidoso y siempre como que está tan acelerado y en movimiento que tener un espacio como para sentarse, para pensar, para reflexionar y para sentir el presente para ellos resulta gratificante. Y los demás profesionales les gusta porque es un tema que no siempre se suele trabajar y que es importante para las personas; por ejemplo las enfermeras si me cuentan que les gusta mucho que se hagan ese tipo de trabajos con las personas.
45. En: ¿Y cómo han influido estas respuestas en la relación con estas personas?

46. Psi1: Yo creo que favorablemente, porque las personas cuando ven que uno acepta, que uno responde, que uno respeta esa dimensión, ellos como que se afianza un poco el vínculo, y pues les gusta, les gusta mucho conversar sobre eso, resulta muy bien.
47. En: ¿Y cómo han influido estas respuestas en las prácticas como tal? Las has mantenido, las has cambiado un poco...
48. Psi1: Pues no sabría decirte, no sé si esas personas lo toman, si esas prácticas las hacen parte de su vida, no sé. Sé que algunas personas las hacen parte de los ejercicios de visualización, cuando se trata de conectar con alguna fuerza trascendente, si me dicen que hacen el ejercicio antes de dormir, otros que han aprendido de relajación también, pero de ahí, no podría decir ni asegurar nada más.
49. En: ¿Para ti que es una enfermedad terminal?
50. Psi1: pues es una condición médica en donde ya digamos, las posibilidades de recuperación son mínimas, y pues que generan un gran impacto tanto en la persona como a su alrededor.
51. En: ¿Qué creencias tienes acerca de la enfermedad terminal?
52. Psi1: ¿Qué creencias? Bueno, la primera que ya les había comentado, que las personas que si logran tener un sentido de trascendencia en su vida logran sobrellevarla de alguna manera. Otra creencia que tengo es que, no sé, que creo en los milagros, no sé, y hay personas que a pesar de que están en una condición difícil y ya en un estadio final, hay personas que con su espíritu y su fuerza de lucha se mantienen, entonces, una creencia que yo tengo es que la actitud si determina mucho el curso de la enfermedad, especialmente en esa etapa final. Una creencia que tengo también sobre la enfermedad terminal es lo importante de poder conversar acerca de eso, del encuentro con la muerte, de cómo vivencian esa experiencia, creo que permite digamos, como sanar y también reenfocar el tiempo que queda de vida en lo que la persona realmente quiere. Que otra creencia... pues no sé, que a pesar de que, la ciencia obviamente está muy avanzada, yo creo que los profesionales de la salud no estamos en condiciones para dar pronósticos de si se acerca o no la muerte sino en términos de probabilidades, creo que ahí las certezas no funcionan mucho, porque he visto casos especiales en donde las personas ya están finalmente desahuciadas logran mantenerse y vivir durante mucho tiempo; yo

creo que ahí una creencia importante es que nunca se debe hablar de certezas que le quiten la esperanza y la fe a las personas.

53. En: ¿Y para ti qué explicación, o sea, qué explicación le das a la enfermedad terminal?
54. Psi1: Que explicación...pues no sé, son varias, dependiendo como desde donde uno lo mire: en la parte médica, yo creo que hay un elemento en común y es que, no sé, pienso que de pronto se debe a que las personas no tuvieron prácticas como de autocuidado, que les hayan permitido identificar las señales que les daba su cuerpo antes. Yo creo que cuando ya están en fases terminales o dejaron pasar mucho tiempo, o se descuidaron o desatendieron muchas cosas que permitieron que eso se volviera una situación crónica. **Una enfermedad, yo creo que siempre las experiencias de la vida tiene algún sentido y yo creo que siempre como que las experiencias o las crisis permiten sacar algo positivo de eso, y yo creo que finalmente cuando eso pasa en la vida es porque realmente necesitamos aprender algo, tanto la persona como quienes la rodean.**
55. En: ¿Y tú le encuentras alguna explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad? ¿O lo podrías relacionar?
56. Psi1: Si, pero (risas), suena raro decirlo, por supuesto, yo si creo que hay algún propósito de vida, a pesar de que se aproxime a la muerte si hay un propósito de vida, y como les decía anteriormente, casi siempre es como con el objetivo de que esa experiencia, por muy dolorosa que sea, permita una transformación y una evolución de la persona que la padece, creo que es como una señal de alarma y le permite a la persona como movilizarse y reflexionar acerca de qué cosas necesita cambiar antes de irse, que cosas necesita poner en orden y creo que pues, se puede explicar desde lo espiritual.
57. En: Perfecto. ¿Tú crees que esta concepción que tú tienes de la enfermedad terminal influye de alguna forma en la relación con el paciente, con los médicos, con la familia?
58. Psi1: Si, yo creo que sí, bueno, no sé con los médicos o con las enfermeras de pronto no, porque mi contacto va muy desde lo cotidiano, desde el saludo, pero con las personas y con las familias si influye, y pues influye porque cuando se encuentra el lugar del pensar en el “por qué a mí” o cuando uno piensa en el para qué, que va más orientado hacia el sentido, como que las personas logran un poco como

trascender todas esas molestias todos esos rencores y las rabias que tiene, y eso permite tener una experiencia de vida frente a la enfermedad, ya no desde el odio sino desde la sanación y la reparación en el aquí y el ahora.

59. En: ¿Y más específicamente crees que esa concepción de espiritualidad influye de cierta forma en tu relación con el paciente como tal?
60. Psi1: Si. Muchísimo, influye, bueno, pues creo que ya lo había dicho un poco en la pregunta anterior, influye porque a través de la conversación terapéutica, retomando ese elemento se encuentran nuevas cosas, se potencian otros recursos y pues finalmente cuando uno encuentra un sentido más trascendente a su experiencia, tiene la posibilidad de afrontar mejor lo vivido.
61. En: ¿De qué manera influye el uso o no de la espiritualidad en el trabajo con los pacientes?
62. Psi1: Pues yo creo que influye muchísimo, es determinante, porque como les decía al inicio de la entrevista, es como si pasar por esta condición médica despertara esta dimensión en algunas personas, en unas las despierta, en otras las potencia, en otras las pone en conflicto, pero siempre, cuando hay este tipo de enfermedades no sé, catastróficas o crónicas, siempre esta dimensión entra a jugar un papel determinante, entonces yo creo que influye muchísimo en el trabajo con las personas.
63. En: ¿De pronto en la motivación y eso?
64. Psi1: Si. Me recuerdas la pregunta que me perdí?
65. En: Es que acá se refiere como a la influencia que tiene el uso o no de la espiritualidad como en el trabajo en sí digamos, en el trabajo en terapia con el paciente.
66. Psi1: Sí, si porque, es como un factor realmente de apoyo y un factor súper, súper protector, las personas como que logran tener una base que les permite sobrellevar mejor esto, además que les da esa fuerza para seguir adelante y haya algo muy bonito y es que las personas que tiene como mayor desarrollo de esta dimensión son personas que afrontan mejor la enfermedad, que en momentos de crisis suelen salir más rápido, se recuperan mejor, tienen una actitud súper diferente ante la enfermedad, entonces yo creo que, principalmente, como influye, es porque es un elemento que permite la motivación, el compromiso de la persona con sus

enfermedad y les permite mantener la fe, que yo creo que es un elemento importantísimo en el trabajo.

67. En: Y por último, ¿De qué manera crees que influye el uso o no de la espiritualidad más bien como en la relación tuya con el paciente?
68. Ps1: De que manera influye? Pues creo que ya la había respondido también, **influye favorablemente porque las personas sienten que dentro del espacio terapéutico pueden conversar sobre eso, y eso como que fortalece el vínculo, además son personas que se muestran mucho más receptivas y te empiezan a reconocer desde otra perspectiva, no solamente como la psicóloga que da consejos sino como la psicóloga que también tiene una dimensión espiritual, y que cuando se conectan esas dos dimensiones también surge algo muy bonito que es potenciar digamos la recuperación emocional entonces yo creo que si favorece muchísimo la relación.**
69. En: Muchas gracias

Ps2

En: entrevistador

Ps2: psicologo 2

1. En: ¿Que entiendes tú por espiritualidad?
2. Ps2: **Para mí la espiritualidad es una parte fundamental de mi vida. Eh...Reúne, muchas cosas, cosas como, como mis creencias y mi forma de ver la vida.**
3. En: ¿para ti existe alguna diferencia entre religión y espiritualidad?
4. Ps2: tal vez la diferencia entre estas dos cosas es que **la espiritualidad es algo que se podría llegar a decir, digamos... que esta dentro de uno ¿si? como algo inherente a lo que es uno. Mientras que la religión es como, mmm... digamos el medio por el cual uno puede ejercer o practicar las creencias y esa espiritualidad.**
5. En: ¿esta idea de espiritualidad ha sido para ti la misma durante toda tu vida o ha cambiado de alguna manera durante el trascurso de tu vida?
6. Ps2: Par mi ha cambiando. **Desde que yo me acuerdo siempre he creído en Dios. Sin embargo, alrededor de los 14 años empecé a ser más fuerte. Es decir que lo hacía más consciente y con más convencimiento.** Desde esa época creo que ha venido creciendo mi espiritualidad y durante estos años he venido creciendo y desarrollándola más al punto que ya para mí es un estilo de vida.
7. En: ¿Qué tan importante es la espiritualidad en tu vida?

8. Ps2: Muy importante, como te decía para mí la espiritualidad es todo un estilo de vida. Es ser coherente con una forma de vivir. Es algo que está dentro de mí como que no lo puedo separar. Hace parte de lo que yo soy y trato de vivirla día a día en cada cosa que hago y con cada persona con la interactuó.
9. En: como te decía, nosotras definimos el sistema de cuidados paliativos compuesto por el medico, las enfermeras, los paciente, los cuidadores, y los psicólogos, ¿con que personas de ese sistema has hablado sobre temas de espiritualidad?
10. Ps2: De pronto desde mi labor, toco el tema con algunos cuidadores.
11. En: específicamente ¿sobre qué temas de espiritualidad has hablado?
12. Ps2: Pues, básicamente los cuidadores hablan acerca de cómo los pacientes recurren a la espiritualidad para manejar la enfermedad y lo que esta conlleva. Por ejemplo el dolor ó el tema de la muerte. De igual forma, es un medio en el que se apoyan para tener esperanza.
13. En: ¿esto sucede regularmente o solo ha sucedido unas pocas veces?
14. Ps2: Sucede pocas veces.
15. En: cuando hablas sobre estos temas de espiritualidad, ¿Cómo responde la gente? ¿Cómo reaccionan?
16. Ps2: La verdad cuando yo hablo sobre estos temas con pacientes o cuidadores es en situaciones en que la gente en un primer momento ha hecho referencia al tema de lo contrario no pasa. Entonces teniendo en cuenta esto, hay una buena respuesta dado que son ellos quienes mencionan sobre estos temas.
17. En: ¿Cómo te sientes cuando hablas de estos temas con las personas del sistema de cuidados paliativos?
18. Ps2: No hablo sobre este tema.
19. En: ¿has practicado algún ritual específico, sobre espiritualidad o religioso en el contexto hospitalario?
20. Ps2: Ninguno.
21. En: ¿le hablas a los pacientes sobre temas espirituales?
22. Ps2: Si se da la situación y el paciente es quien pone el tema sí de lo contrario no lo hago.
23. En: ¿sientes que con alguna de las personas del sistema de cuidados paliativos tienes una concepción aún sobre la espiritualidad?
24. Ps2: No

25. En: ¿crees que tu concepción de espiritualidad influye de alguna manera en la relación con el paciente o con el cuidador o con cualquier otra persona del sistema de cuidados paliativos y de que manera influye?
26. Ps2: Puede influir un poco, ya que desde mi experiencia con la espiritualidad trato de tener un acercamiento al paciente buscando generar un ambiente cálido. Adicional a ello, pienso que esto favorece la relación terapéutica en la medida en que me permite realmente tratar de entender el dolor y la situación de los otros.
27. En: ¿que prácticas y rituales espirituales tú realizas?
28. Ps2: La eucaristía y mi comunicación cotidiana con Dios.
29. En: ¿en que consisten estas prácticas?
30. Ps2: La misa es la celebración diaria donde Jesús se entrega por nosotros se celebra todos los días de la semana y mi comunicación diaria es poder encontrar un espacio en el que yo pueda hablar con él sobre diferentes temas.
31. En: ¿cada cuanto llevas a cabo tus prácticas y rituales espirituales?
32. Ps2: Trato de que sea todos los días.
33. En: ¿las realizas con algún objetivo específico?
34. Ps2: Mi objetivo principal es encontrarme con Dios y alimentarme de él. Es como si yo fuera por una gota de energía para el día.
35. En: ¿Qué sientes cuando las realizas?
36. Ps2: Mucha paz y tranquilidad..
37. En: ¿Para ti que es una enfermedad terminal?
38. Ps2: Es un proceso que está llevando al final de la vida a quien la padece.
39. En: ¿Qué creencias tienes acerca de la enfermedad terminal?
40. Ps2: Es un proceso difícil y doloroso. Pero depende la forma en la que se lleve lo hace más fácil ó no. Si todo el tiempo se niega va ser más difícil afrontarla y aceptarla mientras que si se acepta las personas van a lograr hacer cosas que quizás antes no pudieron hacer por diversos factores y les va a permitir llevar mejor el proceso.
41. En: ¿que explicación le das a la enfermedad terminal?
42. Ps2: es un proceso normal de la vida. Es una circunstancia que algunos tienen que vivir de una manera más fuerte que otros.
43. En: ¿le encuentras alguna explicación a la enfermedad terminal a través de la espiritualidad?

44. Ps2: Pienso, que puede ser un medio de santificación para la persona. Es decir, esa situación tan difícil puede permitir que la persona transforme situaciones de su vida que en algún momento pudieron llegar a ser problemáticas.
45. En: ¿crees que la forma como tú entiendes y explicas la enfermedad terminal tiene alguna influencia en la relación con los pacientes o con cualquier otra persona del sistema de cuidados paliativos?
46. Ps2: No, ya que mi espiritualidad la vivo muy personalmente y muy pocas veces la exteriorizo con el sistema de cuidados paliativos.
47. En: ¿crees que la espiritualidad te es útil en la relación con los pacientes o con los otros miembros del sistema de cuidados paliativos?
48. Ps2: Creo que al ser la espiritualidad una parte de mi si puede ser útil ya que constantemente pienso que lo que hago es con un fin de servirles a los otros.
49. En: ¿crees que la forma como los pacientes viven la espiritualidad influye de alguna manera en el curso de su enfermedad?
50. Ps2: Si, totalmente cuando un paciente se apoya en eso puede aceptar y llevar mejor la enfermedad que aquellos que no lo hacen.

PS 3

EN: entrevistador

PS: psicólogo

1. En: Entonces la primera pregunta que te quiero hacer es que me cuentes, para ti, ósea ¿tú qué entiendes por espiritualidad?
2. PS: Pues es una dimensión de la vida, del funcionamiento de las personas. Un área pues de la vida ehh, que pues como que comprende ehh... como temas como la trascendencia, como la religiosidad, como un sentido de vida. Entonces como que todo esto se asocia dentro de esta dimensión de lo espiritual.
3. EN: Ósea que para ti ¿existe una diferencia entre religión y espiritualidad?
4. PS: Si
5. EN: ¿Cuál sería esa diferencia?
6. PS: Creo que la espiritualidad es una categoría más amplia en donde yo metería la religión, ehh pero que puedo comprender muchas otras cosas.
7. EN: Ehh ¿esta concepción que tienes de espiritualidad como me la estas describiendo ahora, ha sido así siempre o ha sido un proceso que hace parte de tu

- formación profesional? ¿La has construido como parte de tu formación profesional?
8. PS: Creo que como formación personal y profesional. Seguramente cuando era más pequeña tenía una idea más de la espiritualidad como algo que hacía parte de lo religioso, como una visión más grande de lo religioso, pero creo que eso ha cambiado con mi crecimiento pues como persona, mi desarrollo... Ehhh y claramente con mi desarrollo profesional.
 9. EN: ¿Qué tan importante es en tu vida la espiritualidad?
 10. PS: Ehh ehh ehh es muy importante ehh pero creo que hay momentos y situaciones en las que se vuelve más importante, no todo el tiempo. Entonces ehh pues creo que cuando hay dificultades, cuando uno está en contacto con situaciones complicadas como que uno recurre más a esa dimensión o le da como más prioridad, pero cuando se está bien tal vez no, tal vez eso también me pasa a mí.
 11. EN: Bueno yo te decía al principio cómo habíamos definido el sistema de cuidados paliativos, entonces te recuerdo compuesto por médico, las enfermeras, el psicólogo, el paciente, su cuidador principal, o cualquier miembro de la familia que esté vinculado con su proceso. Ehh ¿con alguna de esas personas que yo te menciono del sistema del sistema de cuidados paliativos, tú hablas sobre temas de espiritualidad?
 12. PS: ¿Ya en el marco de mi trabajo como psicóloga?
 13. EN: Si
 14. PS: Pues sobre todo con los pacientes y con la familia de los pacientes.
 15. EN: Y por ejemplo ¿has encontrado en algún momento una ocasión para hablarlo con una enfermera o con un médico?
 16. PS: Ehh si, pero como en espacios menos formales, ehh no de consulta o intervención, ehh tal vez en algunos casos trabajando temas de o como tratando o abordando problemáticas particulares de los pacientes, ha resultado este tema, como dentro del mismo análisis de lo importante que es para el paciente o en algunos casos que te digo que menos formales hablando también como de lo importante que es para uno esta dimensión.
 17. EN: Y, específicamente con los pacientes, ¿sobre qué temas de espiritualidad hablas?

18. PS: Ehh con los pacientes, pues en distintos momentos, ehh, pero como en el marco de trabajos grupales que se hacen con pacientes con cáncer ehh entonces ehh retomando pues como la experiencia que se ha tenido con otros pacientes ehh de cómo el tema de la espiritualidad se puede convertir en un factor protector para el proceso que ellos llevan frente a su enfermedad y al tratamiento, de afrontamiento. Entonces ehh pues la experiencia nos muestra ehh que para muchos pacientes eh el acercarse, el darle relevancia a esa dimensión de lo espiritual, se convierte en algo que ayuda, como que fortalece su proceso para afrontar la situación, para centrarse pues en esas cosas que hay que hacer, encontrarle sentido a la vida en este momento, entonces un poco con estos grupos de pacientes se retoman experiencias de otras y se analiza desde ahí el papel que puede tener esa dimensión de lo espiritual. Entonces como retomar la experiencia de otros e identificar ahí como ese papel. Ehh eso en esos trabajos grupales que se hacen, pues usualmente con pacientes que están iniciando proceso de tratamiento. Ehh pero también en las consultas individuales con pacientes, ehh y pues sobre todo con pacientes que están pues en un proceso ehh de enfermedad avanzada, es un tema que puede salir de ellos mismos, ehh cuando se habla del tema de la muerte, de los miedos, de los temores, pero si no sale de ellos mismos, también es algo que creo importante hablar con ellos, por eso mismo que te digo que puede ser un factor protector para afrontar un proceso de adaptación sobre todo en esos momentos de enfermedad avanzada, ehh entonces pues también hay muchos estudios que muestran que la forma como una afronte y como ehh como que ehh retome esa parte espiritual, ya sea de acercarme a dios ehh a la naturaleza, al sentido de mi vida. De encontrar un sentido al estar hoy acá, pues puede fortalecerme en este momento.

19. EN: Ósea que si no surge del paciente, ¿sí es un área que tú indagas o te interesa?

20. PS: Si, si es importante

21. EN: Y digamos ¿cuál es la respuesta de los pacientes cuando haces eso? Digamos cuando les empiezas a hablar de esos temas.

22. PS: Depende, digamos hay algunos paciente que como te decía, que están en estos trabajos grupales, a veces desde su misma experiencia, para ellos, ya sea porque están más cercanos con el tema de lo religioso.

23. EN: ¿Cómo responde?

24. PS: Depende pues de muchas cosas, uno pues de la historia pues del tema de la espiritualidad en los pacientes, ehh dos de la situación que viva en ese momento el paciente, pues es distinto un paciente que este iniciando un tema de enfermedad, de cáncer, a otro paciente que este cercano a la muerte pues todos en ultimas estamos cerca, que el proceso va mal, que anticipa eso. Entonces te puedo decir como de esas mismas escenas grupales donde a veces los, hay algún paciente que ha estado mucho más cerca en esa historia personal con el tema religioso, con lo espiritual, ehh y a veces como que tratan o ellos mismos dicen, a mí como lo que me ha servido es estar cerca de dios, o a mí lo que me ha servido es reflexionar sobre mi vida y me he dado cuenta que tal, y entonces como que algunos lo tienen ahí muy latente en ellos y lo quieren mostrar o quieren mostrar su experiencia. Bueno ehh en esas experiencias cercanas a lo espiritual puede que a otros les haya ido mal y como que no se hayan contactado pues como con ese o algunos lo ven como el ser superior o dios o no sé, entonces según lo que ellos tengan de su experiencia, pues seguramente lo recibirán, pero depende del momento en el que estén, puede que sea algo mas importante para ellos en ese momento o que algunos pacientes también lo asocian con que si uno habla de lo religioso, de lo espiritual, de lo que es importante para ellos en términos del sentido de vida, pues pueden asociarlo también a pues que usted cree que yo me voy a morir o por eso es que estamos tocando el tema, entonces para algunos eso también puede significar que me está hablando de algo que no es, no quiero y por qué lo hace, entonces puede ser negativo, pero depende pues de muchos factores., tanto de la forma en que se aborde el tema, del objetivo que uno tenga para abordar en determinado momento ese tema, pero muchos factores dependen del paciente, de su historia y momento actual, situaciones y cosas que este viviendo.

25. EN: ¿Pueden haber casos en los que la espiritualidad no funcione como un factor protector sino como por decirlo de alguna manera, un factor de riesgo?

26. PS: Podría ser de pronto también, depende de la forma en la que el paciente vea el tema de la espiritualidad, en como se acerque a él, pero también su experiencia en relación con eso. Entonces ehh a veces cuando una habla del tema de espiritualidad y si se acerca de pronto a lo religioso ehh muchas personas pueden ver el tema de una enfermedad como un castigo, como tengo una cantidad de culpas y así las estoy pagando, entonces pues si así as estoy pagando entonces no debería hacer un

tratamiento o debo seguir sufriendo, entonces hay muchas cosas asociadas que hay que reconocer en las personas, pues como uno que tan importante o como aborda una persona esa área, esa dimensión de su vida, qué valor tiene para esa persona esa dimensión ehh y también pensar como que valor puede tener, si creemos que eso puede cambiar, si eso puede que ahorita sea un punto difícil en su vida, pero si se trabaja o se aborda se convierte en un factor protector, entonces como que para cada persona puede ser distinto, entonces como con eso que te digo, si para mi ese tema del sentido de mi vida, como ha sido hasta ahorita, lo que implica tener esta enfermedad o estar cerca de la muerte, que da miedo, temor. Tal vez abordarlo pueda ser acercarse a algo que en algunos casos se desconoce y se tiene miedo, entonces enfrentarme a eso puede ser difícil también, entonces hay que ver también que limitaciones tiene uno como psicólogo también para abordar esa dimensión.

Ehh entonces por eso es importante explorarlo a ver la importancia que tiene para el paciente, como abordarlo, que es para el esto y en muchos casos también buscar la ayuda de otras personas, entonces si veo que para una persona el abordaje que hace es desde lo religioso, y creo que sería importante para el que se siga incentivando desde allí, pues lo puedo sugerir o hacer el contacto con un sacerdote o un pastor según su religión, entonces pero pues esto depende y hay personas que se dedican más pues a este tema espiritual, creo que no todos los psicólogos comparten pues como su conocimiento o destrezas o habilidades en abordar este tema o lo ven tan importante. Entonces si dentro de mi formación, de mi vida personal no es un área importante, sería muy difícil ehh que yo lo trabaje con un paciente ehh que si lo ve como importante.

27. EN: ¿Tú crees que debería haber en el proceso de formación profesional de psicólogos, algún tipo de preparación para abordar ese tipo de temas?
28. PS: Creo que se debería ehh abordar como mostrar pues como una dimensión de la vida, el reconocerla, el entenderla para poder estar en capacidad de comprender el comportamiento de una persona pues hay que conocer las diferentes áreas de su vida, entonces como es un área importante debería abordarse. Y conocerse desde la formación de uno. No necesariamente para intervenir en esa área y volverme experto, pero sí debería tener el conocimiento básico, pero desde personas que se centran más en esta área para conocer como poder acercarme y reconocer como poder acércame y por que puede resultar importante. Por qué si no puedo partir

desde mis prejuicios como eso no es importante o al contrario pensar que es lo único o lo más importante.

29. EN: Y, ¿tú personalmente como te sientes cuando abordas estos temas con los pacientes?

30. PS: Ehh pues como yo considero que es un área importante, creo que también parto de algo, parto pues también puede ser un juicio de valor que si es importante, pero a veces en la medida en que encuentro pacientes para los que no lo es, o que considero que ese abordaje no se puede hacer en ese momento, pues no lo hago.

Pero a veces he encontrado un respuesta positiva en términos de interés de ellos porque se aborde, entonces eso también es importante, y es como encontrar que son receptivos con el tema y en últimas en la mayoría de veces he encontrado que es un factor protector para ellos que a veces o no se menciona o no hay con quien hablarlo y cuando se abre esa puerta se puede trabajar desde allí y puede haber muchas dificultades o muchos miedos temores, como que no sepan como acercarse y no es que nosotros sepamos claramente o haya pues un manual, pero el poder hablarlo y poder identificarse para él es importante ya es algo que ayuda muchísimo, entonces también pues creo también que hay vacíos y como que esa parte de lo que te decía, es necesario buscar otra persona que aborde mas esta área.

No me considero una experta en el tema de a espiritualidad, pero considero que es un área muy importante, muy valiosa en el bienestar de las personas y que puedo hacer por lo menos una abordaje inicial y si no pues buscar con quien pueda seguir en ese proceso con las personas.

31. EN: ¿Tú personalmente tienes algún tipo de ritual o practica específica con la espiritualidad?

32. PS: Creo que dentro de lo personal también va lo profesional y cuando uno se mete pues como dentro de toda esta rama y la psicología clínica, una empieza a conocer otros abordajes, hay terapias psicológicas como las terapias de tercera generación en comportamental ehh donde uno empieza también a leer y a acercarse desde una manera de pronto también académica donde desde lo personal diría que tiene también que ver con la espiritualidad. **Entonces ehh creo que todo el tema de ese sentido de vida, encontrar y reconocer en lo importante para uno de poder centrarse en el aquí y el ahora,** hay muchas cosas pues que desde lo académico pueden influir en la manera en que yo crea y aborde el tema de la espiritualidad

pero pues eso te hablo desde ahorita pero pues como uno tiene todo un proceso de formación que viene desde muy chiquito cuando aprendes cosas creo que toda la formación de y el desarrollo pues desde mi niñez en una familia católica con una mamá muy creyente creo que ha influenciado pues que esas bases católicas estén allí en mi entonces pues aunque dirían usualmente no soy la mas creyente ni voy a misa todos los días, eh creo que si tengo un acercamiento con dios y creo que esa es una forma pues uno centrado en reconocer el sentido de mi vida y como se hacen las cosas, pero creo que si hay una fuerza pues mas allá de nosotros y si lo veo centrado en dios y entonces hacia ese lado voy.

33. EN: ¿tú crees que tu concepción de la espiritualidad tiene alguna influencia en la relación con los pacientes dependiendo de sus propias concepciones de espiritualidad o crees que dentro del marco psicoterapéutico profesional no influye en la relación?
34. PS: Creo que si influye, ehh pues creo que todas las áreas, pues las dimensiones de cada una de las personas, del terapeuta influyen en la relación así como las del paciente, entonces de alguna u otra forma puede influir y seguramente si mis creencias, si la forma en la que me acerco o no a un dios, hace parte de mi persona, pues también se refleja dentro de la relación terapéutica. Creo que si se relacionan.
35. EN: Con respecto a la enfermedad terminal, ¿cómo la entiendes, cómo explicas la enfermedad terminal?
36. PS: Ehh pues se habla de pacientes que están en situación terminal cuando el proceso de enfermedad ha avanzado, ya no hay posibilidad de una cura, pero además de eso pues se reconoce dentro de ese desarrollo de la enfermedad que hay un deterioro que empieza a ser cada vez mas fuerte más rápido, y que hay una cercanía a la muerte, en relación con eso uno podría hablar de enfermedad terminal.
37. EN: tú me hablabas anteriormente, que algunos pacientes le dan explicaciones a la enfermedad terminal como un castigo, cosas así. ¿Tú como persona le das alguna explicación a la enfermedad terminal desde lo espiritual?
38. PS: Ehh no es que la explique la enfermedad terminal desde allí, pero creo que en distintos momentos de la vida pero sobre todo en ese momento tiene un papel importante para la forma en que yo afronto la enfermedad y el tratamiento y la cercanía a la muerte. No es que a través de la espiritualidad explique la enfermedad

- terminal, pero creo que en ese momento en esa situación puede ser un factor muy importante que ayuda a que se propenda pues por el bienestar de las personas.
39. EN: ¿Crees que cuando un paciente le da algún tipo de explicación a la enfermedad terminal ya sea como un castigo o regalo divino, tiene alguna influencia en el pronóstico de la enfermedad?
40. PS: Pues ehh eso tiene que ver con lo que te decía de la forma como afronta la situación. Es común en las personas el preguntarse por qué me sucede y en otras también el para qué, el sentido de esto. Ehh creo que hace parte de lo que las personas creen o sea sus cogniciones que en mi formación también veo como conducta entonces es importante entenderlo o explicar el papel que le da a ya sea como castigo divino, como una oportunidad, como algo inevitable. Entonces creo que es susceptible de tratar de entenderse eso, más si tiene un efecto en el bienestar de las personas. Porque si yo lo veo como parte de un proceso o de un castigo que debo llevar y con eso me voy a sentir bien porque voy a ir al cielo y eso me produce bienestar es distinto a si lo veo como un castigo que va a estar aquí después de que muera y entonces nunca voy a descansar y estoy intranquilo y no puedo hablar de eso porque los demás no piensan como yo, en fin. Entonces es algo que hay que explicar. Ahora cuando tú dices si tiene un efecto en el pronóstico de las personas no tengo pues como mucho... no tengo estudios, mejor dicho yo no he hecho estudios de investigación al respecto pero si he leído del tema de cómo eh... desde distintos abordajes de la espiritualidad pero, cosas como personas que tienen estilos de afrontamiento más positivos, más optimista tienen un pronóstico de vida más fuerte que y tienen más tiempo que otras personas, que eso también podría ser parte de esa visión de la espiritual pero también hay otros estudios de otros aspecto que podrían caber dentro de la misma dimensión espiritual que no podría en este momento explicarte es, es complejo pero también he leído de personas por quienes rezan un grupo de, no sé de sacerdotes o de, si no se monjas, en una ciudad y ni siquiera las conocen se evidencia que ese grupo de personas vive más tiempo que otro grupo de personas, entonces hay mucho, si hay estudios en relación con ese tipo de cosas pero también en como yo, en como las personas que son, en ese caso pues no es el paciente que es un ser más espiritual sino porque otras personas desde de la espiritualidad está pensando en él y pues habría que ver como se explica, pero también, eh... pues considero que... **Y creo he leído también**

algunas cosas que demuestran que las personas que se centran, tienen un sentido de vida, le buscan un porque a las cosas y lo tienen eh.. Pues tienen también un mejor pronóstico.