

**Espiritualidad en un Grupo de personas con enfermedad terminal Radicados en Bogotá,
Colombia, en la Localidad de Engativá**

Juan David Sastre Quiroga

Cod 10241417300

Juan Carlos Borbón

Universidad Antonio Nariño

Facultad de psicología

Sede Sur

Junio 2021

Índice

Introducción	3
Planteamiento del Problema	4
Objetivos de la investigación	8
Objetivo General	8
Objetivos Específicos	8
Justificación	9
Marco Teórico	11
Marco Metodológico	30
Población	32
Instrumentos	33
Procedimiento	34
Análisis de datos	37
Conclusiones	76
Limitantes de la investigación	77
Recomendaciones	77
Referencias	79
Anexos	88

Introducción

Este trabajo de grado se enfoca en la manera como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad, básicamente desde la perspectiva religiosa y emocional, partiendo de la base de la dificultad para asumir el desprendimiento de las personas que son queridas, de sus metas personales, las cuales se truncan, y de igual manera, de todo aquello que como personas los puede llegar a atar al mundo.

Es así como se quiere explorar el rumbo de lo espiritual, su significado, la manera como lo viven, y consecuentemente, tratar de aproximarse a este fenómeno desde la perspectiva psicológica, aproximándose a procesos emocionales por los que estos pacientes pueden llegar a pasar, como por ejemplo el duelo anticipado, la ansiedad, y la angustia ante la proximidad al evento del fallecimiento.

Planteamiento del Problema

Son varios los aspectos que se pueden plantear cuando se hace referencia a patologías terminales, pero hay uno en específico del que la ciencia no se ocupa y es el relacionado con la espiritualidad.

De esta manera es que, desde la posición de la familia y desde el mismo paciente, se escuchan palabras como terminal, lamentablemente, y otras similares; y desde el punto de vista de la ciencia, suenan palabras como falla multisistémica y otras en esa misma dirección; sin embargo son muy pocas las personas, sobre todo, aquellas que se encuentran en el círculo más íntimo del paciente, incluyéndolo, que reflexionan en torno a los procesos personales que se inician, los cuales son los procesos de satisfacción divina, búsqueda de soporte y maneras para sobrellevar este tipo de circunstancias que son irreversibles para un paciente diagnosticado con una enfermedad incurable.

Es así como, desde la perspectiva psicológica, social y espiritual, es comprensible que la muerte sea excluida de las conversaciones diarias, y hasta cierto punto, excluida de la vida misma, como parte de su proceso, y como un punto de llegada final, para todos; incluyendo a los pacientes a los que lamentablemente se les diagnostica una enfermedad incurable, tenga una edad avanzada o no, esto es con el fin de comprender el contexto psicológico en que la persona con la enfermedad terminal, convive con el proceso de la cercanía a la muerte ante las indicaciones médicas y de esta manera se evidencia el duelo anticipatorio y el duelo por parte de sus seres queridos, ya que en el tiempo el cual ha sobrellevado su diagnóstico, ha tenido presente que la muerte es una realidad que todo ser humano debe enfrentar y en ese mismo orden de ideas el ser humano desea morir con paz interior para que eventualmente reduzca el miedo universal a este hecho ineludible.

En este sentido, (Sarmiento, Vargas, Velásquez, & de Jaramillo 2012, p.117) plantean que es inevitable, sobre todo pensar en las condiciones en las cuales sucederá este hecho ineludible, en tanto que es ajeno a todos, el tema de la muerte hasta tanto no nos toca, directa o indirectamente.

Esto sucede hasta el punto que los individuos que irremediamente viven con una patología incurable y que se encuentren bajo una tensión colectiva donde la capacidad de afrontamiento ante el proceso de la cercanía a la muerte junto con un desapego emocional, puedan generar la trascendencia divina sobre todo empleando las sensaciones y emociones en las cuales viven dichos individuos, siendo que la muerte será el final para todo ser humano sin interesar las condiciones en las que suceda y que por lo tanto, a partir del hecho de ser inevitable, obliga a repensar su paso por la vida.

Es así como el ser humano, frente a su aproximación al evento de la muerte, genera transformaciones en la forma de ver la vida; en este sentido, traslada toda posibilidad de interacción con personas u objetos desde el ámbito físico-material, y desplaza su atención a todo aquello que figura formas de apreciar la vida más como oportunidades de crecimiento personal y familiar, por ejemplo, lo emocional, lo afectivo, entre otros.

Así mismo se puede señalar que desde la perspectiva psicológica el carácter terminal de un paciente puede estar condicionado por la impotencia que conlleva a la preparación, la aceptación y resignación no solo desde el punto de vista afectivo sino que también desde lo emocional, para que junto con lo que la medicina dispone como tratamientos y medicamentos para poder modificar el pronóstico del paciente terminal y comprender los elementos humanos para una preparación psicológica (Grupo de Estudios de Ética Clínica, 2000) de esta manera se evidencia que el papel de las diversas disciplinas impulsan a los individuos a que generen un proceso de afrontamiento para que los pacientes cuya patología es incurable tengan un proceso de resiliencia y

autoconocimiento para que ante situaciones de vulnerabilidad generen un desapego de su realidad y de sus emociones.

Además el factor psicológico de la pérdida que incluyen los sentimientos de culpa, temor, rechazo, tristeza, miedo y preocupación; psíquicas, entre las que se pueden considerar los pensamientos autodestructivos y autorreproches; negativas como la inhabilidad para sustituir esa pérdida, inhabilidad para concentrarse en otro estímulo diferente a la pérdida; y finalmente, depresivas como tristeza, llanto y aislamiento (Sánchez, Becerril, & Delgado, 2016, p. 6), por esta razón, es que los pacientes cuya valoración médica es terminal, y por lo tanto, generen un desapego emocional y afectivo para que de esa forma se contemple el concepto de ser humano, ser persona, ser reconocido y no olvidado y que naturalmente tratándose de la salud física y mental donde, para el paciente es provechoso el que se generen necesidades espirituales.

Por otro lado, se reúne las manifestaciones religiosas y/o creencias que la comunidad direcciona para que, la espiritualidad sea percibida como camino de salvación de vida o en su defecto genere un alivio. para aquellos que la muerte es inminente, es decir que es fundamental para el enfermo terminal, al vivir en un mundo marcado por el dolor y el sufrimiento, provocados por las sucesivas pérdidas de las enfermedades y de la terminalidad, es la necesidad de encontrar el Sentido de la Vida. (Rodrigues, 2011, p. 6) así mismo, el grupo de personas con una enfermedad incurable contemplados para esta investigación aportan de sentido simbólico de la espiritualidad, es decir que contemplan a un ser divino y omnipotente para que así se genere un mejor bienestar mental y continuar con su vida a pesar de su patología.

Por otra parte, como lo describe (Stoll, 1979, p. 83) desarrollo una breve guía para la evaluación espiritual, donde se evidencia en el paciente, el estilo de vida y las formas de cómo han sido alterados por la enfermedad, ya que de esta manera se entiende que el reducir la información

sobre la dimensión de la espiritualidad puede generar afectaciones profundamente en las respuestas de las personas a la enfermedad, es por esto por lo que se integran cuatro aspectos para desarrollarla

El primero, es el concepto de Dios en donde la creencia en un ser Superior o en algo que integre la vida, que le dé significado es importante en la fase terminal.

El segundo, fuentes de esperanza y fortaleza aquí es donde se realizan preguntas como por ejemplo ¿De dónde saca la fortaleza y la esperanza en su situación? ¿A quién se dirige cuando tiene alguna necesidad? De esta manera se trata de averiguar si las fuentes de esperanza y fortaleza son reales, si le ayudan a enfrentar con ánimo la crisis que vive.

El tercero es la práctica religiosa, Los rituales o prácticas religiosas son fuerza estabilizadora para muchos pacientes; dan sentido de continuidad y comunidad y son soporte en momentos de crisis y, por último, pero no menos importante la cuarta es la relación entre las creencias espirituales y la salud, las experiencias humanas no tienen significado por sí mismas, sino que cada persona descubre su valor y significado, por lo tanto, para muchos el dolor y el sufrimiento es conocido como el karma que llaman y por eso se acoge al significado por problemas o faltas en su conducta en el pasado y que están siendo juzgados por pecados.

De la misma forma en que los individuos puedan implementar valores, en donde los cuales sean capaces de lograr una trascendencia espiritual o una buena calidad de muerte para obtener el bienestar mental por su paso ante la enfermedad terminal, lo cual implica que la muerte se acepta ya como un evento ineludible y próximo, y que de la misma manera tenga sentimientos de integridad y plenitud y la confianza ante su experiencia y lograr el desprendimiento emocional aun sabiendo su pronóstico de vida.

Por lo anteriormente planteado, se debe responder la siguiente pregunta de investigación:
¿De qué manera un grupo de pacientes con enfermedades terminales, viven la espiritualidad, como estrategia de afrontamiento?

Objetivos de la investigación

Objetivo General

Establecer la manera como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad como estrategia de afrontamiento.

Objetivos Específicos

Analizar, a partir de las narrativas de un grupo de pacientes terminales, la relación que ellos perciben, entre las enfermedades terminales y la espiritualidad.

Determinar por medio de las narrativas la manera cómo a partir de la vivencia de la espiritualidad, los pacientes con enfermedad terminal generan procesos de aceptación

Describir desde la perspectiva psicológica, la forma como vive un grupo de pacientes terminales la espiritualidad.

Justificación

La presente investigación es importante, ya que permitirá comprender la forma como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad; esto partiendo de la base de la inminencia de la partida, su experiencia de duelo anticipatorio y personal; esto desde la perspectiva psicológica.

Así mismo, es importante abordar los procesos emocionales asociados a la elaboración del duelo, especialmente de cara a la aceptación de la condición de deterioro progresivo de la salud, la cercanía de la muerte y la angustia existencial propia por el dolor que está surgiendo en sus seres más cercanos, entre otros. Igualmente, es importante entender cómo pese a estar en esa condición, los pacientes logran convivir de manera aceptable con el permanente control de sus emociones, logrando en algunas ocasiones la paz que necesitan para poder enfrentar esta situación.

Este proyecto es viable, en tanto que se tiene acceso tanto a fuentes documentales como a pacientes que poseen una o más de las características requeridas para hacer parte del estudio; es de interés para el programa de Psicología de la Universidad Antonio Nariño, ya que aborda una temática que ha sido desarrollada de una forma tangencial; rescatando los trabajos desarrollados por la Dra. Isa Fonnegra de Jaramillo, quien ha sido la investigadora, de quien se resalta su libro titulado “De cara a la muerte”, publicado en el año 2019, el cual resulta enriquecedor por cuanto permite comprender desde una perspectiva más humana no solo el tránsito físico a la muerte, sino la posibilidad de encontrar fortaleza a partir del cambio resiliente no solo del individuo hacia los demás sino y hasta cierto punto hacia el mismo, como un acto de valentía y de superación ante la adversidad.

Teniendo en cuenta la naturaleza del presente estudio, este se inscribe en el Grupo de Investigación Esperanza y Vida, por cuanto que se manejan los conceptos que se destacan para el abordaje durante la investigación y en la Línea de Investigación Resiliencia y Contextos Psicosociales por cuanto, como lo señala esta propuesta, se centra en la capacidad que tenemos los seres humanos para adaptarnos y aceptar las diferentes circunstancias que rodean nuestra existencia, y más en los casos donde se acerca el final de la vida, con conocimiento de la situación.

Por ende se evidencia que en términos psicológicos la resiliencia es la capacidad de un ser humano para organizar su existencia en medio de graves riesgos de destrucción, entendiendo ‘organizar’ por avanzar, progresar y realizarse y es así como en los aspectos morales de los individuos implicados durante el tiempo de la investigación y teniendo en cuenta que la capacidad de generar un proceso de afrontamiento y de desprendimiento emocional puesto que se es necesario transitar por el duelo anticipatorio de sí mismo junto con sus seres queridos o más allegados y eventualmente poder transmitir emociones adherentes a su condición médica.

Marco Teórico

Convivencia Espiritual con una Enfermedad Incurable

El presente estudio, plantea 2 categorías de trabajo, las cuales permitirán consolidar la argumentación teórica de este; la primera se refiere a la espiritualidad, enfocada en la vivencia, la comprensión desde la perspectiva psicológica y la resiliencia; la segunda, está ligada a las enfermedades terminales, y cómo se explica la aceptación de este hecho desde lo espiritual.

El desarrollo de estos aspectos permitirá dar respuesta a la pregunta de investigación abordada en el presente proyecto.

A continuación, se desarrollan cada una de estas categorías.

Espiritualidad

El concepto de espiritualidad se refiere a las vivencias personales y su relación con un ser superior, es por tanto que para (Galvis & Pérez, 2011, p. 259) “la espiritualidad, como fenómeno universal, tiene múltiples definiciones, pero cada ser humano la experimenta de forma diferente según sus experiencias y creencias” en este sentido, desde la perspectiva del presente proyecto de investigación, la espiritualidad se aborda desde el punto de vista de la persona que se encuentra en un estado próximo a la muerte inminente, debido fundamentalmente a condiciones clínicas que representan franco deterioro, y que su cuadro indica una condición irreversible; de tal forma que se generan procesos psicológicos asociados a la pérdida inminente del núcleo familiar, la necesidad manifiesta de elaborar duelo psicológico y emocional, desprenderse afectivamente de sus seres queridos, y finalmente ante la impotencia por no poder detener lo inevitable.

Por otra parte, se debe entender que para (Gerald, 1982, p. 168) describe a la espiritualidad como,

La conciencia de las relaciones con toda creación, valorización de la presencia y propósito, que incluye un sentido de significado es así como, en relación con el ser humano competen en varias dimensiones ante la creencia de la capacidad de apreciar la vida teniendo en cuenta su condición médica, y de esta manera es que a través de la espiritualidad el ser humano tenga la capacidad de fomentar la esperanza y el optimismo en medio de las circunstancias adversas.

De igual manera le permite al ser humano ser capaz de sentir amor y compasión por los demás y facilita el desarrollo de los valores éticos y morales que la sociedad debe respetar (Morales, 2014, p. 8), de esta manera es que las vivencias personales, junto con las experiencias espirituales que en relación con el ser humano se han considerado que, la espiritualidad es universal y aunque las creencias espirituales varíen, todas las culturas tienen creencias sobre lo absoluto, lo sagrado, la divinidad y lo trascendente al ser humano. (Yoffe, 2008, p. 99) es así como el concepto de espiritualidad como multidimensional de la religión ya que estos dos conceptos son entendidos bajo un solo significado, y en tiempo pasado según (Mafia, 2013, p. 432) dieron paso tanto en la terminación del siglo XIX y XX a la psicología de la religión la cual fue

Desarrollada por William James (1842-1910), Sigmund Freud (1856-1939) y Alfred Adler (1870-1937), Carl Gustav Jung (1875-1961), William Gordon Allport (1897-1967), Erich Fromm (1900-1980) y Viktor Frankl (1905-1997) Ha demostrado que la religión cumple funciones fundamentales en la vida de las personas; funciones que van desde dar cobijo y esperanza hasta orientación y sentido existencial.

Para que así sea comprendido que de una manera en que la cual se pueda generar un proceso de afrontamiento y desapego emocional debido a su aproximación a la muerte eminente.

En otro sentido, lejos de lo que usual y tradicionalmente, se infiere que la espiritualidad, por tanto, no es una vivencia exclusiva de las personas creyentes, pues puede asumirse como una experiencia religiosa exclusiva, que en otras palabras quiere decir que, la espiritualidad, es un fenómeno individual y personal y que por lo tanto, no significa que los individuos cuya creencia sea apartada del dogma cultural, no contemplen un sentido de la vida, de trascendencia y de valores, que, por supuesto, toda persona posee.

Asimismo, ante un buen cuidado espiritual los cuales se entienden como, un sentido de armonía interna, generado a partir de la relación de una persona consigo misma, con los otros, con el orden natural y con un ser o un poder superior y que por lo tanto se deban emplear como una estrategia de afrontamiento ante cualquier adversidad y así generar el desapego emocional ante el duelo anticipatorio o sucesos en donde se desarrolle los valores de esperanza, fe y confianza, para que así mismo como lo menciona (Vargas, 2015, p. 26) se genere “el reconocimiento de la espiritualidad en esta condición de salud y el efecto que tiene sobre el bienestar y la calidad de vida de las personas.” por lo tanto se asimila la importancia que se debe contemplar sobre la espiritualidad no como sinónimo de religión si no como la tendencia para hacer significados a través de un rumbo de unión con un ser de equilibrio superior o a la efectividad de un motivo insuperable, o un ser superior a uno mismo.

Vivencia de la Espiritualidad

Simultáneamente, las vivencias y experiencias espirituales que las personas cuya patología es irreversible sin importar la edad, mantengan un bienestar espiritual de alta calidad ya que en “un estudio realizado con 160 pacientes con enfermedad en estado terminal y expectativa de vida menor a tres meses se encontró que el bienestar espiritual protege contra la desesperanza al final de la vida en quienes la muerte es inminente” (McClain,

Rosenfeld y Breitbart, 2003, p. 81) de esta manera es comprendido que, el ser humano contempla la espiritualidad como asociación a la religión ya que estos dos conceptos van uno junto al otro o entendido como semejante del otro, y que por lo tanto según (Yoffe, 2008, p. 196) se entiende que “las experiencias espirituales son consideradas como el conjunto de creencias internalizadas y de experiencias personales diferentes a los aspectos sociales e institucionales de la religión organizada.” De igual forma al asunto de las vivencias espirituales en personas que se encuentra involucrados ante un interés personal y por una calidad de muerte y que por lo tanto, se busca el sentido y la trascendencia de la vida para que así pueda manifestar una satisfacción con la vida personal, es por esto que existe una conexión entre una fuerte espiritualidad y una mejoría en la salud mental, esto se puede visualizar mediante la habilidad para afrontar el estrés de una enfermedad incurable, el duelo, la corporeidad, la vitalidad y la fortaleza.

Por consiguiente, Según (Pérez, 2016, p. 42) en pacientes con enfermedad terminal el despertar espiritual sucede en diferentes fases. Primero se transita por una fase de Caos, que coincide con las etapas de negación, ira, negociación y depresión esto por cuanto al proceso en el que atraviesa cada individuo que padece de la enfermedad, es así como luego va la fase donde se aprecia la resistencia y renuncia a mantener el control y visualiza la realidad subjetiva que pasaba a través de la negación, finalmente el paciente cruza por el periodo de paz, tranquilidad y reposo al punto de lograr una satisfacción espiritual.

Del mismo modo, la necesidad de un bienestar espiritual y mental de los individuos que padecen de un diagnóstico incurable y que según (Alfaro, y otros, 2008, p. 486) “los ámbitos en los que se rodea son un pilar fundamental al momento del cuidado del paciente es decir que se considera que el apoyo al cuidador debe tomarse como una actividad central y definitiva” es decir

que se debe comprender que la realidad humana es más compleja y funciona incluido el hombre como un sistema abierto en donde cada elemento del mismo cumple una función fundamental ante el paciente y sus necesidades espirituales emocionales y afectivas.

Sin embargo, el asunto de las emociones implica adentrarse en el terreno de la subjetividad, lo cual alude a lo no cuantificable o empírico y, por tanto, a lo no científico, por lo tanto, las emociones quedaron entonces rezagadas a la biología, aún dentro del campo de la psicología. por lo cual el rol de las emociones en la vida de las personas cuyo diagnóstico es incurable, implica una relación ante diferentes perspectivas sociales y que las cuales son importantes para el afrontamiento de situaciones que implica convivir con dicha patología, es por tanto, que, para el individuo que convive con un diagnóstico como paciente terminal genere una necesidades espirituales y que esas vivencias ante la etapa de la enfermedad, formen parte de la dimensión humana de la persona, y es precisamente lo que nos hace humanos y lo que permitirá lograr el desprendimiento emocional y afectivo.

Por otro lado como lo menciona (Folkman & Lazarus, 1986, p. 261) en la etapa crítica de la enfermedad incurable se reconoce una serie de reacciones comunes, las cuales están dirigidas a mantener un equilibrio emocional, preservación de las relaciones familiares y sociales, y la preparación para el futuro, de esta manera es que, se trataría sobre todo de una actitud mental de afrontamiento que tiene tonos emocionales positivos por lo tanto, se debe estimar que la esperanza no se regenera de forma espontánea, ni de forma indefinida, sino que demanda nutrirse o apoyar en algo así como tener un objetivo a lograr y culminar.

Explicación de la Espiritualidad desde la Psicología

Al mismo tiempo la espiritualidad nos adentra a un sinfín de argumentos y definiciones para “favorecer un mejor afrontamiento ante el dolor, la calidad de vida o su fallecimiento y el

manejo de los sentimientos de desesperación asociados con frecuencia a la condición del paciente terminal.” (Vargas, 2015, p. 24) de esta manera es como las personas cuyo diagnóstico sea incurable, logren ejecutar un proceso de afrontamiento en el cual obtengan una capacidad de resiliencia ante la vida o situaciones donde implique que, su bienestar espiritual sea de sentido de armonía interna para darle sentido y trascendencia de las experiencias y perspectivas personales de vida y dar sentido a esta.

Por lo tanto, es importante comprender que, la espiritualidad es un componente innato del ser humano que le motiva y le permite buscar un sentido a la vida a preguntarse sobre el origen, su identidad y bienestar, es decir que, fortalece las capacidades de adaptación de las diferentes situaciones vitales.

Asimismo, como lo expresa (Quiceno & Vinaccia, 2009, p. 325) “las comprensiones que lleva al ser humano a entender y resolver preguntas existenciales y entendido que el término espiritualidad ha sido utilizado más ampliamente en la asistencia de salud” asimismo, se comprende que las personas cuyo diagnóstico es incurable, suelen estar sometidas a una tensión emocional mayor que la que pueden sufrir la mayoría de las personas en situaciones cotidianas de la vida. (Macías, Méndez, Loo, & Losiel, 2019, p. 652) del mismo modo, que la espiritualidad y el acompañamiento psicológico son de suma importancia para los individuos que son diagnosticados de una enfermedad incurable y las personas con las que se rodea o convive.

Además, el ser humano trata de satisfacer, entre otras, sus necesidades espirituales, para vivir en plenitud, y lo hace de muchas maneras, una de ellas es que va descubriendo formas para moverse de la culpa a la reconciliación, por otra parte se logra evidenciar que en el lenguaje de los pacientes, muchas veces no verbal, es frecuente confirmar algunas somatizaciones que señalan experiencias relacionadas con pérdidas y separaciones o con situaciones inconclusas, con

problemas de fidelidad y con conflictos interpersonales, de heridas ocultas entre otras, lo cual redundaría en una incomunicabilidad que genera un inmenso sufrimiento, una infinita sensación de desamparo, de desvalorización que conduce a la soledad. (Caro, 2004, p. 5) igualmente las características perceptibles, como agitación, apatía, enfado; que rece antes de los alimentos, que lea documentos religiosos, que tenga problemas del sueño, que nombre a Dios más de lo normal, que converse de la fe, refleje temor a la muerte, entre otros.

Ahora bien, es de suma importancia entender distintos sentidos de la espiritualidad en el cual se contempla “como una dimensión no sólo individual sino social; una dimensión cultural, antropológica, como fenómeno presente en todos los pueblos y tiempos, en distintas formas.” (García, 2011, p. 2) es por esto por lo que la relación que tiene con la muerte carga de diferentes perspectivas para algunas personas y que caracterizan y generan una contradicción entre la cercanía/lejanía y la nueva forma de vida o existencia, o el final del ciclo vital.

En este sentido es que, la espiritualidad bajo la perspectiva psicológica logra un entendimiento sobre la búsqueda del sentido de la vida se hace más apremiante, más angustiada, en el remolino del sufrimiento. y de esta forma se da certeza de reconocer una reflexión sobre pensamientos y emociones para así entender que el mundo espiritual, gana un componente de mecanismo de defensa ante situaciones las cuales afecte de manera irreversible la salud física y mental de las personas que conviven con una enfermedad incurable y así mismo a sus seres queridos logrando así un desprendimiento emocional y afectivo para continuar con sus realidades a pesar de eventos no deseados.

Por tal razón, se alcanza a entender la relación entre psicología y espiritualidad no es una cuestión simple, debido a la dificultad de ambas materias y que según la Teoría General de Sistemas (TGS), formulada por (Bertalanffy, 1968) es de gran importancia porque concibe a la

familia como sistema en que se constituye una unidad, una integridad, por lo que según (Herrera, 1997) “no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros, o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones.” y asimismo, a la complejidad que es peculiar de la vida humana, y de esta manera es que se entiende, que las creencias, rituales, ritos, oraciones y prácticas espirituales y religiosas, tanto en individuos sanos como a personas que son afectadas de una u otra manera, esto por cuestiones del acompañamiento al paciente en su terminalidad, logrando así un bienestar emocional para transmitir el sentido de la vida y valores como lo son la esperanza y la fe para afrontar las vivencias de la enfermedad y lograr la tranquilidad espiritual.

Resiliencia

De la misma manera, en que el término resiliencia tal como lo menciona (Grotberg, 1995, p. 2) definió resiliencia como “el desarrollo de la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas” de esta forma es que, se considera como un punto primordial, ya que el doliente al ser diagnosticado de un padecimiento crónico, se enfrenta a situaciones perjudiciales en las áreas social, familiar, emocional y física de modo que al enfrentar momentos complicados como por ejemplo, un agravamiento de su estado físico y por ende un desgaste emocional y que este podría ser constructivo e incluso puede fortalecer habilidades y valores éticos de identidad humana y desarrollar el desapego emocional ante sí mismo y sus más allegados, por esta razón como lo menciona (Limonero, Fernández, Gómez & Ardilla, 2012) que

En el contexto de una enfermedad crónica o de fase final de la vida las personas se enfrentan a diferentes situaciones estresantes que suponen una

pérdida para ellos, como es la pérdida de la autonomía, de la salud, por no hablar de la amenaza mayor para el ser humano, la muerte.

Es decir que la resiliencia en pacientes con patologías incurables (Sida, Cáncer, Esclerosis múltiple, etc.) en todos ellos, como en sus más allegados, se considera a este constructo, como un elemento protector frente a los diferentes eventos estresantes derivados de ellas, tales como el diagnóstico o pronóstico, siendo que para (Mateu, García, Gil, & Caballar, 2009)

La resiliencia se puede promover y que no hay resistencia absoluta de las personas ante todos los sucesos adversos ni tampoco a lo largo del tiempo. Dicha capacidad se construye y alimenta toda la vida, pero con altibajos y de formas concretas que pueden transformarse en el tiempo. La resiliencia al ser un proceso dinámico entre la persona y el entorno no procede exclusivamente del entorno ni es algo exclusivamente innato (p.234)

De esta manera es que se reconoce la resiliencia como sinónimo de elasticidad o flotabilidad y expresaría la capacidad de un cuerpo para recuperar su estado o posición original, puesto que los mecanismos para hacer frente con éxito a los contratiempos y las adversidades ya que se basan en buscar el apoyo social, hacer uso del humor, controlar las emociones, aprender reflexivamente y apoyarse en las creencias morales para conseguir automotivarse.

Por otra parte como lo menciona (Acosta & Sánchez, 2009, p. 25) el enfoque de la resiliencia entiende el desarrollo humano dentro de un contexto específico, es decir, si cada individuo está inmerso en un marco ecológico, entonces, para comprender mejor el proceso de resiliencia se debe considerar el ambiente y la cultura del individuo, al igual que las tareas específicas correspondientes a cada etapa de desarrollo de la enfermedad y que, de la misma

manera, se intuye que el individuo logre un afrontamiento frente a adversidades y factores que provoquen estrés, para superar circunstancias traumáticas como la muerte y otros aspectos de su cotidianidad y realidad en la que convive con una patología incurable, de esta manera es que algunos consideran que su más cercano contacto para aceptar la espiritualidad y su efecto benéfico es que pueda abordarse como un efecto psicológico, considerando a la fe como un efecto placebo (Uresti, Ramírez, & Caballero, 2011, p. 51) para así lograr una auto realización siendo resilientes tanto para el paciente como para el sistema familiar o más allegados.

Por otra parte, se entiende la espiritualidad como una dimensión en el concepto de salud, que pasa a ser un estado dinámico de completo bienestar físico, mental, espiritual y social. (Krmptic, 2016, p. 111) que en otras palabras, según (Redondo, Ibañez, & Barbas, 2017, p. 118) la relación dinámica se logra visualizar en las expresiones verbales de los sujetos con características resilientes y que dan como respuesta comportamientos saludables frente a eventos traumáticos y que de cierta manera, logran un desapego afectivo tanto en el paciente como el sistema familiar, siendo que desde la perspectiva familiar es comprendido como un pilar fundamental en el acompañamiento de la enfermedad ya que la resiliencia surge de la interacción entre los factores de riesgo y los de protección puesto que para las personas en una situación estresante y donde requiere utilizar su capacidad para enfrentarla, logrando obtener un beneficio para su vida a partir de aquella experiencia, y comprender que la espiritualidad ha sido suficientemente reconocida como un factor que favorece la salud y el bienestar emocional

Por esta razón es que se evidencia que la persona establece un objetivo consigo misma a través de la búsqueda de sentido y armonía que el sentido de las relaciones de conflicto y reconciliación logrando así la capacidad de trascender más allá de sí mismo, entonces es que el papel del psicólogo, cobra una importancia fundamental a la hora de guiar a la persona en la

búsqueda de satisfactores de necesidades espirituales que aparezcan en esta situación, mereciendo el alivio y asimismo el desprendimiento afectivo y emocional con el que ha tenido que lidiar desde el diagnóstico de su patología incurable y que en un periodo de crisis o reflexión sobre la propia espiritualidad, puede llevar al paciente a vivenciar una serie de posibilidades respecto a sus creencias o camino espiritual, como el cuestionamiento, reelaboración, o fortalecimientos de dichas creencias y actitudes que logran suscitar una serie de reflexiones acerca de su situación e historia vital tanto pasado como a futuro.

Enfermedades Terminales

Es por tanto que son innumerables los casos en los cuales las personas que han sido diagnosticadas con enfermedades terminales, las cuales, y debido a su condición clínica pueden llegar a sufrir episodios de ansiedad y depresión por varias razones, entre las que se pueden mencionar la inminencia de lo inevitable, la forma como sus seres queridos podrán afrontar la pérdida, y el dolor que se llega a generar en los que rodean al paciente.

Es así como uno de los deberes más importantes no solo de la familia, sino de todos aquellos que rodean a esta persona es el poderle brindar paz y tranquilidad espiritual, emocional, física y afectiva, esto con el ánimo de facilitarle el proceso de desprendimiento ya que es sumamente importante en marco de este proyecto aportar algunos elementos teóricos relacionados con el concepto de enfermedad terminal, procesos de duelo, espiritualidad y vivencia espiritual en pacientes terminales.

De esta manera es que son numerosas y variadas las patologías que pueden conducir a un estado terminal; en este sentido se asume la definición que brinda la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (S.F.)

Enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.

De esta manera es que se comprende que la categorización de un enfermo como terminal ha variado en el tiempo, teniendo en cuenta el progreso de la medicina junto con otras disciplinas donde pone en juego los roles que cumple un ciudadano que convive con la enfermedad en la comunidad y que de la misma manera genere y emite ayuda junto con la disponibilidad de nuevos tratamientos que ayudan al ser humano a que alargue su periodo de vida y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves, es así como se evidencia que hoy en día, es considerada que en pacientes con patologías incurables pueden o no conducir a la muerte de manera breve, es decir que convivir con una patología incurable en tiempos actuales se ha convertido en un reto para los individuos que la padecen, por lo tanto como nos lo manifiesta (Sánchez, 2010, p. 4)

Se ha evidenciado que el cuidar tanto de su salud mental como física requiere tiempo, espacio, dedicación, técnica, ciencia y sabiduría, en cual se encuentran enmarcados institucionalmente en una política social que haga posible cuidar a un ser humano, es decir, donde las condiciones estructurales sean favorables para el ejercicio profesional del cuidado, puesto que cuidar es el gran reto del tercer milenio que requiere de competencia técnica, profesional y también exige un profundo conocimiento de las dimensiones psicológica, social, espiritual de la persona.

En este mismo orden de ideas, el diagnóstico de la enfermedad o condición patológica debe estar bien fundamentado por el profesional competente en su área de trabajo y de esta manera ser formulado por dicho profesional y que tenga los conocimientos, habilidades y experiencia necesarias, para que, así los individuos que son diagnosticados con una enfermedad terminal afronten un manejo de emociones y resiliencia para su condición médica y tener la capacidad de organizar su existencia por avanzar, progresar y realizarse teniendo en cuenta su autonomía y que su enfermedad no lo limite a realizar ciertas actividades necesarias.

Por otra parte, para la Psicología de la Salud la cual tiene antecedentes teóricos y prácticos en los modelos que desempeñan en el trabajo de instituciones para enfermos mentales es por tanto que para (Libertad, 2003, p. 276)

La Psicología Clínica, Psicología Médica, Medicina Conductual y Psicología Comunitaria, le interesa todo lo relacionado con variables psicológicas en el proceso salud enfermedad, y se ocupa no solo de la atención o curación de los enfermos; contiene la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades; se relaciona con todos los problemas de salud, no solo con la salud mental; tiene como ámbitos de actuación todos los niveles de atención y su enfoque no está centrado sólo en el individuo, incluye el trabajo con la familia y la comunidad.

Es así como el prisma de las ciencias médicas, sino en íntima interrelación con las ciencias psicológicas, filosóficas, sociológicas y vinculados con el medio socioeconómico en que se producen, para alcanzar su interpretación y tratamiento científico (Fernández, Soto, Núñez & Hernández., 2010, p. 5) de esta manera ante el tabú enmarcado en la comunidad que cuentan con una idea preconcebida del problema de convivir con una patología incurable y que igualmente, la

importancia de la intervención psicológica que se debe manejar ante situaciones donde la salud mental y física del individuo que padece de una enfermedad incurable o en estado terminal se logre enmarcar en las estrategias de afrontamiento, junto con su autoconocimiento y con ayuda de la espiritualidad para que sea una reducción de su incidencia ante la enfermedad y lograr el desprendimiento emocional y afectivo.

Duelo

Del mismo modo, que el término duelo se aplica a todos aquellos procesos psicológicos que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida afectiva puesto que, es la respuesta psicológica sentimiento y pensamiento que se presenta ante la pérdida de un ser querido, es así como, el duelo es circunstancial para un alivio emocional que se expresa o se vive en distintas formas como lo son emocionales, cognitivas, físicas y conductuales, siendo claves la angustia, las preocupaciones, la ira, los sentimientos de culpa, la pérdida de apetito y la astenia. (Sánchez, Corbellas, & Camps, S. F., p. 243) es por cuanto que, desde la perspectiva de la familia como para la persona que vive con una patología incurable, se entiende que, la reacción ante una situación de un familiar en cualquier tipo de condición y que por diversas cuestiones llegue a la fase final de su vida se comprenderá que se debe implementar un afrontamiento ante la muerte y generar resiliencia en aspectos de su cotidianidad y realidad en la que convive con un paciente en estado terminal.

Asimismo, todo lo que nos enseñan respecto al proceso de enfrentar el duelo de manera anticipatoria de un ser amado lo vivimos durante el proceso de su enfermedad y con su partida, unos más de cerca y otros más distantes, es por esto por lo que la muerte es universal, su expresión y la forma de vivirla; es por esto por lo que según (Charry, 2017, p. 232)

El duelo dependerá de la cultura, la época, la sociedad en la que estamos,
las circunstancias personales y la subjetividad de cada quien: depende de quiénes

somos, de lo que más valoremos o rechacemos, es decir, de nuestra filosofía de vida.

Es por esto que el tabú que se encuentra enmarcado en la sociedad sobre el concepto de morir de una enfermedad incurable o terminal y de sobre llevar las emociones y conductas que acarrea vivir con ella, da paso a que se debe comprender que la aproximación a la muerte, en la persona mayor es menos trágica, parece más justa que en un joven, donde la circunstancia de su muerte es probable que sea traumática, en cambio los ancianos moribundos aceptan el hecho de que la vida es finita y puede parecer algo natural. (Torregrosa, Núñez, Morales, & Sablón, 2005, p. 3),

De esta manera es que se comprende que la aproximación a la inminente muerte junto con las manifestaciones psicológicas, dan paso a lo cognitivo, lo afectivo y lo conductual para que el sentido de la vida y la muerte sean más perceptibles en las personas que se encuentran próximos a fallecer debido a una patología incurable; ahora bien, sufrir por una pérdida inevitable que aún no ha sucedido, tanto para el paciente como para sus seres queridos es de suma importancia, distinguir que, el duelo anticipatorio puede ayudar a reconocer la realidad de la pérdida de forma progresiva, resolviendo temas pendientes, dando valor al presente, detectando lo esencial, prepararse para la pérdida y manifestar emociones. Por lo tanto, como lo manifiesta (Barbero 1944)

El duelo anticipado no es un estado sino una tarea y nos plantea la experiencia del morir y acompañar a morir como un proceso. La muerte es un instante, pero el morir supone un tiempo en el que es posible actuar y en el que uno elige su actitud frente a una adversidad que no se puede cambiar. Y, cuando hay un proceso, hay necesidad de acompañamiento, y se hace imprescindible aprender cómo hacerlo (p. 2).

En ese orden de ideas, la experiencia de sufrimiento empieza mucho antes de lo que es la muerte del ser querido, es por eso por lo que no sólo hay duelo anticipado por la aproximación a la muerte, sino ante cualquier pérdida advertida; sin embargo, como seres humanos nos centraremos en la pérdida relacionada con el proceso de morir es así como se puede enfatizar sobre los factores que pueden cambiar dependiendo del estado emocional, el apoyo social que se recibe y el estado de la enfermedad.

Por esta razón también se debe dimensionar el pensamiento de la psicología de la salud en los niveles conceptual, metodológico y en la organización de los servicios de atención a la población que sufre de patologías incurables, de igual manera en relación con el contexto sociocultural de los individuos que padecen de enfermedades incurables.

Asimismo se ha evidenciado que tienen afecciones en los ámbitos familiares, sociales y personales, y que por lo tanto, el proceso de duelo no incluye un sentimiento único, sino una sucesión de ellos, esto quiere decir que el proceso está repleto de cambios emocionales, representaciones mentales y conductas relacionadas con la pérdida, generalmente ocasionados por la ruptura de unos hábitos de vida (Sánchez, Becerril, & Delgado, 2016, p. 5), por lo tanto el lograr comprender tanto los pro como los contra del duelo anticipatorio, ya que se han desarrollado tanto cambios positivos como negativos y problemáticas de índole emocional, que de alguna otra manera afectan el estado de salud mental del paciente terminal y a partir de estas, se logre generar actitudes psicológicas saludables para un mejor afrontamiento ante el duelo, la muerte y la aceptación.

Por otra parte, se entiende que, la expectativa y experiencia de un duelo anticipatorio debido a un diagnóstico de una patología incurable o fase terminal, como lo afirma (Bejarano y De Jaramillo, 1992)

Un fenómeno multidimensional que abarca diferentes procesos: interactuar, afrontar, planear, elaborar el duelo y organizarse psicosocialmente, acciones que se estimulan y se dan a raíz de tomar consciencia de la pérdida inminente (muerte) de un ser querido y del reconocimiento de otras pérdidas en el pasado, el presente y el futuro. Este proceso se observa a través de dos perspectivas distintas: la del paciente y la de la familia; en tres dimensiones temporales (pasado, presente y futuro) y con tres clases de variables determinantes: fisiológicas, psicológicas y sociales (p. 91).

Entendido que tanto en el ámbito familiar como para el paciente que convive con la enfermedad incurable transite por factores relativos a la cercanía a la inminente muerte y que pueda generar los recursos de un desapego emocional y visualizar la muerte de forma gradual y natural.

Por otra parte como lo mencionan (Sánchez, Corbellas, & Camps, S. F., p. 248) “El Duelo Anticipatorio al que también podríamos denominar, Duelo Imaginado puesto que comparte con los otros duelos la característica fundamental de ser una respuesta emocional frente a una pérdida” de esta manera es que se expresa por adelantado, cuando una pérdida se imagina como inevitable puesto que la situación en su condición médica y que según su pronóstico de vida lo conlleve a generar el duelo imaginario y que mediante de este pueda desarrollar el desapego emocional tanto para la familia como para el individuo que la padece siendo la perspectiva tanto para el paciente como la sus seres queridos.

Asimismo, como lo expresa (Ospina, 1998, p. 92)

La personalidad del paciente terminal como las defensas emocionales que lo han caracterizado para manejar las pérdidas y afrontar situaciones de

crisis, la posibilidad de expresión y legitimación de sentimientos, la proporción entre gratificaciones y frustraciones en la vida, determinan en gran parte cómo se afronta la muerte.

Por lo tanto, para la perspectiva de la familia y del paciente en fase terminal manifiestan sentimientos y emociones los cuales son naturales en el concepto del duelo y que la proximidad de la muerte despierta un cúmulo de estados anímicos por el deseo de aferrarse a la vida.

También como lo menciona (Lindemann, 1944, p. 5) el paciente terminal, transita por unas fases en el duelo inmediato: problemas somáticos, preocupaciones relacionadas con la imagen del fallecido, culpa, reacciones hostiles y pérdida de patrones de conducta partir de su diagnóstico clínico, las cuales se verán reflejadas tanto en el ámbito emocional como en su aspecto físico y con el pasar del tiempo, es por dicha razón que dan paso a que las manifestaciones como lo son la negación, la ira, luego la depresión y finalmente la aceptación para que así los individuos que viven con una patología incurable o terminal puedan desarrollar su duelo junto con sus más allegados y generar un desprendimiento emocional y físico.

Cabe recalcar que toda persona tiene derecho a recibir asistencia religiosa o espiritual, si así lo deseara, puesto que para (Längle, 2008, p. 95) el sufrimiento anímico-espiritual puede en particular medida quebrantar al hombre o hacerlo profundizar, es decir que la desesperanza se logre suscitar en las personas; ya que los pacientes con altos índices de espiritualidad están más sujetos a desarrollar sus potencialidades para cuidarse y afrontan más positivamente las situaciones de alto estrés, puesto que la experiencia de la enfermedad debe ser vista como un solo conjunto de procesos biológicos deteriorantes y que se logre dar el significado psicológico sobre el diagnóstico de una enfermedad incurable y que el paciente debe enfrentar solo los síntomas de la enfermedad,

los efectos colaterales de las drogas y tratamientos y su propio proceso interno de aceptar que es una persona enferma.

Por otro lado, como lo afirma (Fonnegra de Jaramillo, 2019)

Algunas enfermedades con un patrón de desarrollo lento, como la esclerosis múltiple, presentan episodios agudos seguidos de períodos largos de estabilización, mientras que el sida, la leucemia y algunos otros tipos de cáncer muestran un patrón de altibajos marcados entre remisiones y recaídas. En ocasiones, estos períodos de estabilización o de remisión son interpretados equivocadamente por el paciente y su familia como curaciones; luego, cuando la enfermedad vuelve a manifestarse, el golpe que reciben es peor. (p.29)

De tal manera que, en fase terminal, la muerte se admite ya como un suceso inexorable y cercano, y el hincapié se cambia de curar a aliviar, de tal manera que los seres queridos logren la percepción de qué tanto sufre un paciente a lo largo de una enfermedad prolongada que influye en el duelo posterior, pues puede generar sentimientos de impotencia o de ambivalencia con respecto a la continuación de su vida.

Marco Metodológico

Dadas las características percibidas en el presente trabajo y con base en los objetivos manifestados en el presente estudio, los cuales se orientan, en la manera como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad como estrategia de afrontamiento.

Enfoque metodológico.

De esta manera es que esta propuesta se inscribe en los estudios de corte cualitativo, lo anterior partiendo del planteamiento realizado por (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, p. 358), en el sentido que el enfoque cualitativo: “la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto.” Por lo tanto, la investigación cualitativa, puede desarrollar una construcción subjetiva de la realidad de los individuos, que viven con una enfermedad incurable y que, por lo tanto, se construya una proyección espiritual y de autoconocimiento para generar un afrontamiento y desapego emocional, ante situaciones que sean nocivas para su salud mental y bienestar emocional.

De esta manera es que se comprende el fenómeno de la espiritualidad al final de la vida y se logre manifestar en las personas diagnosticadas con una patología incurable o terminal los valores de fe, esperanza, confianza de igual manera el comprender el sentido de la vida y logren la trascendencia, de esta manera es que los procesos sistemáticos, empíricos y críticos de la investigación los cuales implican la recolección y el uso del enfoque sistémico y el análisis de

datos cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada a lo largo del análisis y así tener una recolección de información y datos que permiten identificar las respuestas importantes para así lograr optimizarlas.

Asimismo, es considerada una elaboración subjetiva de la realidad de los individuos que viven con una enfermedad incurable o terminal y de la misma manera en que se logra una perspectiva más precisa del fenómeno es decir que incrementa la confianza en que los resultados son una representación fiel, genuina y fidedigna de lo que ocurre con el fenómeno

No obstante, por lo inferido anteriormente, este estudio dispone las características de los proyectos de diseño narrativo, puesto que, para (Hernández, Fernández & Baptista, 2014, p. 487) “los diseños narrativos pretenden entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron.” De esta manera es que, por medio de la comparativa de historias sobre procesos, eventos y experiencias, siguiendo una línea de tiempo, ensambladas en una narrativa general, es así como se procederá a recolectar datos de corte cualitativos para así efectuar el análisis para concluir los descubrimientos del instrumento implementado para luego generar una comparación e integración en la interpretación para adquirir la correlación de la parte subjetiva y objetiva del fenómeno investigado

Finalmente, el investigador muestra interés por el punto de vista de un proceso de afrontamiento junto con la herramienta de autoconocimiento y la manera de proyectarse por medio de la espiritualidad generando en sí, un bienestar emocional y una calidad de muerte, en el grupo de personas con una patología incurable, de igual manera, se enfoca en el conocimiento que tiene por el tema y recopila la información directamente del fenómeno de investigación.

Población

Población y características

La población objeto de estudio, de la investigación fueron un grupo de 5 personas entre hombres y mujeres, y que sus edades oscilan entre 30 a 80 años y que se sitúan residiendo en la localidad de Engativá, en la ciudad de Bogotá y que se encuentran en situación de pacientes terminales, con un pronóstico de vida indicado por su médico de cabecera o su EPS, de 1 año o más breve dependiendo de su valoración mensual y de la evolución de la enfermedad incurable.

Por lo anterior, se fijan como criterios de inclusión para la muestra, se encuentran el género, hombres y mujeres, ser pacientes que se encuentren en etapa final de la vida, entre 30 a 80 años, que se encuentren viviendo en la localidad de Engativá.

Los criterios de exclusión para la muestra, personas que sean menores de 30 años, que vivan en otra localidad, que tengan un buen pronóstico de vida, pacientes que se encuentren etapas iniciales de enfermedades incurables, de igual manera pacientes con deterioro cognitivo según el DSM IV o con aquellas adicciones que alteren su capacidad cognitiva.

Muestra

Teniendo en cuenta que el trabajo de campo se desarrollará en la ciudad de Bogotá, con más precisión en la localidad de Engativá, la población que participará en el estudio, son hombres y mujeres que sus edades oscilan entre 30 a 80 años teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados; como estrategia de muestreo a utilizar es del tipo no probabilístico, que de acuerdo con lo planteado por Salinas (2004, p. 122) “El muestreo no probabilístico, también conocido como muestreo por conveniencia, y su único requisito es cumplir con la cuota del número requerido de sujetos o unidades de observación. En este se desconoce la

probabilidad de selección”, y específicamente el muestreo intencionado, el cual es definido por Otzen y Manterola (2017, p. 230) como aquel que “permite seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos. Se utiliza en escenarios en las que la población es muy variable y consiguientemente la muestra es muy pequeña”

Instrumentos

El instrumento que se empleará para la recolección de datos e información, es de corte cualitativo, y será entrevistas a profundidad, de esta manera es que el entrevistador ejecutara estrategias para el análisis y que de igual forma se explora, se detalla y por lo tanto se rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, es decir que se tiene un carácter cercano y personal con el otro, logrando construir vínculos estrechos, inmediatos y fieles para el ejercicio con los participantes, de igual manera una matriz de análisis la cual permitirá comparar las narrativas del grupo de personas diagnosticadas con una enfermedad incurable.

La entrevista a profundidad

Las entrevistas a profundidad son un mecanismo útil, para el entendimiento de la subjetividad de la realidad en la que conviven con la enfermedad tanto para los más allegados como para el paciente de esta manera lo mencionan Taylor y Bogdan (1992)

Las entrevistas en profundidad tienen mucho en común con la observación participante. Del mismo modo que los observadores, el entrevistador “avanza lentamente” al principio. Trata de establecer rapport con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que

es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación.

Así mismo el instrumento permite generar aportes subjetivos valiosos desde el discurso y narrativas del grupo de personas que padecen de una enfermedad incurable y que de la misma manera según (Robles, 2011, p. 40) en definitiva “la entrevista en profundidad será implementada y basada en el seguimiento de un guion de entrevista, en él se plasman todos los tópicos que se abordaran a lo largo de los encuentros.”

Procedimiento

La forma desarrollada en la presente investigación fue la siguiente:

Diseño y Construcción de Instrumentos

En esta etapa se realizó el diseño de una entrevista a profundidad a manera de guion ya que esta fue estructurada y compuesta por un seriado de preguntas y posiciones neutras de respuesta abierta y cerrada dependiendo del tipo de respuesta que manifieste el entrevistado durante la entrevista.

Ajuste de los Instrumentos

Se le práctico un ajuste al instrumento que se aplicó a el grupo de pacientes, en el cual se logra adecuar, los apartados que se recomendaron por parte el asesor a cargo y eliminando aquellos que finalmente no tuvieron un orden con los objetivos de la investigación.

Lo anterior es mencionado, puesto que la necesidad de introducir preguntas que permiten un mejor análisis del objetivo de la investigación y perfeccionar las preguntas que por algún motivo no cumplieron con el modelo requerido para el instrumento y ejecución de este.

Por otra parte, se diseñó el consentimiento informado para el conocimiento de los participantes y su confidencialidad durante el tiempo de la investigación, de igual manera se diseñó el guion de llamada para la ejecución del instrumento.

Aplicación del instrumento

Este instrumento fue expuesto de manera individual al grupo de personas del presente estudio de la posterior manera, primero, se generó comunicación por medio de números de teléfono se le informo que, si desea participar en la investigación, una vez entendido esto se procedió a emitir el consentimiento informado vía correo electrónico una vez diligenciados debían ser retornados por ese mismo medio, una vez esto, la información sería procesada y analizada en función de las necesidades del estudio.

De la misma forma se solicitó atentamente a los participantes que atendieran la comunicación del 12 al 17 de abril del año en curso, puesto que su participación en la investigación fue decidida en la semana anterior junto con la recepción del consentimiento informado.

Consideraciones Éticas

El estudio se realizó teniendo en cuenta las restricciones y normas de bioseguridad emitidas por la alcaldía de Bogotá ya que por motivos de la COVID-19 se permitió aplicar de manera presencial, esto quiere decir que compete a todos los profesionales del área de la salud y en general al profesional de la sociedad ya que comprende y analiza más allá del ser humano su esencia su espíritu, eso quiere decir que nos adentramos al terreno de la subjetividad, donde las emociones, sensaciones, pensamientos y sentimientos son el pan de cada día y más aún en las condiciones en que los participantes del estudio se encuentran es decir al borde de la muerte debido a su condición médica en es por esto que lo que prevalece es el respeto a la cautela de la información personal, al

sutil nombre, el respeto a la decisión de participar o no, exteriorizándolo a través del consentimiento informado y/o comunicación telefónica, el cual les permitió conocer en detalle las condiciones en las cuales participaría, de igual manera el respeto a su honradez.

Análisis de datos

En este apartado se evidencian los resultados más sobresalientes, en función de las categorías de análisis planteadas en el documento, las cuales son vivencias espirituales (VE), sensación de la enfermedad (SE), impresión de la espiritualidad (IE) y percepciones de la enfermedad y la espiritualidad (PEE), debido a que el grupo de personas cuyo diagnóstico es enfermo en estado terminal, así mismo se diseñó una matriz de análisis para las categorías en mención la cual permitió un amplio discurso emitido por los participantes y su sistema familiar.

Categorías	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
Vivencias espirituales (VE)	<p>1. Aquí estoy dándole las gracias a dios que nos puso grandes retos durante toda nuestra vida y la eternidad que en la gloria de Dios podemos confiar y sentirnos bendecidos por el manto de nuestro señor omnipotente quien todo lo ve y lo justo que debe ser trascender a hacia el reino</p>	<p>1. yo creo que con ayuda de mi diosito pronto me quita ese sufrimiento que tengo y me pasara a mejor plano donde no tenga esos dolores tan horribles</p> <p>2. rezar a pedirle a dios que me quite ese dolor tan berraco que es porque se vuelve insoportable</p>	<p>1. Le agradezco a mi Dios por tenerlos a mi lado a la virgencita a Los Ángeles a todos a todos les les agradezco por estar ahí a mi lado combatiendo esto</p> <p>2. Mi familia que el amor la gratitud y el entendimiento han sido lo que me han mantenido</p>	<p>1. hacer reflexiones sobre pensamientos y emociones y comprender que mi estado físico no va a mejorar, pero la desesperanza que llega a tener es muy grande por eso es importante la espiritualidad porque nos protege</p> <p>2. yo le rezo a dios para que ya me lleve para que todos en mi familia</p>	<p>1. el trato que se recibe porque eso influye mucho en todos los aspectos de mi vida porque desde que me diagnosticaron el cáncer siento que mi familia irradia un amor una atención sobre mí</p> <p>2. todos los días rezamos como un ritual por todas esas personitas que están pasando</p>

de los cielos que mi espíritu puede ser prontamente librado para que me guíen por el reino de Dios 2. rezo hago mis oraciones todas las noches tengo un lindo altar a mi virgencita que ella me protege de todo mal y peligro que, si me lleva que me lleve sin tanto dolor y rápido, pero eso si la	3. Mis hermanas también que son un amor de dios porque han estado para mí en todo momento más que mis hermanas es como si tuviera dos mamas son tan comprensibles me han ayudado en todo y doy mil gracias a mi dios la virgen que las tengo aquí a mi lado 4. mi dios y a los ángeles	fuerte todo este tiempo 3.Hacemos una oración entre todos pidiéndole a mi dios y a la virgen que nos proteja de todo mal y peligro 4. Dios lo quiso es un reto que me lo me lo puso mi Dios, pero también es algo de mucha valentía no es para cualquiera vivir con una enfermedad	descansen y vivan su vida 3. una tía dice que le pide mucho a la virgen de Guadalupe y mi mama le pidió un cuadro a mi tía de allá de México bendecido y todo para poder tener más sabiduría y más entendimiento en todo y que ella es poderosa y mucho 4. un ritual porque como	por dolores como los míos o hasta peor que uno dios protege a todos a mi familia le pido por la salud de todos 3. Sé que estoy al borde de la muerte un pie más allá que acá, pero sé que puedo trascender contento feliz mas no triste con dolor por eso es super importante la
---	---	--	--	---

	<p>velita y su oración no me pueden faltar porque es un acercamiento al corazón de dios</p> <p>3. yo hablo con diosito aquí en mi cuarto y el me escucha y yo le pido mucho a él porque tuve una cirugía muy riesgosa y me fue bien y yo sé que mi diosito me cuida y el me ayuda mucho en situaciones</p>	<p>estoy al lado de ellas mi familia que me quiere y que yo las amo a ellas por ser esa luz y esperanza en este camino tan horrible que es el cáncer</p> <p>5. Hay necesidades espirituales que yo curo con el altar que te comento porque en cierta parte siento que si me da fortaleza rezar pedir por mí y por mi familia por la salud de todos</p>	<p>5. no fue ni feo ni lindo más bien fue como revelador ver eso ante mis ojos yo creo que eso fue una manifestación o una señal de mi diosito no sé yo pienso eso y que era una guía y lo brillante tan hermoso</p>	<p>ahorita mi mamá está lejos la llamamos y entre mis hermanitos y yo hacemos una oración por medio del teléfono también mi mamá está ahí mis otros hermanos mi papá pidiéndole a Dios pidiéndole a Dios que todo nos salga bien que todo que todo esté bien y que nos proteja de todo mal y peligro</p>	<p>espiritualidad en todos y pues por supuesto que para mí también</p> <p>4. Con una armonía muy grande porque me da alegría saber que mis hijos ya están todos unos hombres hechos y derechos con valores y con amor y entendimiento porque sabiendo que puedo morir</p>
--	--	--	--	--	---

	<p>muchas personas están para ayudarme y como te dije Juanchito tengo un altar donde está mi virgencita donde le oro mucho para que todo salga bien siempre</p> <p>4. Gracias a mi dios voy bien pues de problema en problema, pero se solucionan gracias a mi dios que el todo lo resuelve</p>	<p>en el mundo es una reconforta y me hace sentir mejor y se me me hace sentir mucho mejor</p> <p>6. Dios lo que nos cubre con su manto que es importante para todos tener esa esa chispita de Dios que que tenemos todos que tenemos que alguna vez ver y compartir compartir esos momentos experiencias</p>		<p>5. me hace sentir el amor y la gratitud de mi familia y todos mis seres queridos o que haya dejado huella en esas personas y que el universo la vida la naturaleza no es algo que podamos controlar y pienso para todas las personas que están pasando por algo parecido o enfermedades</p>	<p>en este momento o cualquiera estoy intentando dar lo mejor para prologar mi vida y estoy más abierto de pensamiento a la muerte y a la vida y creo que vivir con mucho amor vale la pena y ese amor también lo reflejamos en una habitación que se adecuo para usarlo como una capilla en casa</p>
--	---	---	--	--	---

	<p>siempre siempre siempre 5. todos y a todas mis nietas y me decían que ellos me quieren mucho y que hay que tener fe y confianza en Dios todo poderoso, pero todo eso me lo dicen porque saben que ya casi me voy y me carga la pelona igual yo ya se lo dije a mi hijo más</p>	<p>7. Estar al lado de mi familia que me quiere que me adora y que mi Dios sabe que que en cualquier momento me la puede quitar porque Dios es el único que que nos da ese poder y esa sabiduría</p>		<p>devastadoras es decirles que no están solos o solas que tiene mucho amor por todo lado 6. gracias a dios no veo algo que me estrese o alguna fuente estresora</p>	<p>para darme esa esperanza por medio de la oración llenarme de vitalidad y de mucho fuerza y mucha esperanza para que no me lleve la pelona tan rápido 5. confiar en dios que él es el único que te guía y sabe lo que tiene preparado para cada uno de nosotros él nos da amor él te escucha y</p>
--	---	--	--	--	--

	<p>lindo mi flaquito lindo Carlitos</p> <p>6. Dios uno se siente más fortalecido más bendito como hasta mejor persona cuando uno termina de hablar con dios yo tengo mi propio rinconcito en mi casa para mi diosito lindo y mi virgencita que me protegen siempre de todo mal y peligro</p>				<p>está ahí para ti siempre pendiente de ti que dios nos proteja amen</p>
--	--	--	--	--	---

<p>Sensación de la enfermedad (SE)</p>	<p>1. No es un secreto que me diagnosticaron que usted tiene que saberlo que es el cáncer de tiroides y de pulmones y que esa noticia para mí fue devastadora en todos los sentidos de mi vida se fueron apagando uno a uno y siento que cada vez que estoy más cerca de morir y más con este virus mortal que esta por</p>	<p>1. es bastante difícil estar en una y otra cirugía y pensar siempre voy a estar en riesgo de muerte cada vez que entro a una sala de estas es horrible</p> <p>2. mi preocupación que es mi salud porque yo puedo decir que estoy bien pero justo en este momento me está matando el dolor de pelvis es insoportable a veces</p> <p>3. maluco</p>	<p>1. he estado en la lucha viendo que medicamento me saca de esto que operación, pero nada ha servido hasta el momento y siento que no sirva todo lo que me hacen porque sé que es duro lidiar con el cáncer de estómago</p> <p>2. doloroso tener que pensar en eso porque si es incómodo estar</p>	<p>1. Pues sufro de neumonía bacteriana que se fue desarrollando cuando ya tenía el VIH y en muy poco tiempo a sida y me tienen así con la pelona detrás con esa sensación de que pronto me voy a ir, pero con mis objetivos cumplidos a cabalidad</p> <p>2. yo lo asocio que si salgo bien del quirófano que</p>	<p>1. el momento en que suceda si va a hacer fácil o si va a dolor es que lo pone a uno a pensar mucho</p> <p>2. incómoda porque afecta todo desde poder ir al baño por sí mismo tu estado físico y el dolor emocional y también las otras enfermedades estar en quimioterapias es agotador</p>
--	---	---	--	---	---

<p>todo el mundo</p> <p>2. pero al contrario siento que más me dejan agotada y siento que no me está dejando respirar muy bien que digamos en las noches es tremendo que pueda dormir porque las sesiones de eso de radioterapias son inmundas porque llego super cansada de eso como si</p>	<p>porque es muy difícil estar así y más sabiendo que ya casi no me queda tiempo con mis familiares porque puede ser una mala costumbre acomodarse a uno así con esos dolores porque ahí me mantengo a veces bien y muchas mal</p> <p>4. Me dolía la pelvis, pero no como ahora que ahora es insoportable ese</p>	<p>de operación en operación para poder hacer algo y alagar mi vida un poco más y pensar que algunos doctores si son inhumanos no les importa nada simplemente hacer un trabajo por hacerlo o eso me han hecho sentir algunos no todos</p> <p>3. las quimioterapias me han dejado</p>	<p>afortunadamente solo ha sido una vez fue bastante difícil de asimilar la realidad de que aun podía seguir viviendo</p> <p>3. tal vez otra motivación es dejar de sufrir acabar con ese dolor y padecimiento soltar todo</p>	<p>vivir así estar siempre muy cansado créame que no darían ni ganas de vivir</p> <p>3. Mis días son bastante simples porque quiero poner fin a mi sufrimiento y es una odisea como una pesadilla que no dan opciones ni tiempo de poder reaccionar al dolor y al sufrimiento</p>
--	---	---	--	---

	<p>ya me quisiera morir</p> <p>3. los doctores unos que son más malos que otros abusivos no se si es que no sabe cómo es de feo que uno sufre y el dolor que pasa ahí en esas cosas</p> <p>4. lo dijo me lo recalco que estoy cerca de no ganarle al cáncer porque está avanzado cuando empecé el tratamiento</p>	<p>dolor porque como que chuza y no es incómodo tener eso</p> <p>5. Sufro de hipertensión y pues el resto de órganos míos que deben estar llenos de esa enfermedad tan mala y fea</p> <p>6. Al hospital a hacerme esas terapias, pero aquí entre nos no creo que estén sirviendo eso me duele muchísimo y uno termina y</p>	<p>agotada en cada sesión</p>		
--	---	---	-------------------------------	--	--

	<p>y pues como se le dice que se riega por mi cuerpo y pues ya no hay poder quien lo pare</p> <p>5. yo le pido a mi dios que me de fuerza y vitalidad para pasar a veces alimentos que son difíciles de comer</p> <p>6. Es eso que a mí me pone toda nerviosa y estresada son esas</p>	<p>sale de eso más agotado cansada siempre siempre y es cada vez más cansada que salgo de por allá como con ganas de vomitar siempre y dan ganas de no ir a la siguiente sesión de eso</p> <p>7. no me duela más no quiero sentir más sufrimiento no quiero estar más en en cirugía quiero ya descansar quiero ya quitarme este</p>			
--	--	---	--	--	--

	<p>situaciones donde tengo que pensar que esa enfermedad se le pegue a mi familia que está ahí o que se me pegue a mí que para mí es algo muy doloroso</p> <p>7. llego con mucho desaliento cansada y pues con un nudo en la garganta que siempre tengo y pues como algo y toca licuarlo para comérmelo por lo mismo el</p>	<p>dolor no quiero más sufrimiento la verdad es en alcanzable el todo lo que todo el dolor que se puede uno imaginar todo lo que uno se siente</p>			
--	---	--	--	--	--

	<p>nudo que siento en mi garganta</p> <p>8. llego de esa terapia y mi hijito Carlitos se queda porque le da miedo que me de algún trastorno y me caiga</p> <p>9. cocinar ya no lo puedo hacer porque el calor me da trastorno y se me cae todo de las manos me pone mal</p> <p>10. yo no tengo ni debo hacer esas</p>				
--	---	--	--	--	--

	<p>fuerzas y menos a exponerme a ese virus que estoy que me carrangueo que este cáncer y si me toca ese virus es peor no no no no quiero nada de eso en mi vida más dolor no es muy duro lo que me toca todos los días para ese otro sufrimiento no no no gracias</p>				
<p>Impresión de la espiritualidad (IE)</p>	<p>1.mi Diosito tampoco lo hace simplemente se</p>	<p>1. mi hija que mi dios siempre me la protege, Dios</p>	<p>1. Dejé de darle importancia y empecé a darle</p>	<p>1. mi familia es ese amor incondicional que te da dios</p>	<p>1. yo sé que son fuerte ellos pueden con todo</p>

<p>lleva a quien tenga que llevarse y me preocupa que tenga algo pendiente y no descansar libremente en el reino de los cielos</p> <p>2. yo le pido a mi dios que nos bendiga nuestro señor bendito eso de perder un familiar es impensable y sé que es natural la muerte pero que no mueran</p>	<p>me la guarde y la proteja donde quiera que ella vaya yo rezo por ella le pido a mi dios mucho por la salud de ella de mis hermanas pero yo sé que los angelitos de la guarda me la cuidan y me la protegen de todo mal y peligro</p> <p>2. dar le mil gracias al señor a mi dios por permitirme compartir con mi familia eso</p>	<p>gracias a dios imploraba un suplica para dejar de tener todos los días ese sueño</p> <p>2. mi familia mis hijos si pueden llegar a necesitarme pero pues igual les digo que aprendan a vivir sin mamá porque ya mi dios me está diciendo que se acerca la hora de irme a descansar ya de este dolor</p>	<p>porque yo aquí en este momento lo no quiero es irme con ese sentimiento de culpa por ser gay no fue una elección es algo natural normal</p> <p>2. tengo que valorar más a mi familia a darme cuenta que ellos lo es todo para mí y que sin ellos no sería nada</p> <p>3. mi familia creo que es un Pilar fundamental</p>	<p>aparte que siempre es con la bendición y la protección de mi virgencita y diosito que siempre me los proteja</p> <p>2. todos nos afecta en el día a día saber que nos trae el destino y el tiempo, pero la fe en dios es lo que nos mantiene unidos con amor con ese cariño de familia</p>
--	---	--	---	---

de eso de cáncer y esas enfermedades que es duro pasar por ese dolor y sufrimiento 3. le pido a mi dios que me permita hacer las cosas que me de fuerza y a veces si siento esa fuerza que tanto imploro 4. lado de mi familia de mis hijitos que me dan mucha felicidad	es muy importante para mí y eso me impulsa 3. somos una familia muy unida muy feliz que está en el Corazón de Jesús que sabemos que vamos a ir al Reino de los cielos y que Dios nos tiene preparado algo mejor para cada una de nosotras 4. donde uno siente que la espiritualidad lo	tan duro que me dio y yo creo que ellos lo entienden de alguna manera y se tendrán que acostumbrar también 3. le pido a mi dios que no le permita a mis hijos que prueben ese vicio y hasta el momento diosito me escucha porque ninguno de mis hijos ha demostrado	para la persona que se está despidiendo porque es ese amor que te da ellos que no te lo puede dar otras personas es diferente no sé si me hago entender 4. confiando en el manto sagrado Dios voy a poder trascender y poder aliviar todo darle sentido darle otra perspectiva a mí realidad
--	--	--	--

		<p>coge a uno lo lo abraza a uno siente ese calor de de la del de un ser Supremo que en este caso es mi diosito la Virgen de Guadalupe Los Ángeles de la guarda tantas figuras espirituales que hay que todos tenemos una en particular y que nos protege y que está ahí para todo y para de protegernos de todo mal y peligro por eso yo oro rezo y</p>	<p>inicios en esos cuentos porque uno sabe cuándo inician 4. es duro salir poco a poco y soltar que es lo importante pienso yo claro está que también influye el amor que nos da mi dios la virgen y todos los santos que nos rodean y que nos protegen todos los días con ese manto sagrado y divino</p>	<p>5. los valores y digamos que la enseñanza por parte de mis padres porque yo y todos mis hermanos somos bautizados hicimos la primera comunión y la confirmación y siempre hemos orado a mi Diosito a la virgen cada día ponemos veladoras para pedir por mi papa por mi mi salud la de mi mamita por la de todos mis</p>	
--	--	--	--	---	--

		<p>Leo mi Biblia para estar digamos que tener esa espiritualidad cerca a mí</p>	<p>5. la importancia que tiene mi mama que como bien usted me decía ella es quien cumple ese rol de cuidador pues ella es la que más me tiene paciencia me comprende y pues si está pendiente de mi en general mi familia entiende que ya me queda poco tiempo terrenal</p> <p>6. es bastante</p>	<p>familiares y seres queridos también tenemos un lugar designado para orar para poner la veladora para las imágenes las fotos de todos ahí cerca para que nos proteja</p> <p>6. es importante tener este concepto de espiritualidad claro y más aún digamos que teniendo en certeza que es vitalidad también que</p>	
--	--	---	---	---	--

			<p>beneficioso para todos en general tener ese concepto de de de una buena espiritualidad de ser y de comprendernos en algo como es la vida entender que vinimos a este mundo a cumplir una misión y es la de vivir</p>	<p>ayuda guía o en las últimas de cierta manera impulsa</p>	
<p>Percepciones de la enfermedad y la espiritualidad (PEE)</p>	<p>1. ya no puedo estar en otra cirugía siento que ya no resisto más porque es duro</p>	<p>1. los pensamientos que uno tiene pienso que son algo duros para mi condición</p>	<p>1. Dejar mis cosas mi familia mis amigos solo porque tuve esa maldita</p>	<p>1. me preocupa que van a hacer con mi cuerpo si lo cremen o no eso me preocupa</p>	<p>1. me carga la pelona porque me lo prohibieron cuando todo esto empezó</p>

que lo	pero pues	enfermedad	demasiado, pero	fue duro una
maltraten a uno	gracias a la	que día a día	confiando en	nueva manera
así y ellos	ayuda de Dios	me come es	dios todo va a	de ver la vida
sabiendo que	todo poderoso	feo sentirse	salir bien y con	y como que
eso duele	yo le pido que	que uno va a	calma	apreciar todos
porque duele y	le de sabiduría	morir rápido	2. cuando supe	los días es una
mucho, pero de	en las manos de	espero que no	que era VIH	bendición de
lo único que	los doctores	sea tan	positivo decidí	dios
les preocupa es	para que todo	dolorosa esa	un poco	2. La muerte
que uno salga	salga bien le	parte porque	alejarme de las	ese creo que
bien yo le pido	pido también a	hasta el	personas, pero	es mi fuente
a mi dios cada	los ángeles que	momento si ha	esa no era la	de estrés más
vez que entro a	me acompañen	sido duro muy	idea porque el	grande y
una cirugía	durante el	fuerte todo	ideal es quien te	continuar
2. Pues mi	tiempo que	esto y saber	entienda te	porque yo sé
mamita falleció	estoy en el	que la pelona	acompañe	que la pelona
de un tumor en	quirófano y que	la tengo ahí	durante tus	está
la cabecita de	me libren de	pegadita a mi	últimos días y	esperándome
cáncer hace	todo mal para	esa sensación	tener ese amor	tengo la lápida
mucho tiempo	salir con vida	es horrible	incondicional	pegada al culo
6 añitos que	salir y ser más	incomoda	que te entregan	3. me
ella murió y	fuerte y gracias	todos los	todos los que te	preocupa que
fue doloroso	a mi dios y a	sinónimos de	rodean	estoy en

para mi aceptar su partida, pero sé que ya casi me voy a encontrar con ella en el reino de Dios y pues mi padrecito tenía asma y de eso murió, pero confiando en dios pronto los veré a ambos y poder disfrutar del reino de dios junto con ellos dos	todos los ángeles estoy aquí contándole esas pequeñas historias de mi vida	repulsión porque es innombrable dios nos libre de todo mal y peligro	3. yo siento que fue dios que me dijo vea hermano yo le voy a mandar esta vuelta, pero yo lo voy a cuidar, pero tiene una misión que es educando a los demás sobre mi enfermedad	constante pérdida de peso y pensar en muerte es muy estresante, pero hay que hacerlo porque ahí que afrontarla de una u otra manera
3. mis hijitos uno solito es profesional mi flaquito Carlitos han sido terapia a	2. preocupación por el miedo a que la pelona ya me llevé antes de tiempo eso me pone tan pensativa tan melancólica saber que va a pasar porque es inevitable pero que está ahí detrás esperando, pero hago mis oraciones le pido a mi dios a	2. puedo morir en cualquier instante desde que me lo dijeron no supero esas palabras tan frías que me dijeron siento que a veces son inhumanos los doctores para este tipo de noticias y aún más teniendo 35 años tan joven	4. pido también a mi Dios yo le pido a mi Dios a la Virgen de Guadalupe mi mamá ella cree mucho en muchas imágenes religiosas y	4. mi tiempo lo di como perdido en algún momento pero en si cosas básicas como caminar agacharme arrodillarme nada de eso lo

<p>terapia para aniquilarlo pero pues es duro Juanchito es duro porque no se va me dicen que hace metástasis y se riega y me toca tener mucho cuidado y el me cuida mucho cuando voy al hospital que el tapabocas que el lavado de manos el alcohol y esas cosas de las aglomeraciones y así y todos son muy</p>	<p>la virgen y todos los ángeles y guardianes que no permitan eso tan pronto que lo alarguen un poco más mi vida terrenal 3. lo tome como un reto como algo que no me matara y me aferre a dios a su palabra ir a misa orar desde donde estuviera, pero aquí estoy después de bastante tiempo conviviendo con esta enfermedad es</p>	<p>yo porque me preguntaba, pero aun sigo sin esa respuesta hasta el momento creo que me la responderé cuando ya este muerta 3. oro por que se salven y pues también por mi salud que me quiten ya esto y pase a un mejor plano donde no tenga que sufrir en el reino de dios 4. yo solo quiero que esto</p>	<p>Santos y yo también porque pues fui criado en ese contexto, pero es es digamos que no continuar, sino que ya pare pare el sufrimiento y más bien ya continuar con otro con otra meta más bien con en otro plano sin sentir tanto dolor morir en paz creería yo 5. quise 15 minutos de placer es como un castigo divino a veces</p>	<p>puedo hacer no puedo hacer ejercicio porque día a día estoy más agotado y sentirme bien para poder irme con tranquilidad y no con dolor 5. soy católico y por ende es como que esa parte de la espiritualidad debe ser de acogida o acoger a todos por igual porque es importante para todo</p>
--	--	--	---	--

queridos conmigo y pues mi esposo es pensionado y es muy lindo y nos ayuda a todo eso que son gastos económicos 4. le doy mil gracias a mi diosito porque permitió que mi bebe estuviera con nosotros compartiendo todo ese amor que tenemos para darle y ella hace lo mismo nos cuida mucho a	doloroso hablando físicamente porque emocionalmente tengo a mi familia que me ama me apoya me dan ese amor de familia y siempre con Dios siempre 4. ver a mis familiares sufrir por mí es duro porque aunque no lo creas ellos no me lo dicen pero eso se nota en la cara en los ojitos en todo se nota ese dolor y esa tristeza yo	pase rápido sin dolor y eso si se lo pido muchas veces a dios que si es de llevarme que lo haga sin tanto sufrimiento 5. yo le rezo le pido mi dios que me quite ese dolor y siento que a veces si me quitaba eso pero otras no pero como te digo juan David es increíble que pueda sentir que si estoy	lo pienso, pero no al contrario sigo pensando que el rezar me hace sentir aliviado en muchas ocasiones porque pienso y pienso y es constante en pensar otras posibilidades de mi vida sin esta porquería, pero si es de terminar este sufrimiento que la pelona me lleve 6. yo ya asimilé que me muero que no hay de otra no hay más	desde tu salud física emocional en general es bastante buena aparte mi Dios si él lo desea me puede llevar en este momento yo creo que ya es necesario terminar con el sufrimiento de de mí y de mi familia que no ponga a sufrir a los demás
--	---	---	--	---

<p>los abuelitos y gracias a mi dios está bien pues con su enfermedad, pero mi dios es muy grande y le ayudara yo sé que si</p> <p>5. Cocinar, caminar, comer comidas sólidas, le pido mucho a mi dios que ya me tenga con tantas limitaciones en este mundo y que pueda comprender el sentimiento de pérdida porque</p>	<p>les digo que no sufran por mi más bien denle gracias mi Dios todo poderoso y alégrense de verme hoy viva que uno nada se lleva verdad que si porque míreme escúcheme como sueno como toda una moribunda que ya no aguanta dolor</p> <p>5. no quiero sufrir más tener ese dolor es horrible tenaz no no no y le pido a la</p>	<p>siendo escuchada que pronto me iré y seré perdonado por todo lo malo que cometí alguna vez cuando niña o quien sabe también de adulta pero si es tremendo el poder que tiene dios sobre todo esto que me está pasando porque si puedo decir que aprecio más vida todos los días que abro los ojos</p>	<p>posibilidades porque según los médicos ya no hay nada que hacer el sida está en fase final</p> <p>7. rezando, suplicándole a Dios pidiéndole a los hombres de la guarda que me quiten esos Dolores o qué que los calmen por lo menos</p> <p>8. un deseo que tengo es poder morir sin tanto dolor digamos que hay varias necesidades que ya la están</p>	
--	---	--	--	--

<p>el algún momento voy a tener que sufrirlo yo o a veces uno sufre por eso, pero confiando en dios todo se puede 6. me emociona mucho me siento feliz cuando llega la tarde y en las mañanas porque saco tiempito siempre para hablar con mi diosito y mi virgencita, a veces me</p>	<p>virgencita de Guadalupe a Diosito que si es de morir este año que no sé por COVID o algo más doloroso que he pasado 6. me voy a morir a si toda malgeniada, pero pues a veces le hago caso porque de verdad no quiero morir así de una rabieta por algo insignificante no no no yo si le pido mucho a los ángeles que</p>	<p>porque es increíble que este muriendo físicamente pero a la vez mi mente dice que no aun no debo morir pero sé que es inevitable y que llegara pronto lo siento pero no quisiera ni pensar en eso 6. le pedimos a Dios por todo lo bueno que ha traído a nuestras vidas y pues nada aceptar que que tengo esto</p>	<p>supliendo como es mi comida techo donde dormir y otras necesidades básicas, pero básicamente mi deseo es morir en paz trascender y entender que entender todo entender el sentido de la vida y ser perdonado por todo lo malo que alguna vez hice</p>	
---	--	---	--	--

	siento afectada por esas terapias y llego a mi casa orar porque sé que tengo en mi cuerpo una enfermedad que no tiene cura y que todo esto que está pasando es un riesgo para mi mi salud me siento a veces muy triste porque la realidad que vivo ahora es muy distinta y más dolorosa que antes porque sé que	así no me lleven no no no 7. tengo mi propio altar donde rezo mucho con mi hermana para que se nos quite ese dolor tan horrible y pues ahí tengo a mi diosito todo poderoso y también al niño Jesús y a la virgen por supuesto porque sin ella no sería capaz de sobrellevar este dolor tan intenso que a veces me da	y lidiar con lo peor que pueda pasar y nada pedirle salud por toda mi familia para mis hijos para mi esposo mi mamá mis hermanas a todas a todos y a todas en general pedir mucho salud por todos 7. mi mayor motivación es poder vivir sin estar al lado de mi familia mis amigos que me han demostrado		
--	---	---	--	--	--

	<p>toda esas terapias son como tratamientos que me ponen muy mal porque es duro duro sufrir así y pues las necesidades que a veces surgen por las costumbres que dejamos de hacer por lo mismo del cáncer porque es duro saber que vas a morir por cáncer es doloroso hablar de eso pero siento que es</p>	<p>también tengo una biblia que me la he leído para saber y adentrarme al reino de dios porque a esta altura creo que ya he sido perdonada por todo lo que alguna vez hice mal dios mío protégeme y bendíceme por siempre y para siempre a mí a mi familia y todos los que pasamos por esto dios tu eres muy poderoso ayúdanos a salir</p>	<p>todo ese amor y comprensión que creo que se volvió más visible desde que me diagnosticaron esto 8. el deseo de de ser comprendido no toda mi familia me comprende al tema del dolor físico ve el dolor emocional que puedo pasar al desprenderme de ellos es duro es duro y ellos no entienden creo</p>		
--	--	--	--	--	--

	<p>de cierta manera necesario escuchar también son varios los pensamientos que pasan por mi cabeza y se que es inevitable la muerte</p>	<p>de esta y sé que me escucha porque así va hacer pronto se acabara esta agonía 8. entre más días pasen como que más aumenta ese dolor al punto de hacerme llorar horrible insoportable dios mío ayúdame a salir de este padecimiento tan inmundo 9. oración a la santísima virgen y diosito para la familia para</p>	<p>que un poco no no captan eso igual que yo entonces me dan su amor sí me dan todo su cariño es amor incondicional</p>		
--	---	--	---	--	--

		nuestra salud pedimos en general por todo para que se acabe ese virus que no hayan más muertos por eso suplicamos por los dolores del día siguiente que no sean más intensos que los de hoy porque todos los días hay dolorcito 10. por culpa de esta enfermedad el cáncer es muy duro de llevar porque un día estas bien al otro peor, pero			
--	--	--	--	--	--

		teniendo fe y orándole a mi dios todo pasara pronto			
--	--	--	--	--	--

Por otra parte, se tendrán en cuenta algunos planteamientos de la Dra. Isa Fonnegra de Jaramillo en su libro de cara a la muerte, donde indica que “el comportamiento depende de la interacción de los diversos elementos que entrarían como: sujeto en los grupos, o las diversas dimensiones del ser humano en caso de un comportamiento individual: dimensión física, psicológica, social, etc.)” y parte de la teoría general de los sistemas, propuesta por (Bertalanffy, 1968) la cual tiene como enunciado básico que,

Para comprender el comportamiento del ser humano, no es suficiente conocer las causas de la conducta individual, ya que la realidad humana es más compleja y funciona incluido el hombre, como un sistema abierto en donde cada elemento de este cumple una función fundamental.

Por lo tanto, el sistema familiar en sentido de interacción con las personas implicadas en el estudio, fue de suma importancia para la investigación, puesto que se logra evidenciar en el discurso de cada uno de los participantes, la manera en que sus experiencias y vivencias espirituales junto con el autoconocimiento y la percepción de la enfermedad y de igual forma, el tener que conversar sobre su inminente fallecimiento puesto que es la parte esencial del cuidado del paciente es ayudarlo y ayudarse a encontrar significado a la vida a través del amor hacia una o

varias personas, es ayudarle a encontrar paz interior y tener la relación con la religión es decir con Dios consigo mismo, con la comunidad y la naturaleza.

Entendido que, para el procesamiento de la información reunida a través del instrumento trazado para tal fin, se puede dar paso al desarrollo de análisis, mismo que dará luz a los fundamentos para gestar las conclusiones a que se llegará en este proyecto. Esta etapa reviste de una enorme importancia para cualquier investigación y por tal motivo, se debe tomar a la misma con seriedad y sobre todo con mucha responsabilidad, ya que dichos análisis son la piedra angular para las conclusiones y las recomendaciones.

Primera categoría: Vivencias espirituales (VE)

Con relación a la percepción del grupo de pacientes se puede argumentar que las vivencias espirituales son importantes en la etapa final de su vida debido a que pueden expresar todas las emociones y anhelos que tiene al estar al borde de la muerte de igual forma la caracterización que rodea todas aquellas experiencias vivencias adquiridas a lo largo del caminar que reflejan y espejean en la forma como atravesaremos el resto del viaje de la vida puesto que según (Vahia 2011, p. 69) “la espiritualidad, es una entidad que abarca la religión, pero que se expande hasta un entendimiento de las respuestas a las preguntas últimas acerca de la vida, su sentido y su relación con lo sacro y lo trascendente.” Por lo tanto, lo esencial para el enfermo terminal, al vivir en un mundo marcado por el dolor y el sufrimiento, provocados por los sucesivos daños de las enfermedades y de la terminalidad, es la necesidad de encontrar el sentido de la vida.

Por otra parte, se denota que en los diálogos de los participantes, la manera en que su círculo social y/o personas las cuales aportan un ese componente importante, los cuales son esos espacios

donde ejecutan acciones en conjunto manera de rituales, oraciones entre otras; y que para los pacientes que en estos casos, son el sistema familiar, tal como lo mencionan en la escuela de Milán (S.F.) “Los rituales se refieren a una acción o serie de acciones, combinadas generalmente con fórmulas o expresiones verbales, en las que tienen que participar todos los miembros de la familia” por lo tanto se comprende que el sistema familiar y el círculo social del paciente, son un pilar necesario para el acompañamiento al enfermo terminal, para que la comunicación dentro del sistema familiar sea percibida como, dinámica puesto que cumple la función de establecer un estado de comunidad entre individuos o grupos; asimismo, los pacientes cuentan con motivaciones conscientes y no conscientes que les impulsan a generar y sentir el bienestar espiritual y además un bienestar emocional.

Por otra parte, se contrasta la percepción que se identifica en el grupo de pacientes terminales cuya vivencia espiritual es compartida a diario con el sistema es decir la familia, quienes son el primer consuelo que busca el paciente, en su estado de terminalidad y que por diversas razones sus experiencias, sensaciones y vivencias son íntimamente entrelazadas a la religión que para orientar y aclarar el contexto, todos los participantes en el estudio, son creyentes en la religión católica, puesto que para cada uno de los participantes se evidencia la manera como se percibe el proceso de aceptación y desapego emocional de igual forma, se fortalecen los procesos y se optimizan las emociones y sensaciones frente a una adversidad como lo es convivir con una patología incurable.

En general las posturas anteriores son las que más redundan en las respuestas que proporcionan en las entrevistas.

“...Aquí estoy dándole las gracias a dios que nos puso grandes retos durante toda nuestra vida y la eternidad que en la gloria de Dios podemos confiar y sentirnos

bendecidos por el manto de nuestro señor omnipotente quien todo lo ve y lo justo que debe ser trascender a hacia el reino de los cielos que mi espíritu puede ser prontamente librado para que me guíen por el reino de Dios...” participante 1

“...Yo creo que con ayuda de mi diosito pronto me quita ese sufrimiento que tengo y me pasara a mejor plano donde no tenga esos dolores tan horribles...” participante 2

“...Le agradezco a mi Dios por tenerlos a mi lado a la virgencita a Los Ángeles a todos a todos les les agradezco por estar ahí a mi lado combatiendo esto...” participante 3

“...Hacer reflexiones sobre pensamientos y emociones y comprender que mi estado físico no va a mejorar, pero la desesperanza que llega a tener es muy grande por eso es importante la espiritualidad porque nos protege...” participante 4

“...El trato que se recibe porque eso influye mucho en todos los aspectos de mi vida porque desde que me diagnosticaron el cáncer siento que mi familia irradia un amor una atención sobre mí...” participante 5

Sin embargo, como se evidencia en el grupo de pacientes, la estrecha relación que expresan, entre religión y espiritualidad por medio de la conexión con un ser superior además la expresión de amor y cariño, el interés por los otros la expresión de sentirse satisfecho con la vida, de aprovechar las experiencias pasadas para cambiar en el presente y en el futuro y que se entre a revisar a través de la plegaria, la renovación de la fe, la meditación; de recibir y dar cariño, de participar de alguna manera en las actividades religiosas, a pesar de estar viviendo una pandemia donde su condición médica es más vulnerable y repasar la propia vida, perdonar a los enemigos,

arreglar asuntos pendientes, aconsejar y mostrar caminos en otras palabras de prepararse para el viaje.

Por otra parte, la investigación acarrea en un importante papel para el desarrollo de toda actividad, donde el humano comprende y estima que, al llegar al final de la vida acepta su condición y su fallecimiento, de igual forma la percepción de los participantes a través de la oración, rituales y demás espacios para contar con el alivio emocional afectivo, así como lo expresa (Shaughnessy, 1973, p. 47) “el ritual es una expresión en términos metafóricos de las paradojas de la existencia humana” se señala como otra fortaleza significativa la solución de problemas de manera rápida en las respuestas que se identificaron para la categoría

Segunda categoría: Sensación de la enfermedad (SE)

Desde la perspectiva de Fonnegra de Jaramillo “la enfermedad no debe ser vista sólo como un conjunto de procesos biológicos deteriorantes; hay que considerar también sus implicaciones sociales y su significado psicológico” por lo tanto se quiere decir que, desde la aprobación del diagnóstico y de igual manera haber acabado todos los recursos médicos disponibles para anular el dictamen, generando en ellos la búsqueda de un posible culpable y error, por lo que se desea a través de la espiritualidad y aceptación de la realidad, para así lograr la sanación o alivio, más aún cuando hay dolor y sufrimiento, pues el descanso, la gratificación y el supremo bienestar están en Dios lo cual a su vez ayuda a encontrarle significado a la vida para los pacientes, logrando en ellos el bienestar emocional incluyendo la dimensión espiritual donde se manifiestan los valores de esperanza, fe, gratitud y humildad puesto que en la familia se reparte las tareas y se acoplan a vivir con el enfermo y con la enfermedad ayudándole a darle sentido a la vida y generando en ellos el reconocimiento de compartir y practicar los ritos tradicionales de su religión.

Sin embargo, se comprende que el sufrimiento no es experimentado por los cuerpos si no por las personas es por tanto, que patentiza una cierta manera de mostrar una “voluntad propia” y que así mismo asimila su realidad en conjunto a sus experiencias y percepciones de la enfermedad y desarrollan las necesidades espirituales que todo paciente y/o persona atraviesa teniendo en cuenta que expresar sentimientos y vivencias religiosas, liberarse de la culpabilidad, tener una auténtica esperanza, no ilusiones falsas, amar y ser amado.

De esta manera es que los participantes en la investigación se logran visualizar en sus verbalizaciones y expresiones durante la aplicación del instrumento.

“...No es un secreto que me diagnosticaron que usted tiene que saberlo que es el cáncer de tiroides y de pulmones y que esa noticia para mí fue devastadora en todos los sentidos de mi vida se fueron apagando uno a uno y siento que cada vez que estoy más cerca de morir...” participante 1

“...Es bastante difícil estar en una y otra cirugía y pensar siempre voy a estar en riesgo de muerte cada vez que entro a una sala de estas es horrible...” participante 2

“...He estado en la lucha viendo que medicamento me saca de esto que operación, pero nada ha servido hasta el momento y siento que no sirva todo lo que me hacen porque sé que es duro lidiar con el cáncer de estómago...” participante 3

“...Pues sufro de neumonía bacteriana que se fue desarrollando cuando ya tenía el VIH y en muy poco tiempo a sida y me tienen así con la pelona detrás con esa sensación de que pronto me voy a ir, pero con mis objetivos cumplidos a cabalidad...” participante 4

“...Incómoda porque afecta todo desde poder ir al baño por sí mismo tu estado físico y el dolor emocional y también las otras enfermedades estar en quimioterapias es agotador vivir así estar siempre muy cansado créame que no darían ni ganas de vivir...”

participante 5

Es observable que, para los participantes del estudio, es de suma delicadeza conversar acerca de la muerte, ya que esta se acepta como un evento inevitable y próximo, y el punto de vista se cambia de curar y se enfoca en aliviar, aceptando el fin de la existencia, ya que se hace un proceso complejo, porque vivimos en la era de las maravillas de la ciencia y de la tecnología donde los avances son significativos para unos y no para otros por diversos motivos.

Por otra parte, se evidencia que los participantes son sumamente apegados a una religión que en este caso es a la católica y defienden su poder divino, que va enmarcado por los ritos y rituales que manifiestan, así mismo la forma particular como cada paciente reacciona depende de varios factores, entre ellos qué tan sorprendente fue el diagnóstico, si por algún motivo resultaba esperable, el momento del ciclo vital en que se manifiesta la enfermedad, las características de su personalidad, los mecanismos adaptativos que haya empleado con éxito en previos momentos difíciles.

Por otra parte, como lo manifiesta (Fonnegra de Jaramillo, 1999 p.97) “El proceso de elaboración ocurre en algunos pacientes de forma aislada e imperceptible para los demás. Esto depende de la disponibilidad o no de respuestas comprensivas, empáticas y no juzgadoras de quienes lo rodean.” El cual se evidencia en las narrativas de los pacientes y de su sistema familiar y dan apoyo y alivio tanto económico como emocional, siendo que están atravesando una

Tercera categoría impresión de la espiritualidad

Ahora bien, con respecto a la tercera categoría se comprende y analiza que, la espiritualidad es una constante búsqueda de sentido, de conexión y trascendencia, sin olvidar los valores éticos que todo ser humano posee, es así, como se comprende que el grupo de personas cuyo diagnóstico clínico es irreversible y la religión no es más ni menos que la expresión de la espiritualidad dentro de unos cánones concretos, textos, unos ritos, oraciones, la adoración de una deidad, ... aceptados por, y en, una comunidad, así mismo, el sentido de la vida en la terminalidad, que en otras palabras, para (Rodrigues, 2011, p. 4) “el ser humano pasa todo el transcurso de la vida en busca de un sentido para su existencia y una explicación aceptable para su significado en el mundo” y sobre todo en las definiciones expresadas en el apartado anterior, las cuales emanan los conceptos de conexión, de sentido de la vida, de trascendencia.

De esta manera es que el grupo de personas que participaron en el estudio, se evidencia que, valoran la espiritualidad y la expresan a través de la religión, en este caso la católica y se denota que el facilitar el perdón alivia, facilitar la práctica religiosa alivia y asimismo, aumenta la disposición para un mejor bienestar espiritual así logrando comprender desde el punto de vista del paciente como su sistema o red de apoyo que, el desapego emocional que suele estar entrelazado y expresado por los participantes en los cuales son: los ritos, oraciones, ceremonias que son las mínimas expresiones que cotidianamente se manifiestan el grupo de personas.

Así mismo, como lo manifiesta (Douglas 1966, p. 34)

Los rituales proporcionan “marcos de aceptación” en los cuales por medio del uso de la repetición la familiaridad y la transformación de lo que ya se sabe pueden producirse nuevas conductas acciones y significados en los

rituales el tiempo se desintegra los cambios presentes están basados en tradiciones pasadas mientras que se van definiendo las relaciones futuras.

De esa manera es que, en los sistemas familiares de los participantes, se evidencian que a pesar de toda adversidad mantienen un sinnúmero de expresiones significativas y representativas a los rituales, oraciones y plegarias en los que se adora una deidad de su religión, que en este caso es a Dios, de igual manera para (WHO, 1990) “la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”

Por lo tanto y dadas las concepciones anteriores se denotan que en el instrumento aplicado a los participantes se implementan dichas expresiones y sensaciones.

“...Mi Diosito tampoco lo hace simplemente se lleva a quien tenga que llevarse y me preocupa que tenga algo pendiente y no descansar libremente en el reino de los cielos...” participante 1

“...Mi hija que mi dios siempre me la protege, Dios me la guarde y la proteja donde quiera que ella vaya yo rezo por ella le pido a mi dios mucho por la salud de ella de mis hermanas pero yo sé que los angelitos de la guarda me la cuidan y me la protegen de todo mal y peligro...” participante 2

“...Dejé de darle importancia y empecé a darle gracias a dios imploraba un suplica para dejar de tener todos los días ese sueño...” participante 3

“...Mi familia es ese amor incondicional que te da dios porque yo aquí en este momento lo no quiero esirme con ese sentimiento de culpa por ser gay no fue una elección es algo natural normal...” participante 4

“...Yo sé que son fuerte ellos pueden con todo aparte que siempre es con la bendición y la protección de mi virgencita y diosito que siempre me los proteja...”

participante 5

Para finalizar, desde la perspectiva de las categorías de análisis, se observan similitudes y expresiones manifestadas, tanto por el paciente terminal como el sistema familiar donde es por “costumbre” realizar y/o planear las reuniones, sesiones, oraciones, rituales etc., ya que por medio de este indican tener la satisfacción y sensación de alivio o bienestar aun sabiendo, que su inevitable muerte se aproxima que es entendido que para la dimensión espiritual, donde los participantes manifiestan que, el valorar la espiritualidad, pueden llegar a ser más cercano el contacto y a la experiencia a través de una religión.

Conclusiones

Se debe tener en mente y muy presente que para el objetivo principal de la investigación el cual es, establecer la manera como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad como estrategia de afrontamiento, y con base en los resultados de la investigación, se logra concluir que

El enfermo terminal, progresivamente, se desprende de las cosas terrenales, renuncia a sus actividades, a su imagen y a sus proyectos, entretanto su energía psíquica se canaliza de otras formas, tal cual como lo menciona (Hennzel, 2005 p.8) que “la espiritualidad como parte de la dimensión humana, que en situación de enfermedad deba merecer cuidados, para así favorecer que el enfermo retome su vida, realice algunos proyectos, ponga en orden su vida tanto familiar como profesional.” De esta manera es que para el sistema familiar el concepto de cuidado en el ámbito de la asistencia al enfermo terminal pasa por la buena comunicación, tras el establecimiento de una relación empática, basada en la verdad, ya que la atención a las necesidades espirituales se ve, por tanto a flor de piel, puesto que son muchas las expresiones en las que oran, rezan, planean los encuentros y es así como pueden sentir la presencia de una deidad que en esta investigación los participantes utilizan y se refugian por medio de los ritos u oraciones y demás estrategias que aplican para que sea tratado el dolor emocional y otros síntomas físicos que son comúnmente continuos o de mayor intensidad a medida que pasa el tiempo junto con la ayuda de la medicina.

Por otra parte, en la categoría de análisis: percepciones de la enfermedad y la espiritualidad (PEE), se logra evidenciar que la relación y percepción emitida por los participantes y el sistema familiar, puesto que suelen estar con sufrimientos dolorosos en los aspectos físicos y emocionales, por esta razón, a pesar de las circunstancias y sufrimientos, le ponen la cara a la muerte y aceptan la difícil realidad la cual, es vivir y convivir con una patología de índole incurable y que por medio

las vivencias espirituales manifestadas en los participantes, se logran profundizar el sentir ese alivio emocional por parte de una deidad, de un ser todo poderoso.

De la misma forma, que es comúnmente expresado y vivido en las comunidades donde a través de las oraciones, rituales y demás sinónimos, en las que las tradiciones religiosas y culturales, implican en el sentido de que una red de apoyo pueda verse con mayor seguridad al permitirse compartir las vivencias espirituales y de igual manera la percepción de su enfermedad terminal y para que así su integridad, rectitud y entre otros valores como persona se cumplan junto con las necesidades espirituales y que manifiestan la gratitud, la necesidad de libertad o de liberarse, la necesidad de estar en paz con Dios, con la naturaleza y con su conciencia y de igual manera la necesidad de prácticas religiosas, de orar, de hablar con un orientador espiritual, revisar sus creencias (etc.)

Limitantes de la investigación

Como principales limitaciones de la investigación, se manifiesta en el no haber podido tener acceso a las personas particularmente de manera presencial por motivos de la cuarentena así mismo evidenciar todas aquellas expresiones no verbales que seguramente hubieran mostrado al compartir las vivencias y otros aspectos que en el contexto de esta investigación hubieran legitimado realizar una comparación mucho más profunda.

Recomendaciones

El psicólogo tiene el gran reto para futuras generaciones puesto que este trabajo implica: profundizar cómo diferentes pensadores, a través de la historia, y que se aborden preguntas definitivas sobre la vida más aun atravesando el duelo anticipatorio, de igual forma conocer sistemas de pensamiento, mirar fuera de las fronteras de la propia experiencia y literatura.

También, expresar la realidad de los pacientes que conviven con la enfermedad, es importante el punto de vista, tanto del sistema familiar como del paciente, siendo que, al tomar conciencia de la propia espiritualidad; en el sentido de que los profesionales serán más sensibles a las necesidades espirituales de los demás, y que, al estar al borde de la muerte, implica la capacidad de captar el lenguaje de lo sutil. Pero, sobre todo, deberán aprender a utilizar una comunicación auténtica y oportuna en las relaciones con los demás y asimismo abrir campos de investigación en esta dimensión humana, cuya importancia tiene en el contexto sociocultural de los colombianos puesto que se evidencia en el discurso del grupo de personas diagnosticadas con una enfermedad incurable todo aquello que implica convivir con una patología de esa índole.

Asimismo, se recomienda que los profesionales en la salud mental se deban empapar cada vez, más del término espiritualidad en la terminalidad puesto que, las intervenciones psicosociales y las reuniones terapéuticas son muy eficaces para disminuir el sufrimiento y la ira que presentan los pacientes y miembros del sistema familiar.

Referencias

Libertad, L. M. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. Scielo. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n3/spu12303.pdf>

Morales, S. I. (1 de noviembre de 2014). Relación entre la espiritualidad, el bienestar físico y el bienestar psicológico de los estudiantes universitarios. Obtenido de Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico Disponible en: <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1549/1426>

Barbero J. Duelo anticipado y prevención del duelo complicado: ¿hermandad o contradicción? En. Duelo anticipado y sentido. Cuidado y dignidad al final de la vida. Sello editorial. Barcelona. 2016; 187-197. En Guinot, J. L., Cuesta, M., Farriol, V., & Postigo-Zegarra, S. (2019). Duelo anticipado y sentido. Psicobioquímica.org, 1-11. Disponible en <http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/numero%206/dueloprevio1.pdf>

Macías, C. B., Méndez, V. T., Loo, N. M., & Losiel, L. L. (2019). Aspectos metodológicos y psicológicos para asesorar y acompañar a las personas con VIH/sida. Redalyc.org, 659-672. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/5517/551762981012/551762981012.pdf>

Bejarano, P. F. y De Jaramillo, I. F. (1992). Morir con Dignidad. Bogotá: Fundación Omega. En Ospina, A. M. (1998). El duelo anticipatorio del anciano como paciente terminal. Revista de Trabajo Social N.º 1., 89-99. Disponible en <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/32491/32506>

Bertalanffy, L. V. (1968). Teoría General de los Sistemas. México: Fondo de cultura económica. Disponible en <https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas- -fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf>

Cajal, H. U. (Mayo de 2006). Hospital Universitario Ramón y Cajal. Obtenido de Boletín IDEA N° 9. Disponible en: <http://www.hrc.es/pdf/asistencia/enfermeria/idea9.doc>

Fernández, A. M., Soto, O. S., Núñez, V. E. & Hernández., A. H. (2010). La Psicología y su acción en los aspectos Psicosociales del VIH-SIDA. Redalyc.org, 1-13. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/5517/551757301030.pdf>

Alfaro, O. I., Morales, T. V., Vázquez, F. P., Sánchez, S. R., Ramos, B. R., & Guevara, U. L. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Redalyc.org, 485-494. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745523005.pdf>

Torregrosa, L. T., Núñez, L. M., Morales, L. M., & Sablón, Y. S. (2005). Enfrentamiento de la muerte por el adulto mayor con enfermedad terminal. Redalyc. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2111/211117623011.pdf>

Douglas, M. (1966): Purity and danger: Analysis of concepts of pollution and pollution and taboo, Nueva York, Praeger. En Black, E. I., Roberts, J., & Whiting, R. A. (2008). Rituales terapéuticos y ritos en la familia. España: Editorial Gedisa ofrece. Disponible en http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/proyectos%20II/M%C3%B3dulo%202/U1_Roberts_Rituales%20Terap%C3%A9uticos.%20%20Cap%201.pdf

García, L. M. (22 de marzo de 2011). Espiritualidad y realización humana. Obtenido de <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/17426/DOC%20LMGD%20EspiritualidadYrealizacionHumana2010-2011.pdf?sequence=1>

Escuela de Milán. (S.F). en Bertino, L. (2014). Apuntes Escuela de Milán. Obtenido de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Escuela-de-Mil%C3%A1n.-L.-Bertino-2014.pdf>

Limonero, J. T., Tomás-sábado, J., Fernández-Castro, J., Gomez-Romero, M. J. y Ardilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Psicología conductual*, 20(1), 183. En Redondo, T. R., Ibañez, C. P., & Barbas, S. A. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Redalyc.org*, 117-121. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180653455003.pdf>

Vargas, L. M. (03 de junio de 2015). Evaluación de una intervención educativa para fortalecer el cuidado espiritual en el personal de enfermería que trabaja con personas con enfermedad crónica. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/54162/5539734.2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sánchez, T. S. (2010). La ética de la Enfermería posmoderna. *Redalyc.org*, 4-6. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741835007.pdf>

Hernández, R. S. Fernández, C. C. & Baptista, P. L. (2014). Obtenido de Metodología de la investigación. Disponible en: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Redondo, T. R., Ibañez, C. P., & Barbas, S. A. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. Redalyc.org, 117-121.

Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180653455003.pdf>

Folkman S, Lazarus RS. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez-Roca; 1986. En Galvis-López, Milena Alexandra y Pérez-Giraldo, Beatriz (2011). Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. Aquichan, 11 (3), 256-273. [Fecha de Consulta 2 de junio de 2021]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424003>

Grotberg, Edith. (1995). A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflections, 8. Bernard Van Leer Foundation, La Haya, Países Bajos en Rojas, Y. A., & Garay, E. A. (2014). Conocimientos y experiencias de candidatos a maestros sobre la aplicación de prácticas promotoras de resiliencia educativa. Redalyc.org, 1-33. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44732048013.pdf>

Pérez, E. G. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Scielo, 41-45. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v5n2/v5n2a06.pdf>

Rodriguez, A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... Scielo, 1-9. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/reflexiones2.pdf>

Grupo de Estudios de Ética Clínica, de la Sociedad Médica de Santiago. (2000). El enfermo terminal. Scielo, 547-52. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015

Sánchez, T. S., Becerril, N. B., & Delgado, S. D. (2016). Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en zaragoza. Revista

científica de enfermería, 1-26. Disponible en:

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf

Sánchez, P. T., Corbellas, C. C., & Camps, C. C. (s.f.). Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. seom.org, 237-252. Disponible en

<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>

Hennzel, M. Morrer de Olhos Abertos. 1ª Edição. Cruz Quebrada: Artes Gráficas, 2005.
Em Gomes, A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... Scielo, 1-9.

Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/reflexiones2.pdf>

Charry, M. H. (2017). Ana María Ospina Velasco 17 marzo de 1946-13 de junio de 2016. Redalyc.org, 227-234. Disponible en

<https://www.redalyc.org/jatsRepo/5742/574262308010/574262308010.pdf>

Jaramillo, I. F. (2019). De cara a la muerte. Colombia: Primer Latinoamericana Ltda.

Krmpotic, C. (2016). La espiritualidad como dimensión de la calidad de vida. exploraciones conceptuales de una investigación en curso. Redalyc.org, 105-120. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/148/14849184006.pdf>

Acosta, I. C., & Sánchez, Y. I. (2009). Manifestación de la Resiliencia como Factor de Protección en Enfermos Crónico Terminales Hospitalizados. Redalyc.org, 24-32. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133912609004.pdf>

López, P. L. (2004). Población muestra y muestreo. Scielo, 69-74. Disponible en <http://www.scielo.org.bo/pdf/rpc/v09n08/v09n08a12.pdf>

Galvis-López, Milena Alexandra y Pérez-Giraldo, Beatriz (2011). Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. *Aquichan*, 11 (3), 256-273. [Fecha de Consulta 2 de junio de 2021].

ISSN: 1657-5997. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424003>

Längle, A. (2008). La Espiritualidad en psicoterapia. Entre inmanencia y trascendencia en el Análisis Existencial. *Revista de Psicología UCA*, 4, 7, 5-22. En Núñez, P., Enríquez, D., &

Irarrázaval., M. E. (2011). La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. *Scielo.org*, 84-100. Disponible en <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v10n1/v10n1a5.pdf>

Lindemann 1944 EJ. El duelo, familia y donación. [acceso el 12 de agosto de 2007]. Disponible en: http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/proceso/el_duelo2.htm. en Oviedo, S.

S., Parra, F. F., & Marquina, M. V. (2009). La muerte y el duelo. *Scielo*, 1-9. Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>

Martínez, A. M. (2004). Metodos de muestreo . *Redalyc.org*, 121-123. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/402/40270120.pdf>

Uresti, R. M., Ramírez, J. A., & Caballero, F. R. (2011). Salud y espiritualidad: no solo de pan vive el hombre. *Redalyc.org*, 48-54. Disponible en

<https://www.redalyc.org/pdf/4419/441942926002.pdf>

May G. *Care of mind/care of spirit*. San Francisco: Harper and Row; 1982. p. 7. tradução livre. Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada. *Scielo*, 165-175. Disponible en https://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/es_1983-8034-bioet-24-1-0165.pdf

Sarmiento, M. I., Vargas, S. L., Velásquez, C. M., & de Jaramillo, M. S. (2012). Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Scielo, 116-128. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v14n1/v14n1a10.pdf>

OMS y la Sociedad española de cuidados paliativos en Buigues, F. B., Torres, J. T., Mas, G. M., Femenía, M. F., & Baydal, R. B. (S.F.). Paciente terminal. Disponible en <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>

McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607. Recuperado de Payán, E. C., Vinaccia, S., & Quiceno, J. M. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. Scielo, 79-89. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v14n2/v14n2a08.pdf>

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Scielo, 227-232. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

Caro, S. P. (2004). Abordaje de la necesidad espiritual en la relación de ayuda. Redalyc.org, 3-7. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/817/81701802.pdf>

Mateu, R. P., García, M. R., Gil, J. R., & Caballar, A. M. (2009). ¿Que es la resiliencia? hacia un modelo integrador. *repositori.uji*, 231-247. Disponible en http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/77669/forum_2009_15.pdf

Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. Redalyc.org, 321-336. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/679/67916260008.pdf>

RAE. (octubre de 2020). Real Academia Española. Obtenido de Asociación de Academias de la Lengua Española. Disponible en <https://dle.rae.es/terminal>

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Scielo, 40-48. Disponible en:

<http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>

Shaughnessy, J. D. (1973) (comp.); The roots of ritual, Gry Rapids, MI, William b. Eerdmans, Eerdmans. En Black, E. I., Roberts, J., & Whiting, R. A. (2008). Rituales terapéuticos y ritos en la familia. España: Editorial Gedisa ofrece. Disponible en

http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/proyectos%20II/M%C3%B3dulo%202/U1_Roberts_Rituales%20Terap%C3%A9uticos.%20%20Cap%201.pdf

Stoll R. Guidelines for spiritual assessment. Am J Nursing septiembre 1979. En Arbeláez, C., & Álvarez, T. (1995). La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. IATREIA, 79-84. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3577>

Mafia, N. T. (2013). Función de la religión en la vida de las personas según la psicología de la religión. Redalyc.org, 429-459. Disponible en

<https://www.redalyc.org/pdf/1910/191029949006.pdf>

Taylor, S.J. Bogdan, R.-Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. Ed. Paidós, España, 1992-Pág-100 -132. Disponible en

http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2015/08/Taylor-y-Bogdan.-Entrevista_en_profundidad.pdf

Yoffe, L. (2008) Religión, espiritualidad y sentido de la vida en los duelos. Universidad de Palermo, Argentina 269-98. Disponible en

<https://es.calameo.com/read/003355949378df771493d>

Vahia, I.V., Depp, C.A., Palmer, B.W., Fellows, I., Golshan, S., Thompson, W., Allison, M., y Jeste, D.V. (2011). Correlates of spirituality in older women. *Aging and Mental Health*, 15, 97-

102 en Aloe, E. (2018). La espiritualidad un bienestar psicologico y subjetivo en enfermos terminales. *Psocial*, 65-81. Disponible en

<https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/viewFile/2759/2455>

World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report series 804.

Genève: WHO, 1990. En Gomes, A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Scielo*, 1-9. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/reflexiones2.pdf>

Herrera Santí, Patricia María. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595. Disponible en

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013

Anexos

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE PSICOLOGIA**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título: Espiritualidad en un Grupo de personas con enfermedad terminal Radicados en Bogotá,
Colombia, en la Localidad de Engativá

Ciudad y fecha:_____

Yo, _____ identificado(a) con documento de identidad número:

_____, expedido en _____, actuando en mi nombre propio o en calidad de representante legal de: _____ quien es menor de edad, identificado(a) con documento de identidad número: _____ expedido en _____, manifiesto mi aceptación de ser informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y Lo, autorizo a Juan David Sastre Quiroga, estudiante identificado con código estudiantil 10241417300 con numero identificación 1031165237 de la Universidad Antonio Nariño, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Se realizará una entrevista a profundidad

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Antonio Nariño bajo la responsabilidad del investigador.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.
- Los criterios de inclusión y exclusión que se entiende que son pacientes en condición terminal entre edades de 21 años a 45 años
- El método de comunicación a través de llamadas por celular y de manera presencial con un tiempo de duración en la participación es de 40 minutos a 1 hora.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma

Documento de identidad CC No. _____ de _____

Participante

Firma

Documento de identidad CC No. _____ de _____

Investigador

La presente investigación tiene como objetivo principal establecer la manera como un grupo de pacientes terminales viven la espiritualidad como estrategia de afrontamiento, esto quiere decir que los individuos generen valores, en donde los cuales les permita lograr una trascendencia espiritual o una buena calidad de muerte para obtener el bienestar mental por su paso ante la enfermedad terminal de igual manera permitirá comprender los procesos emocionales asociados a la elaboración del duelo, especialmente de cara a la aceptación de la condición de deterioro progresivo de la salud, la cercanía de la muerte y la angustia existencial propia por el dolor que está surgiendo en sus seres más cercanos.

Esta investigación tiene como justificación La importancia en la medida que permitirá comprender la forma como un grupo de pacientes con enfermedad terminal, viven la espiritualidad, partiendo de la base de la inminencia de la pérdida, y su experiencia de duelo personal y anticipatorio; esto desde una perspectiva psicológica.

El procedimiento que se empleara durante el proceso es realizar una entrevista a profundidad esto con el fin de obtener información subjetiva de la realidad de los individuos que viven con una enfermedad incurable o terminal, así mismo los beneficios que se entregaran a los participantes es una estrategia de afrontamiento a través de las vivencias espirituales para lograr un desprendimiento emocional y afectivo ante la eminente muerte.

Por otra parte, se entiende que Los criterios de exclusión para la investigación, son personas que sean inferiores a 20 años, que vivan en otra localidad, que tengan un buen pronóstico de vida, pacientes que se encuentren etapas iniciales de enfermedades incurables, así mismo los criterios de inclusión para la investigación, ser pacientes que se encuentren en etapa final, entre en 30 a 80 años, que se encuentren viviendo en la localidad de Engativá.

Instrumento

Guion de entrevista

Buen día señor(a) _____ quiero agradecerle el tiempo que me ha brindado para poder realizar esta entrevista, por otra parte, quiero mencionarle que los comentarios y datos proporcionados serán muy valiosos para el proyecto de tesis a realizar.

A partir de ahí se incluyen preguntas cerradas como lo es

¿Cuál es su nombre?

¿De dónde es?

¿tiene hijos? ¿Cuántos?

¿Podría comentarme alguna anécdota de su niñez o juventud?

¿Qué es lo que le preocupa actualmente?

¿Qué edad tiene usted?

¿Hace cuánto fue diagnosticado con de su enfermedad incurable?

¿Qué piensa de este paso por quirófanos y doctores siente que aún es necesario seguir con su vida?

¿Usted es fumador activo o pasivo o nulo?

¿Ha padecido de enfermedades como lo es diabetes, epoc, hipertensión?

¿Cuál es su nivel de estudios?

¿Cuál es su estado civil?

¿Qué piensa sobre el estilo de vida que lleva?

¿Qué piensa sobre desprenderse de esa relación con sus familiares?

¿Qué tan sedentario es?

¿Quién en el hogar realiza las compras para la supervivencia en tiempos de pandemia?

¿Cuáles son los hábitos alimenticios?

¿Cuáles son sus antecedentes familiares, es decir alguien más padece de alguna otra enfermedad incurable?

¿Qué tipo de trabajo que tienen los familiares para medicamentos y otros gastos?

¿Cuáles considera que son fuentes potenciales de estrés?

¿La relación que tienes con tus seres queridos o con los que vives como es cuéntame un poco con respecto a la persona con la que más compartes?

¿Cuál podría ser su vivencia religiosa en torno a su condición actual?

¿Cuál es su rutina diaria?

¿Cuál podría ser su vivencia religiosa en torno a su condición actual?

¿Cuál es su rutina diaria?

¿Como fue tu rutina hoy?

¿Qué funciones ya no puedes realizar y que solías hacer antes?

¿Qué lo motiva día a día?

¿Qué actividades le ha limitado realizar por consecuencia de la patología que presenta?

¿Qué necesidades y deseos tienes en este momento de la vida?

¿Con quién vives?

¿Piensas que la espiritualidad es importante para ti?