



Trabajo Fin de Grado Enfermería

Programa de salud dirigido a voluntariado;

**"El arte de acompañar en el sufrimiento
espiritual en el final de la vida".**

Health program aimed at volunteers;

**"The art of accompanying in spiritual suffering
at the end of life."**

Autor/es

Mª Cristina Arranz López

Director/es

María Luisa De la Rica Escuín

Facultad Ciencias de la Salud Zaragoza

Año 2020

"La muerte no es más que un desprendimiento del cuerpo físico
como la mariposa de su capullo.

Se trata de una transición a un estado superior de conciencia"

Elisabeth Kübler-Ross

ÍNDICE

1. RESUMEN	4
2. ABSTRACT	5
3. INTRODUCCIÓN	6
4. OBJETIVOS	10
5. METODOLOGÍA.....	10
5.1 RESULTADOS	13
6. DESARROLLO	14
6.1. Diagnóstico.....	14
6.1.1. Análisis y priorización.....	14
6.2 Planificación	16
6.2.1 Objetivos	16
6.2.2 Población	16
6.2.3 Recursos	16
6.2.4 Presupuesto.....	17
6.2.5 Estrategia.....	18
6.2.6 Actividades	20
6.2.7 Cronograma.....	21
7 EJECUCIÓN.....	23
8. EVALUACIÓN	30
9. CONCLUSIONES	35
10. BIBLIOGRAFÍA.....	36
11. ANEXOS	40

1. RESUMEN

Introducción: El paciente diagnosticado con enfermedad oncológica terminal se enfrenta a múltiples incógnitas que generan sufrimiento espiritual como consecuencia del miedo a la muerte y fin de su biografía.

La espiritualidad es una dimensión inherente de la persona que aspira al sentido, a la integridad y a la plenitud, cuestionándose la existencia de Ser. El acompañamiento espiritual desde una dimensión humana integral de compasión, hospitalidad y presencia, nos permite establecer un clima de serenidad y confianza para ayudar a abordar preguntas traducidas como necesidades espirituales. Tratando así de aliviar el sufrimiento espiritual para mejorar la calidad de vida y/o asegurar una muerte digna.

Desde enfermería comunitaria integrada en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, proponemos poner en marcha un programa de salud dirigido a la formación de voluntariado como apoyo en el acompañamiento espiritual domiciliario a paciente oncológico en la fase final de la vida.

Objetivo: Elaborar un programa de salud dirigido a voluntariado para difundir herramientas clave como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.

Metodología: Para realizar el diseño del programa se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sobre la formación a voluntarios en acompañamiento en sufrimiento espiritual a pacientes oncológicos terminales a través de: diferentes bases de datos (Pudmed, IBECS, BVS, FCS), páginas web, consulta de libros y literatura gris.

Conclusiones: Un programa de educación para la salud dirigido a voluntariado es una herramienta útil como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal. Mejora la calidad asistencial con el fin de ayudar al paciente en la fase final de su vida a morir con dignidad.

Palabras clave: "palliative care", "volunteers", "suffering", "death", "cuidados paliativos", "acompañamiento", "espiritualidad", "voluntariado".

2. ABSTRACT

Introduction: The patient diagnosed with terminal oncological disease faces multiple unknowns that generate spiritual suffering as a consequence of the fear of death and the end of his biography.

Spirituality is an inherent dimension of the person who aspires to meaning, integrity and fullness, questioning the existence of being.

Spiritual accompaniment from an integral human dimension of compassion, hospitality and presence, allows us to establish a climate of serenity and trust to help address questions translated as spiritual needs. In this way, we try to alleviate spiritual suffering in order to improve the quality of life and/or ensure a dignified death.

From community nursing integrated in a multidisciplinary team of palliative care, we propose to launch a health program aimed at training volunteers to support the spiritual accompaniment at home of cancer patients in the final phase of life.

Objective: To develop a health programme aimed at volunteers to disseminate key tools as support for home accompaniment in the face of spiritual suffering in terminal cancer patients.

Methodology: In order to design the program, a bibliographic review has been carried out on the training of volunteers in the spiritual suffering of terminal cancer patients through: different databases (Pudmed, IBECS, BVS, FCS), web pages, book consultation and grey literature.

Conclusions: A health education program aimed at volunteers is a useful tool as support for home accompaniment in the face of spiritual suffering in terminal cancer patients. It improves the quality of care in order to help the patient in the final phase of his or her life to die with dignity.

Palabras clave: "palliative care", "volunteers", "suffering", "death", "cuidados paliativos", "acompañamiento", "espiritualidad", "voluntariado".

3. INTRODUCCIÓN

El proceso de morir supone para la mayoría de nosotros un asalto a la integridad de nuestro ser, pero también una oportunidad para elevar nuestro nivel de conciencia y descubrir nuestra naturaleza esencial.

Debido a las enfermedades oncológicas terminales, es elevado el número de personas que requieren de cuidados paliativos por parte de profesionales, así como de apoyo mediante el acompañamiento en el tiempo que le queda de vida (1).

La muerte genera en la sociedad diferentes actitudes dependiendo de su cultura o civilización. En la sociedad actual occidental la realidad de la muerte se esconde, predominando la esfera material, el poder y la competitividad (2). Lejos de reconocer la muerte como un proceso natural de la vida y aceptarla como una etapa de cierre del hecho de haber vivido, la vemos como algo contra lo que hay que luchar desesperadamente (3).

El sociólogo francés Philippe Ariés, desde una perspectiva histórica en occidente, concibe diferentes períodos de percibir la muerte en el ser humano, desde la actitud de naturalidad en la Edad Media, hasta la negación considerándola como tema tabú en nuestros días (Anexo 1) (2).

Como consecuencia de esto, a día de hoy es habitual que aparezca la conspiración del silencio ante una persona en su proceso de final de vida. Esta conspiración se trata de un acuerdo de distorsión de la información por parte de familiares, allegados y profesionales sobre el pronóstico de la enfermedad al enfermo terminal por miedo a repercusiones negativas, como puede ser el sufrimiento espiritual producido en la mayoría de estos casos. El estudio transversal de Ruiz Benítez 2008, además de evidenciar la necesidad de una formación para la muerte, concluye que el pacto de silencio no sólo no preserva la felicidad, sino que es un error en la actitud que produce un mal acompañamiento bloqueando la comunicación hacia el paciente, dando lugar al aislamiento y soledad del enfermo que se siente engañado, no comprendido e inhabilitado para el cierre de sus asuntos pendientes, negándole la oportunidad de expresar sus miedos, despedirse, pedir perdón y morir con dignidad (1,4).

Según la filosofía de Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos y defensora de la muerte con dignidad, a pesar de cualquier circunstancia la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todos tenemos derecho (5). En 1964 Cicely elaboró la definición de dolor total como "un fenómeno complejo que comprende ansiedad depresión y miedo que le sucede a las personas y no a los cuerpos" y destaca la importancia de abordarlo de manera integral considerando los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la persona (6). Siendo necesario establecer con el enfermo un clima de confianza mediante el acompañamiento que le permita reconocer y expresar sus sentimientos (7).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) junto a otras asociaciones, han elaborado un manifiesto denominado «Carta de Praga» urgiendo a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano y su acceso como una obligación legal (Anexo2). El respeto y la protección de la dignidad humana, encuentra su mayor expresión proporcionando un adecuado acompañamiento que permita al ser humano morir con la dignidad que le corresponde como tal. Derecho recogido en la ley 10/2011 de 24 marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir (8,9).

El sufrimiento espiritual aparece ante una situación de vulnerabilidad y desesperanza del ser humano ante un fin que no puede controlar como es la muerte, generándose un inmenso vacío de respuestas a sus preguntas. En este momento, el que los pacientes se permitan expresar este sufrimiento, dependerá en cierto grado del permiso que le demos nosotros para abordar estas cuestiones (3). Es por ello que el acompañamiento espiritual en paciente terminal deberá ser la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas", así pues podemos decir que la espiritualidad comprende un movimiento de búsqueda personal en tres direcciones: Intrapersonal; hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido, Interpersonal; hacia el entorno en búsqueda de conexión y Transpersonal; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia. "La dimensión espiritual de la persona en la fase final de la vida es un recurso poderoso para promover la aceptación en el proceso de morir" (10-11). Existen evidencias de distintos cuestionarios de evaluación de la atención

espiritual en cuidados paliativos (Anexo 3.1) que nos proporcionan apoyo en la intervención del acompañamiento a la persona en el proceso de la proximidad de su muerte. Los autores subrayan a Evaluación Funcional para el Tratamiento de Enfermedades Crónicas - Bienestar Espiritual (FACIT-Sp) como óptima para la evaluación del bienestar espiritual en el contexto oncológico validado transculturalmente y comparte la estructura del cuestionario Grupo Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (GES), que permite evaluar y atender las dimensiones intra, inter y transpersonales de la espiritualidad (Anexo 3.2) (12-14).

A finales de los años 80, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) diseñó el servicio de cuidados paliativos domiciliarios, y en el año 1991 puso en marcha el primero de los equipos multidisciplinares integrados por profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social y voluntariado (8). A día de hoy el servicio de voluntariado toma un papel importante en su función de acompañamiento espiritual, es un elemento necesario dentro del equipo de cuidados paliativos. Su labor es fruto de una reflexión libre, personal, ética y desinteresada, movida por un espíritu humanitario y por una vocación solidaria de servir y dar respuesta a necesidades de otros. El voluntario humaniza formando parte de un equipo comprometido con la dignidad de la vida en precariedad. Es un compañero de camino de quien vive en dificultad (8,10,15).

La Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, apuesta por voluntarios comprometidos, participativos y responsables. Es un marco compuesto por elementos relacionados con la identidad, valores, principios y funciones (16). Esta ley a su vez facilita la disposición de documentos de Bases legales del voluntariado (Anexo 4) y Derechos y Deberes del voluntariado (Anexo 5). Los principios básicos que inspiran esta acción, son los propios de la Bioética y se vinculan con la solidaridad, la voluntariedad y la libertad (Anexo 6).

El voluntariado en su función de acompañamiento a paciente terminal, exige poseer un perfil con ciertos requisitos así como actitudes. Se tendrá que distinguir por ser una persona madura, humana, hospitalaria y compasiva dispuesta a realizar diferentes funciones (Anexo 7) (8,10,15).

A día de hoy, las alianzas junto a asociaciones internacionales como EAPC, están trabajando para el apoyo y reconocimiento del voluntariado en el acompañamiento a pacientes con enfermedad terminal a través de la Carta de Madrid de la EAPC sobre el voluntariado en cuidados paliativos, con el objetivo de promover su desarrollo en beneficio de los pacientes, las familias y los cuidados paliativos, así como reconocer al voluntario como un tercer recurso con su propia identidad, posición y valor (8).

Como hemos podido observar tras las revisiones bibliográficas, la muerte sigue siendo hoy en día un tema del que tendemos a huir y genera miedos por falta de control sobre ella. Lejos de aceptar la muerte como una fase natural perfectamente organizada de la misma forma que lo es el nacimiento, nos resistimos a ella negándola y agarrándonos a la materia. Esta amenaza de pérdida de control absoluto sobre nuestro Ser hace que nos volvamos vulnerables y se genera sufrimiento espiritual “El dolor del alma”.

Durante mi estancia en las prácticas clínicas de enfermería en el hospital San Juan de Dios y en la unidad de oncología y pacientes paliativos del hospital Lozano Blesa, tuve el privilegio de sentir a pie de cama, cogiendo la mano de los pacientes, las necesidades y sentimientos que aparecen en esta fase de la vida, siendo destacable el miedo a morir sólo.

Según la revisión bibliográfica realizada, la investigación sobre los cuidados paliativos que precisan los pacientes oncológicos con pronóstico terminal es un tema que actualmente está en auge. Sin embargo, la formación en voluntariado en actitudes clave para el acompañamiento en sufrimiento espiritual en este tipo de pacientes es escasa. Es por ello que considero importante desde atención primaria, proponer programas de formación a voluntariado como apoyo adicional a los cuidados paliativos profesionales, con la finalidad de intensificar el trabajo afectivo a pie de cama tratando así de ayudar a transformar esta fuente de sufrimiento, en una fuente de evolución del alma, en la que la persona realice su propia búsqueda interior pudiendo dar espacio al diálogo y calma de su Ser, para soltar, aceptar y morir en Paz.

Por todo lo mencionado anteriormente y en agradecimiento y honor a mis maestros los pacientes, he elegido este tema para la elaboración de mi trabajo fin de grado.

4. OBJETIVOS

Objetivo principal; Elaborar un programa de salud dirigido a voluntariado, para difundir herramientas clave, como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual, en paciente oncológico terminal.

Objetivos secundarios;

- Realizar una revisión bibliográfica para conocer la evidencia sobre la formación en el acompañamiento en sufrimiento espiritual de paciente terminal.
- Informar sobre la muerte como proceso natural de vida, sufrimiento espiritual y cuidados paliativos.
- Adquirir conocimientos sobre un modelo de acompañamiento humanista basado en la hospitalidad, presencia y compasión, para mejorar la calidad de vida y/o asegurar una muerte digna.
- Proponer recomendaciones y recursos útiles sobre el acompañamiento en el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.

5. METODOLOGÍA

Para la elaboración del programa de educación para la salud dirigido a voluntariado “El arte de acompañar en el sufrimiento espiritual en el final de la vida”, se realizaron consultas de términos relacionados mediante lenguaje no controlado en el buscador Google Académico y en la base de datos MedlinePlus, permitiendo una aproximación inicial hacia el tema de trabajo.

Posteriormente, con el fin de obtener información más concreta, se llevó a cabo una revisión de la bibliografía sobre actitudes clave en voluntariado para el acompañamiento en sufrimiento espiritual ante la cercanía a la muerte, que tipo de personas sirven para ser voluntarios y la necesidad formativa del voluntariado.

La búsqueda de información fue realizada en los meses de Febrero- Marzo del año 2020.

En primer lugar, para crear las cadenas de búsqueda se procedió a la selección de descriptores en Tesauro Medical Subject Headings (MesH) y en Tesauro de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS).

Metodología empleada detallada en tabla 1.

Tabla 1: Metodología para búsqueda bibliográfica

Palabras Clave empleadas en la búsqueda
"palliative care", "volunteers", "spiritual suffering", "death", cuidados paliativos, acompañamiento, espiritualidad, voluntariado.
Términos de lenguaje libre
Acompañamiento en el final de la vida, sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal, voluntariado en pacientes paliativos.
Autor representativo destacado en el tema en España
Se identificó a Enric Benito y se procedió a revisar su bibliografía.
Bases de datos utilizadas para la búsqueda
Pudmed, IBECS, BVS, Cuiden
Literatura Gris
Repositorio de tesis doctorales de la FCS de Zaragoza
Páginas webs consultadas
<ul style="list-style-type: none">• Sociedad Española de Cuidados Paliativos (www.secpal.com)• Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (www.aecpal.secpal.com)• Paliativos sin fronteras (www.paliativossinfronteras.org)
Libros consultados
Taxonomía NANDA, NOC, NIC, La muerte un amanecer.

Fuente: Elaboración propia

Durante la búsqueda de documentos bibliográficos en el caso de no tener acceso al texto completo por exigir suscripción de pago, primero se intentó localizar mediante búsqueda en otras bases de datos y posteriormente a través de Biblosalud del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

Para seleccionar los artículos relevantes para el trabajo, se aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión (Tabla 2).

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión para revisión bibliográfica.

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Idioma Español e Inglés. • Publicaciones de menos de 9 años de antigüedad; 2012- 2020 ambos inclusive. • Disponibilidad de texto completo • Tipología de las publicaciones: Artículos de revistas científicas, revisiones, monografías. • Artículos con metodología cualitativa y cuantitativa, entre otros criterios. • Artículos sobre, actitudes en acompañamiento en sufrimiento espiritual en pacientes con enfermedad terminal. <p>Voluntariado en paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Otros idiomas • Documentos referentes al duelo y sufrimiento, en familiares o profesionales • Documentos no relacionados con el tema de estudio por no ser relevantes o no ajustarse a los objetivos de este trabajo.

Fuente: Elaboración propia

5.1 RESULTADOS

Tabla 3; Metodología de revisión bibliográfica y proceso de selección de artículos.

Base Datos	Palabras clave	Documentos encontrados	Documentos Seleccionados	Documentos Utilizados
PUDMED	Autor: Enric Benito “dying process” “spiritual suffering” “fear”	15	5	4
IBECS	Cuidados and miedo and muerte	32	9	6
BVS	Sufrimiento espiritual	760	7	2
CUIDEN	Espiritualidad and miedo and muerte	8	3	1
Repositorio FCS	Acompañamiento en el final de la vida	6	2	1
OTRAS FUENTES	Acompañamiento en el final de la vida, Sufrimiento espiritual, Voluntariado en paliativos.	2.160	12	9
TOTAL		2.981	38	23

Fuente: Elaboración propia

6. DESARROLLO

6.1. Diagnóstico

6.1.1. Análisis y priorización

La necesidad de abordar el sufrimiento espiritual es tan antigua como el ser humano y su mayor o menor conciencia de enfrentarse al sentido o sinsentido del vivir y del morir (10). La defensa de una atención integral de calidad a las personas que se enfrentan al proceso de final de la vida debido a una enfermedad oncológica es un compromiso en los cuidados paliativos. Desde el respeto, debemos tratar de identificar sus necesidades, diseñar intervenciones que den respuesta a sus valores y facilitar el deseo expresado por la mayoría de las personas de morir en su hogar.

La educación sanitaria dirigida al voluntariado pretende aportar un extra de apoyo afectivo en el acompañamiento espiritual, brindando calidez humana, como complemento a la atención de cuidados paliativos domiciliarios, ofrecida por el profesional sanitario.

En este programa de educación para la salud dirigido a la formación de voluntariado para acompañar a paciente terminal, se pretenden abordar los siguientes diagnósticos de enfermería, con sus correspondientes objetivos e intervenciones identificadas a partir de la taxonomía enfermera NANDA, NIC y NOC basado en Virginia Henderson (Tabla 4).

TABLA 4: Diagnósticos enfermeros NANDA, resultados NOC, e intervenciones NIC.

Diagnósticos enfermeros NANDA Virginia Henderson	NOC - Resultados	NIC - Intervenciones
00066 Sufrimiento espiritual	1201 Esperanza 2001 Salud espiritual	5460 Contacto 4920 Escucha activa
00147 Ansiedad ante la muerte	01404 Control del miedo 01303 Muerte digna	5260 Cuidados en la agonía 5420 Apoyo espiritual
00054 Riesgo de soledad	1504 Soporte social 01203 Soledad	5340 Presencia 5440 Aumentar los sistemas de apoyo
00069 Afrontamiento inefectivo	01704 Creencias sobre la salud: amenaza percibida 01302 Superación de problemas	5440 Aumentar los sistemas de apoyo 5230 Aumentar el afrontamiento
00126 Conocimientos deficientes	1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad	5510 Educación sanitaria

Fuente: (17-19)

6.2 Planificación

6.2.1 Objetivos

Objetivo general: Formar a voluntariado, como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.

Objetivos secundarios:

1. Informar sobre la muerte como proceso natural de la vida.
2. Informar sobre los cuidados paliativos, la espiritualidad y su sufrimiento en la totalidad del Ser en un paciente al final de la vida.
3. Adquirir conocimientos sobre la compasión, presencia y hospitalidad, como actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.
4. Proponer recomendaciones y recursos útiles sobre el acompañamiento en el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.

6.2.2 Población

El programa de salud está dirigido a voluntariado, hombres y mujeres mayores de edad con nacionalidad Española, residentes en el barrio de San José de Zaragoza.

6.2.3 Recursos

El programa se realizará en el aula de formación del centro de salud San José Norte, a cargo de un equipo multidisciplinar con diferentes entidades como recursos humanos; médico, enfermera, trabajador social y psicólogo, para definir un plan estratégico consensuado.

En cuanto a los recursos logísticos, se alquilará el aula de formación del centro de salud, la cual está dotada para este tipo de actividades, por lo que cuenta en su inventario con ordenador, cañón proyector y sillas. Como recursos materiales serán necesarios además material de papelería; bolígrafos, fotocopias y cartelería.

6.2.4 Presupuesto

TABLA 5: Recursos humanos y logísticos para elaboración de programa de educación salud.

	RECURSOS	GASTOS EXCEPCIONALES
RECURSOS HUMANOS	Médico 2h	60€/h 120€
	Enfermera 7h	60€/h 420€
	Psicólogo 4h	60€/h 240€
	Trabajador social 2h	60€/h 120€
RECURSOS LOGÍSTICOS	Aula formación	200€
	Ordenador	0€
	Cañón proyector	0€
	14 Sillas	0€
	Cartelería y fotocopias	80€
	10 Bolígrafos	15€
TOTAL		1.195€

Fuente: Elaboración Propia.

6.2.5 Estrategia

Los participantes se captarán mediante carteles informativos en centro cívico Teodoro Sánchez Punter en Plaza Mayor 3 de Zaragoza, en centro de salud San José Norte y boca a boca desde consulta enfermería.

En primer lugar, los interesados deberán inscribirse en el mostrador de admisión del mismo centro de salud, donde les tomarán los datos en las listas habilitadas para ello. Posteriormente, se les citará mediante llamada telefónica para realizar una entrevista personal a todas las personas preinscritas en el programa. En el encuentro con la persona aspirante a voluntaria, daremos a conocer su misión, valores, el fin y las funciones específicas a desarrollar. Si en la entrevista de selección se detectan alguno de los criterios de exclusión (Tabla 6), se descartará al candidato para este programa proporcionándole los motivos y se le podrá proponer futuras alternativas de participación en otro tipo de programas dirigidos a voluntariado.

Una vez finalizadas las entrevistas, entre los candidatos aptos, se procederá a la selección de 10 participantes a inscribir en el programa de voluntariado domiciliario **“El arte de acompañar en el sufrimiento espiritual en el final de la vida”**. Esta selección exige un perfil muy específico, con unas características especiales, por lo que daremos prioridad según criterios desarrollados de inclusión (Tabla 6). En caso de que todos los candidatos cumplan dichos requisitos, se les convocará en el aula de formación y se procederá a un sorteo mediante papeletas con el nombre y mano inocente. A las personas no agraciadas en dicho sorteo se les citará para una segunda edición del programa.

Posteriormente se comunicará a los voluntarios seleccionados mediante llamada a teléfono móvil, la aceptación en el programa y se convocará una reunión unos días antes del comienzo de las sesiones, en la que la trabajador social junto a la enfermera, harán entrega del cronograma de las sesiones y se explicará y facilitará documentación sobre el voluntariado; Bases legales, Derechos y Deberes, principios bioética y funciones (Anexos 4,5,6,8).

TABLA 6: Criterios de inclusión/ selección voluntariado y criterios de exclusión por riesgo de interferir con el desarrollo de las funciones como voluntario.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado • Mayores de edad. (Preferiblemente edades comprendidas entre 18 a 35 años y mayores de 65años) • Nacionalidad española • Disponibilidad horaria • Requisitos personales; habilidad social, madurez con capacidad de integrar y vivir el sufrimiento sin perder el equilibrio, tacto, discreción y confidencialidad, libertad, responsabilidad, formación, compromiso, cooperación, hospitalidad, respeto, servicio, empatía, humanidad, compasión, creatividad, sentido del humor. Capacidad de trabajo en equipo. Adaptación a las normas y pautas específicas y de experiencias vitales previas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Menores de edad. • Personas con patología psicológica y/o en tratamientos psiquiátricos activos. • Pacientes oncológicos • Personas que están pasando por un proceso de duelo activo o con conflictos emocionales. • Incompatibilidades, por horarios o por responsabilidades familiares y/o sociales.

Fuente datos: (6)

6.2.6 Actividades

El programa constará de siete sesiones de formación teórica, de la mano de un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales; médico, enfermera, psicólogo y trabajador social (encargada de la gestión del voluntariado).

Las sesiones se impartirán en el aula del centro de salud San José Norte, miércoles y viernes en horario de 11h a 12h de la mañana. La duración de las mismas variará dependiendo de la sesión, siendo estas de 60 min aproximadamente.

6.2.7 Cronograma

TABLA 7: Diagrama de GANTT: Programa de salud a voluntariado; "El arte de acompañar en el sufrimiento espiritual en el final de la vida".

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Búsqueda bibliográfica					
Contacto con centro de salud y profesionales					
Preparación de sesiones					
Captación participantes					
Entrevista selección de participantes					
Selección de 10 participantes					
Reunión con participantes					
Seleccionados					
Ejecución/evaluación de sesiones					
Evaluación global					

Fuente: Elaboración propia

TABLA 8: CALENDARIO Programa de Salud

MAYO 2020							JUNIO 2020						
L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D
				1	2	3	1	2	3	4	5	6	7
4	5	6	7	8	9	10	8	9	10	11	12	13	14
11	12	13	14	15	16	17	15	16	17	18	19	20	21
18	19	20	21	22	23	24	22	23	24	25	26	27	28
25	26	27	28	29	30	31	29	30					

Fuente: Elaboración propia

TABLA 9: ÍNDICE de programa de salud

FECHA	CONTENIDO
15 Mayo 2020	Reunión pre- programa con voluntariado seleccionado
20 Mayo 2020	1ª sesión; La muerte como frontera de sentido
22 Mayo 2020	2ª sesión; Los cuidados paliativos; un haz de luz, amor y paz
27 Mayo 2020	3ª sesión; La espiritualidad; desde la profundidad del ser
29 Mayo 2020	4ª sesión; COMPASIÓN: Una de las actitudes clave en acompañamiento espiritual
3 Junio 2020	5ª sesión; PRESENCIA: Una de las actitudes clave en acompañamiento espiritual
5 Junio 2020	6ª sesión; HOSPITALIDAD: Una de las actitudes clave en acompañamiento espiritual
10 Junio 2020	7ª sesión; Maletín de herramientas varias; información útil para el voluntario
26 Junio 2020	Evaluación global

Fuente: Elaboración propia

7 EJECUCIÓN

TABLA 10.1 SESIÓN 1: **LA MUERTE COMO FRONTERA DE SENTIDO**

1ª SESIÓN
TÍTULO: LA MUERTE COMO FRONTERA DE SENTIDO
OBJETIVO: Informar sobre la muerte como proceso natural de la vida.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en el diálogo, a cargo de médico, enfermera, psicólogo, trabajador social.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas.
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 90min.
ESTRUCTURA: <ul style="list-style-type: none">• Presentación, introducción y cuestionario de conocimientos actuales.• Actitudes ante la muerte a lo largo de la historia en occidente• La muerte como proceso natural de la vida.• Coloquio abierto: experiencias personales en relación con la muerte
CONTENIDOS: En primer lugar se realizará un cuestionario de valoración de conocimientos actuales sobre el tema (Anexo 9). Tras la sesión los asistentes tendrán la posibilidad de considerar entre pacientes, familiares y en sí mismos, la oportunidad de transformar el proceso de morir en una experiencia de crecimiento personal y de toma de conciencia de nuestros recursos y necesidades espirituales. Y de disminuir así el temor que la muerte produce en el acercamiento y acompañamiento a un paciente en la fase de final de vida (1,2,20).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<p><i>"La muerte es la experiencia culminante del vivir a la que tarde o temprano, todos tenemos que enfrentarnos y para la que tenemos que estar preparados. Si no lo haces tú, ¿quién lo hará por ti?"</i></p> <p style="text-align: right;"><i>Elisabeth Kübler-Ross (21)</i></p>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.2 SESIÓN 2: **CUIDADOS PALIATIVOS; Un haz de luz**

2ª SESIÓN
TÍTULO: CUIDADOS PALIATIVOS; Un haz de luz
OBJETIVO: Informar sobre los cuidados paliativos, su finalidad y beneficios, en un paciente con pronóstico terminal.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje clásico a cargo de médico, enfermera, psicólogo.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA:
<ul style="list-style-type: none">• Introducción sobre enfermedad oncológica terminal• Cuidados paliativos: Introducción sobre Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos modernos y su teoría de dolor total.• El sentido de la dignidad en el final de la vida
CONTENIDOS: Los asistentes recibirán una introducción médica acerca de la enfermedad oncológica terminal, conocerán que son los cuidados paliativos, así como los aspectos psicológicos, sociales y espirituales a tratar (5,10). El significado de morir con dignidad y la importancia de proporcionar confort durante el tiempo que le queda de vida (1,11,22).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<p><i>"Usted importa por lo que usted es hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad"</i></p> <p style="text-align: right;"><i>Cicely Saunders (10)</i></p>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.3 SESIÓN 3: *ESPIRITUALIDAD DESDE LA PROFUNDIDAD DEL SER*

3ª SESIÓN
TITULO: ESPiritualidad DESDE LA PROFUNDIDAD DEL SER
OBJETIVO: Informar sobre la espiritualidad y su sufrimiento en la totalidad del ser en un paciente al final de la vida
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en el pensamiento a cargo de enfermera y psicólogo.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA:
<ul style="list-style-type: none">• Introducción; Paradigma de cuidado holístico - humanización y la dimensión espiritual• Conspiración de silencio• Espiritualidad y sufrimiento espiritual en el final de la vida
Introducción: Escala de evaluación GES de SECPAL
CONTENIDOS: Los asistentes conocerán el paradigma del cuidado holístico y comprenderán la importancia de evitar la conspiración del silencio ante el fin de la biografía de una persona, para que la persona pueda zanjar asuntos pendientes, despedirse y morir con dignidad. Adquirirán conocimientos sobre que es la espiritualidad en cuidados paliativos permitiéndoles relacionar el concepto de sufrimiento espiritual con el dolor del yo más profundo, el dolor del alma que aparece ante la vulnerabilidad total del ser. Recibirán información sobre la escala del Grupo de Espiritualidad GES de la fundación SECPAL, para la evaluación de recursos y necesidades espirituales (1,4,14,23,24).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<p><i>"La espiritualidad es la médula espinal de los cuidados paliativos"</i></p> <p>Enric Benito (24)</p>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.4 SESIÓN 4: COMPASIÓN; Actitud clave en acompañamiento espiritual

4ª SESIÓN
TITULO: COMPASIÓN: Actitud clave en acompañamiento espiritual
OBJETIVO: Adquirir conocimientos sobre la COMPASIÓN como una de las actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en el pensamiento a cargo de enfermera y psicólogo.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA
<ul style="list-style-type: none">• Acompañamiento espiritual;
COMPASIÓN: Actitud como herramienta clave
CONTENIDOS:
Los asistentes conocerán la COMPASIÓN como sentido humano que se manifiesta a partir de la conexión con el sufrimiento del otro, como actitud imprescindible para el acompañamiento espiritual de aquel que se encuentra con la muerte y los requisitos necesarios de la compasión según reflexión de Rimponché (1,3). Se les proporcionará además enlace directo a la documentación de la monografía SECPAL sobre la actitud de compasión, como herramienta clave para el acompañamiento (Anexo 10).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<p style="text-align: center;"><i>"La compasión es la determinación sostenida y práctica de hacer todo lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento"</i></p> <p style="text-align: center;">Sogyal Rimponché (1)</p>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.5 SESIÓN 5: ***PRESENCIA; Actitud clave en acompañamiento espiritual***

5ª SESIÓN
TÍTULO: PRESENCIA; Actitud clave en acompañamiento espiritual
OBJETIVO: Adquirir conocimientos sobre la PRESENCIA como una de las actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en el pensamiento a cargo de enfermera y psicólogo.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA
<ul style="list-style-type: none">• PRESENCIA: Actitud como herramienta clave Características de la auténtica presencia
CONTENIDOS:
Los asistentes conocerán la PRESENCIA en congruencia con los verbos Ser y Estar, los tres ámbitos del modelo de presencia de Geller y algunas de las características de la auténtica presencia (1).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<p style="padding-left: 40px;">"La presencia es uno de los mejores antídotos contra el miedo. Nada reconforta más ante el miedo que esa mano cercana que está ahí"</p> <p style="text-align: center;">Monografía SECPAL (1)</p>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.6 SESIÓN 6: ***HOSPITALIDAD; Actitud clave en acompañamiento espiritual***

6ª SESIÓN
TÍTULO: HOSPITALIDAD; Actitud clave en acompañamiento espiritual
OBJETIVO: Adquirir conocimientos sobre la HOSPITALIDAD como una de las actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en el pensamiento a cargo de enfermera y psicólogo.
DESTINATARIOS: Voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA
• HOSPITALIDAD/ Acogida; Actitud como herramientas clave
CONTENIDOS:
Los asistentes conocerán la HOSPITALIDAD como valor intrínseco imprescindible de aceptación incondicional, el modelo de sanador herido propuesto por Henry Nowen y características de la hospitalidad como espiritualidad desde la acogida (1).
EVALUACIÓN: (Tabla 11)
<i>"El mundo no necesita de más luz sino de cordialidad. No nos mata la oscuridad, sino la indiferencia"</i> <i>Miguel de Unamuno (6)</i>

Fuente: Elaboración propia

TABLA 10.7 SESIÓN 7: **MALETÍN DE HERRAMIENTAS VARIAS:**
Información útil para el voluntario

7ª SESIÓN
TÍTULO: MALETÍN DE HERRAMIENTAS VARIAS: Información útil para el voluntario
OBJETIVOS: Proponer recomendaciones y recursos útiles sobre el acompañamiento en el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.
METODOLOGÍA DOCENTE: Aprendizaje basado en problemas a cargo de enfermera y psicólogo y asistente social.
DESTINATARIOS: voluntariado grupo 10 personas
LUGAR Y DURACIÓN: Aula C.S. San José Norte. 60min
ESTRUCTURA
<ul style="list-style-type: none">• CINE como instrumento útil en la formación del voluntariado en el acompañamiento en la fase de final de la vida.• Cuestionario de satisfacción del programa de salud.
CONTENIDOS: Se proyectará en el aula una parte de una película y se comentaran las diferentes reflexiones. Se facilitará un listado de películas recomendadas relacionadas con los cuidados paliativos (Anexo 11). El cine puede ofrecer al cuidador, la posibilidad de realizar análisis reflexivos y discusión sobre los problemas que afectan a las personas que se reflejan en el relato, sin tener que recurrir a la experiencia real (25). Para finalizar, se llenará un cuestionario del grado de satisfacción en relación con el programa.
EVALUACIÓN: (tabla 11)
<p><i>"Si no podemos darle días a la vida, demos vida a los días"</i> Claude Bernard (2)</p>

Fuente: Elaboración propia

8. EVALUACIÓN

Al inicio y tras finalizar el programa se hará entrega de un cuestionario de elaboración propia para conocer el grado de conocimientos acerca del tema a tratar (Anexo 9). Al finalizar la última sesión, se rellenará encuesta de satisfacción (Anexo 12). Esta documentación será voluntaria y anónima, por lo que no dispondrá de datos personales que puedan identificarle. La información será tratada de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal del 13 de diciembre (26).

Al terminar cada una de las sesiones se evaluará a los participantes según rúbricas mediante preguntas orales y con una calificación de 0 a 5 puntos, para comprobar si se cumplen los objetivos establecidos en el programa (Tabla 11).

TABLA 11: Evaluación sesión programa salud

EVALUACIÓN sesión____ programa de salud	PUNTOS 0-5
Nivel de participación e implicación en la sesión formativa	
Nivel de conocimientos adquiridos en la sesión	
Nivel de capacidad de describir y argumentar la información obtenida	
Nivel de capacidad para el razonamiento crítico	
CALIFICACIÓN	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12: EVALUACIÓN DE ESTRUCTURA DEL PROGRAMA

¿Qué evaluamos?	INDICADOR Cociente en porcentaje de satisfacción con;	Datos necesarios	¿Quién, cómo y cuándo realiza la Evaluación?
Recursos humanos	Contenidos del programa, organización y temas.	NUMERADOR Nº de voluntarios satisfechos DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera con encuesta satisfacción al finalizar última sesión del programa (Anexo 12)
	Metodología empleada		
	Capacidad dinámica y comunicativa		
	Nivel de empatía profesional hacia el grupo		
Recursos materiales	Condiciones ambientales	NUMERADOR Nº de voluntarios satisfechos DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera con encuesta satisfacción al finalizar última sesión del programa (Anexo 12)
	Documentación facilitada		
	Lugar dónde se han impartido las sesiones		
	Utilización de medios audiovisuales		

Tabla 13: EVALUACIÓN DE PROCESO DEL PROGRAMA

¿Qué evaluamos?	INDICADOR Cociente en porcentaje de satisfacción con;	Datos necesarios	¿Quién, cómo y cuándo realiza la Evaluación?
Proceso	Contenidos aprendidos	NUMERADOR Nº de voluntarios satisfechos DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera con encuesta satisfacción al finalizar última sesión del programa (Anexo 12)
	Adecuación de las diferentes actividades realizadas		
	Utilidad de las diferentes dinámicas grupales empleadas		
	Eficacia de las estrategias desarrolladas		

Tabla 14: EVALUACIÓN DE RESULTADO DEL PROGRAMA

Objetivo general	Indicador (Cociente en %)	Datos necesarios	¿Quién, cómo y cuándo realiza la Evaluación?
Formar a voluntariado, como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.	Porcentaje de voluntarios con conocimientos aptos para apoyo en el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.	NUMERADOR Nº de voluntarios que han adquirido conocimientos aptos para apoyo en el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera al mes de finalizar el programa, con cuestionario de conocimientos actuales (Anexo 9)
Objetivos secundarios	Indicador (Cociente en %)	Datos necesarios	¿Quién, cómo y cuándo realiza la Evaluación?
Informar sobre la muerte como proceso natural de la vida	Porcentaje de voluntarios que comprenden la muerte como proceso natural de vida.	NUMERADOR Nº de voluntarios que comprenden la muerte como proceso natural de vida. DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera al finalizar 1 ^a sesión (Tabla 11)
Informar sobre los cuidados paliativos, la espiritualidad y su sufrimiento en la totalidad del Ser en un paciente al final de la vida.	Porcentaje de voluntarios con conocimientos acerca de los cuidados paliativos, la espiritualidad y su sufrimiento en la totalidad del Ser en un paciente al final de la vida.	NUMERADOR Nº de voluntarios con conocimientos acerca de los cuidados paliativos, la espiritualidad y su sufrimiento DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera al finalizar 2 ^a y 3 ^a sesión (Tabla 11)

Adquirir conocimientos sobre la compasión, presencia y hospitalidad, como actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.	Porcentaje de voluntarios que han adquirido conocimientos sobre la compasión, presencia y hospitalidad, como actitudes clave en el acompañamiento espiritual en paciente oncológico en la fase final de la vida.	NUMERADOR Nº de voluntarios que han adquirido conocimientos sobre la compasión, presencia y hospitalidad, como actitudes clave DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera al finalizar sesiones 4 ^a , 5 ^a , 6 ^a (Tabla 11)
Proponer recomendaciones y recursos útiles sobre el acompañamiento en el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.	Porcentaje de voluntarios que han adquirido conocimientos sobre recomendaciones y recursos útiles sobre el acompañamiento en el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal.	NUMERADOR Nº de voluntarios que han adquirido conocimientos sobre recomendaciones y recursos útiles DENOMINADOR Nº total de voluntarios que participaron en el programa. (Resultado) x100	Enfermera al finalizar 7 ^a sesión (Tabla 11)

9. CONCLUSIONES

1. Un programa de educación para la salud dirigido a voluntariado es una herramienta útil como apoyo para el acompañamiento domiciliario ante el sufrimiento espiritual en paciente oncológico terminal. Mejora la calidad asistencial con el fin de ayudar al paciente en la fase final de su vida a morir con dignidad.
2. Según la bibliografía revisada para la realización de este programa, es destacable el trabajo llevado a cabo por la organización SECPAL y AECPAL respecto a: la constancia en la integración de los cuidados paliativos como un servicio sanitario más, la priorización del acompañamiento en el sufrimiento espiritual y la importancia de la integración en el equipo multidisciplinar de voluntariado como valor indispensable.
3. La falta de conocimientos actuales sobre la muerte como proceso natural de la vida, así como de la espiritualidad y su sufrimiento en la totalidad del Ser en un paciente al final de la vida, hace necesaria su inclusión en el programa de educación salud para conseguir mayor afrontamiento del tema.
4. Se considera importante la formación en actitudes clave de acompañamiento; hospitalidad, presencia y compasión, tratando así de aliviar el sufrimiento espiritual en la fase final de la vida y garantizar no morir sólo, como problema de salud.
5. Proponer recomendaciones y recursos útiles como puede ser el cine sobre el acompañamiento en paciente oncológico terminal, nos hace reflexionar sobre las actitudes en la atención al sufrimiento espiritual y practicar la sensibilidad de “ver” sin “mirar” las necesidades de la persona que se encuentra en el final de la vida.

10. BIBLIOGRAFÍA

- 1) Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 1.^a ed. Madrid: SECPAL; 2014. [Citado 10 Febrero 2020] Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- 2) Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Barquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. 1^a ed. Barcelona: Editorial Elsevier España; 2012. [Citado 12 Febrero 2020] Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/enfermeria-en-cuidados-paliativos-y-al-final-de-la-vida/martinez-cruz/978-84-8086-754-2>
- 3) Benito E. El sufrimiento al final de la vida: núcleo de nuestra práctica clínica. Presentación; 2008; Conferencia Ministerio Sanidad UCP H Juan March -GESMA. Mallorca. [Citado 12 Febrero 2020] Disponible en: http://www.vinyana.org/wp-content/uploads/2017/03/ENRIC_BENITO-Ministerio-Sanidad.pdf
- 4) Ruiz-Benítez de Lugo M. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología [Internet]. 2008 [Citado 10 Febrero 2020];(Vol. 5 Núm. 1):53-69. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A>
- 5) Villanueva M, Meyer M. CICELY SAUNDERS (1918-2005) Enfermera, trabajadora social, médica y pionera de los cuidados paliativos modernos. Galenus [Internet]. 2010 [Citado 13 Febrero 2020];(61 nº1):38-40. Disponible en: <http://www.galenusrevista.com/?Cicely-Saunders-1918-2005>
- 6) López Sánchez Juan Rafael, Rivera-Largacha Silvia. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. Rev. Cienc. Salud [Internet]. 2018 Agosto [citado 11 Febrero 2020] ; 16(2): 340-356. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732018000200340&lng=en.

- 7) De la Rica Escuín M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [Doctorado]. Universidad de Zaragoza Fisiatría y Enfermería; 2017. [Citado 13 Febrero 2020] Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/63069/files/TESIS-2017-088.pdf>
- 8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf
- 9) Ley 10/2011 de 24 marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOE: Jefatura del estado; 2011. [citado 5 Marzo 2020] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-8403&p=20110407&tn=3>
- 10) Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. PSIC [Internet]. 1 [citado 14 Febrero de 2020]; 13(2-3):367-84. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442>
- 11) Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. 1^a ed. Madrid: Arán; 2008.
- 12) Oliver A, Benito E, Sansó N, Galiana L. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. PSIC [Internet]. 1 [citado 13 Febrero de 2020];13(2-3):385-97. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54443>
- 13) Oliver A, Galiana L, Benito E. Herramientas de evaluación para el apoyo espiritual en el cuidado al final de la vida: evidencia creciente para su aplicación clínica. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2015 [citado 4 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26509861>

- 14) Benito E, Oliver A, Barreto P. Desarrollo y validación de una nueva herramienta para la evaluación y cuidado espiritual de pacientes de cuidados paliativos. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2014 [citado 4 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24099897>
- 15) Vanderstichelen S, Houttekier D. Voluntariado de cuidados paliativos en todo el sistema de salud: un estudio de encuesta. Medicina paliativa [Internet]. 2018 [citado 5 Marzo 2020];(32 (7):1233–1245. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29737245>
- 16) Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. BOE: Jefatura del Estado; 2015
- 17) Herdman T, Kamitsuru S. NANDA International, Inc. Diagnósticos enfermeros. 11th ed. Barcelona: Elsevier España; 2019.
- 18) Butcher H, Bulechek G, Dochterman J, Wagner C, Echevarría Pérez P, Flores Martín J et al. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 7th ed. Barcelona: Elsevier; 2018.
- 19) Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M, Echevarría Pérez P, Morales Moreno I et al. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 6th ed. Barcelona: Elsevier; 2018.
- 20) Fluxá Carrascosa C, Benito Oliver E, Pascual López L, Guinot Rodríguez J, Muñoz Guillén S. I Jornadas de humanización y ética en Atención Primaria Qué más se puede hacer ante el sufrimiento, la muerte y el duelo. Actitud del médico de familia. fml [Internet]. 2012 [citado 5 Marzo 2020];(16 Supl1:51p):15-30. Disponible en: <http://www.revistafml.es/articulo/271/i-jornadas-de-humanizacion-y-etica-en-atencion-primaria/>
- 21) Kübler Ross E. La muerte un amanecer. Barcelona: Ediciones Luciérnaga; 2008

- 22) Ibáñez Masero O, Ortega Galán Á. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras. Enfermería clínica [Internet]. 2016 [citado 6 Marzo 2020];(Vol. 26 Nº 6):358-366. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5742632>
- 23) Mijangos-Fuentes KI. El paradigma holístico de la Enfermería. Salud y Administración. 2014; 1 [citado 23 de Febrero de 2020](2): 17-22. Disponible en: http://www.unsis.edu.mx/revista/doc/vol1num2/A3_Paradigma_Holistico.pdf
- 24) Marterre B, Clayville K. Navegando las aguas turbias de la esperanza, el miedo y el sufrimiento espiritual: una guía experta de co-capitán. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2019. [Citado 4 de Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31446923>
- 25) Wilson A, Egido M, Muñoz J, Vázquez N, Gómez R. El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales [Internet]. Paliativossinfronteras.org. 2010 [citado 23 Febrero 2020]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/voluntariado-en-enfermedades-cronicas-1.pdf>
- 26) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE: Jefatura del Estado; 2000.

11. ANEXOS

11. ANEXOS

ANEXO 1: ACTITUDES ANTE LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA EN OCCIDENTE

Del siglo VI al siglo XII: los difuntos son seres familiares y el hombre es el maestro de la muerte, la cual no es una interrupción de la continuidad del ser.
Del siglo XII hasta el siglo XV; la muerte es percibida como la pérdida del yo. Predomina el amor visceral por lo material y el sentido de la biografía.
En el siglo XIX; Hay un rechazo a la muerte del otro y lo demuestran con ruidosos duelos y culto de cementerio.
En el siglo XX y lo que llevamos del siglo XXI; Hay rechazo hacia el duelo y los difuntos. El hombre deja de ser el maestro de su muerte y la encomienda a los profesionales. La muerte se convierte en algo prohibido y la actitud comienza por un deseo de no alarmar al enfermo, al que se le oculta su próxima muerte como un deber moral para preservar la felicidad del enfermo. Hoy podría considerarse como un problema clínico, lo que antes era una obligación para el médico, el hecho de informar primero al paciente sobre todo su proceso.

- 2) Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Barquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. 1^a ed. Barcelona: Editorial Elsevier España; 2012. [Citado 12 Febrero 2020] Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/enfermeria-en-cuidados-paliativos-y-al-final-de-la-vida/martinez-cruz/978-84-8086-754-2>

ANEXO 2: DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL DE SU ENFERMEDAD Y DE LOS ENFERMOS MORIBUNDOS

Derechos de los enfermos en fase terminal

1. Derecho a la vida y a vivir una vida digna a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y de la muerte.
2. Derecho a ser tratado como un ser humano vivo, valioso y con una dignidad inviolable en todas las etapas de la enfermedad y de la muerte.
3. Derecho a morir en paz y con la dignidad inherente e inviolable que como ser humano le corresponde.
4. Derecho a que su vida no sea prorrogada innecesariamente, ni tampoco a que sea acelerada su muerte.
5. Derecho a tener acceso equitativo a unos cuidados paliativos integrales y de calidad.
6. Derecho a ser tratado por profesionales sanitarios con formación especializada en cuidados paliativos, en el seno de un equipo interdisciplinar y según los estándares más altos posibles.
7. Derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor.
8. Derecho a mantener la esperanza, por muy cambiantes que sean las circunstancias.
9. Derecho a que se respete su individualidad y sus deseos en la manera de expresar, vivir y afrontar su enfermedad, su muerte y las circunstancias que las puedan rodear.
10. Derecho a que se le respete su autonomía como persona.
11. Derecho a que se le proteja y promocione su autoestima y su empoderamiento como ser humano valioso que es.
12. Derecho a recibir una información veraz y completa sobre su estado de salud, pero proporcionada con compasión y respetando, en su caso, el deseo de no ser informado.
13. Derecho a preguntar, a expresar sus dudas, miedos y temores, y a ser respondido con respeto, honestidad, calidez y humanidad.
14. Derecho a no ser tratado contra su voluntad y garantizar que en esa materia no se actúa bajo la influencia o presión de un tercero o bajo presiones económicas.

15. Derecho a poder participar en las decisiones que tengan que ver con sus cuidados y tratamientos y a su instauración y/o cese.
16. Derecho a que se tengan en cuenta los deseos expresados por los enfermos terminales y/o moribundos en relación con formas particulares de tratamiento, siempre que no atenten contra la dignidad humana.
17. Derecho a no morir solo y a ser acompañado por los familiares y amigos, y que estos sean apoyados profesionalmente en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultaran insuficientes, se deberían facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.
18. Derecho a recibir un trato humanitario, en un ambiente y asistencia humanizada, y a ser cuidado por personas sensibles, amables y comprensivas con las circunstancias, los ritmos, los deseos y las necesidades de las personas en fase terminal de su enfermedad y personas moribundas.
19. Derecho a poder expresar sus creencias y necesidades religiosas y/o espirituales y a que se le facilite vivir la fase terminal de su enfermedad y su muerte de acuerdo con ellas.
20. Derecho al respeto e inviolabilidad del cuerpo humano después de su muerte.

8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

ANEXO 3:

Anexo 3.1: *ANÁLISIS DEL CONTENIDO DE LOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE ESPIRITUALIDAD.* Validados transculturalmente atendiendo a tres dimensiones Intra-Inter y Transpersonal

Instrumento	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)	X	X	X
McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)	X		X
Palliative Care Outcome Scale (POS)	X	X	
Beck HopelessnessScale (BHS)	X		
ExistentialLonelinessQuestionnaire	X	X	X
ExistentialMeaningScale (EMS)	X		X
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)	X		X
Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)	X	X	X
World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)	X	X	X

Fuente: Galiana et al. (2014)¹²

- 1) Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 1.^a ed. Madrid: SECPAL; 2014. [citado 10 Febrero 2020] Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>

Anexo 3.2: CUESTIONARIO GES.

Item	Dimensión	Contenido del ítem
1	Intrapersonal	Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2	Intrapersonal	He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.
3	Intrapersonal	Encuentro sentido a mi vida.
4	Interpersonal	Me siento querido por las personas que me importan.
5	Interpersonal	Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6	Intrapersonal	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.

7	Transpersonal	A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8	Transpersonal	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

- 1) Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 1.^a ed. Madrid: SECPAL; 2014. [citado 10 Febrero 2020] Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>

ANEXO 4: BASES LEGALES DEL VOLUNTARIADO

Bases legales del voluntariado
<p>El voluntariado de tipo sociosanitario, según la Ley del Voluntariado de 1996 de España, y la Ley 17/1998 del País Vasco, que lo protege, promueve e impulsa su trabajo, tiene unos derechos y deberes, partiendo de que sus acciones son de naturaleza altruista, solidaria, libre, programada y gratuita. Según la ley 17/1998 del 25 de junio, "Se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que se realicen en las siguientes condiciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. De manera desinteresada y con carácter solidario. b. Voluntaria y libremente, sin traer causa de una relación laboral, funcionarial o mercantil, o de una obligación personal o deber jurídico c. A través de organizaciones sin ánimo de lucro, y con arreglo a programas o proyectos concretos. d. Sin retribución económica. e. Sin sustituir, en ningún caso, servicios profesionales remunerados".

- 8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

Anexo 5: DERECHOS Y DEBERES DEL VOLUNTARIO

Anexo 5.1: Derechos del voluntariado

Derechos del voluntariado
<p>a. Recibir información, orientación, apoyo y los medios materiales necesarios.</p> <p>b. Recibir la formación necesaria para el desarrollo de las actividades que se les asignen.</p> <p>c. Ser tratados sin discriminación y respetando los demás derechos fundamentales.</p> <p>d. Participar activamente en la organización.</p> <p>e. Estar cubiertos de los riesgos de accidente, enfermedad y responsabilidad civil.</p> <p>f. Ser reembolsadas por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.</p> <p>g. Disponer de una acreditación de su condición de voluntario.</p> <p>h. Realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal.</p> <p>i. Obtener reconocimiento por las competencias adquiridas y el valor social de su contribución.</p> <p>j. Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con la LOPD.</p> <p>k. Cesar en la realización de sus actividades como voluntario.</p>

8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

Anexo 5.2: Deberes del voluntario

Deberes del voluntario
<ul style="list-style-type: none">• Apoyar, en la medida de sus posibilidades y voluntad, activamente a la organización en la que se integra, participando y colaborando con la misma.

- Cumplir los compromisos adquiridos con la organización, respetando los fines y la normativa por la que se rige.
- Actuar diligentemente en la ejecución de las tareas que le sean encomendadas y seguir las instrucciones que se le imparten por los responsables de la organización.
- Participar en las actividades formativas previstas por la organización y en las que sean necesarias para mantener la calidad de los servicios que se prestan.
- Guardar la confidencialidad de la información recibida y reconocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- Utilizar adecuadamente la acreditación del voluntario y el distintivo de su organización.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que se pongan a su disposición.
- Observar las medidas de seguridad e higiene que se adopten.
- Asumir y conocer los objetivos y las normas de la organización.
- Reconocer, respetar y defender de forma activa la dignidad personal de los beneficiarios o grupos a los que se dirige su actividad.
- Ejercer sus actividades voluntarias según sus talentos y capacidades.
- Ofrecer su trabajo y ayuda desinteresadamente.
- Promover el desarrollo integral del beneficiario como persona.
- Ser solidario y responsable: cumplir con los compromisos adquiridos.
- Actuar según las instrucciones adecuadas al caso.
- Cuidarse de no ser explotado.
- Preservar la confidencialidad de la información.
- Participar en la organización de forma imaginativa.
- Facilitar la integración, formación y participación de todos los voluntarios.
- Rechazar cualquier contraprestación material.
- Respetar la dignidad y libertad de los otros voluntarios de ésta u otras organizaciones.

25) Wilson A, Egido M, Muñoz J, Vázquez N, Gómez R. El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales [Internet]. Paliativossinfronteras.org. 2010 [Citado 23 de Febrero 2020]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/voluntariado-en-enfermedades-cronicas-1.pdf>

ANEXO 6: PRINCIPIOS BIO-ÉTICOS DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

<p>Principios bio-éticos de la acción voluntaria</p> <p>– Principio de Beneficencia</p> <p>Entendido como hacer bien el bien, actuando en beneficio del otro y para lo cual es necesario promover una acción voluntaria con objetivos más cualitativos que cuantitativos.</p> <p>– Principio de No Maleficencia</p> <p>Intentar no solo no hacer el mal sino evitar también hacer el mal, por eso en la acción voluntaria no es suficiente solo el actuar con bondad y buena voluntad.</p> <p>– Principio de Autonomía</p> <p>La acción voluntaria debe fomentar la autonomía y el empoderamiento de todas las personas, evitando los despotismos, los paternalismos y las infantilizaciones.</p> <p>– Principio de Justicia</p> <p>La acción voluntaria debe promover y defender la igualdad entre todas las personas y el respeto de sus derechos y la preservación de la dignidad en cualquier circunstancia.</p>
<p>Fuente: Adaptado de Aranguren L. (2009). "Guía de buenas prácticas. Voluntariado". 114-119. Recuperado de: http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007200.pdf</p>

8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

ANEXO 7: *PERFIL DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS*

El voluntariado en cuidados paliativos debe poseer ciertas competencias, requisitos y actitudes

Competencias y requisitos
<ul style="list-style-type: none">- Mayor de edad.- Compromiso continuado con la entidad.- Estabilidad emocional, habilidades sociales, habilidades de afrontamiento en situaciones difíciles, actitud de escucha activa y empatía.- Capacidad de trabajo en equipo.- Confidencialidad y discreción con la intimidad de las personas.- Respeto hacia el credo, las costumbres, valores e ideas de los otros.- Buena capacidad de tolerancia a la frustración y al sufrimiento.- «Trabajo personal» en relación a la muerte y pérdida de seres queridos.
Actitudes y aptitudes
<ul style="list-style-type: none">- Calidez y amabilidad.- Respeto a las creencias, costumbres, valores e ideas del paciente.- Confidencialidad.- Escucha activa.- Paciencia y tolerancia.- Compromiso, constancia y responsabilidad.- Creatividad.- Conocimiento y dominio de los propios sentimientos.- Cooperación con el equipo.- Aprendizaje permanente.- Tacto y diplomacia.- Actitud dinámica y positiva.

8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

ANEXO 8: FUNCIONES DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios, centros socio-sanitarios.

Ayuda y relevo del cuidador principal. Facilitar su descanso.

Apoyo a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos.

Acompañamiento al médico, hospitales, gestiones.

Desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para el paciente y/o familia.

Detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.

Apoyo emocional al paciente y familia.

Refuerzo del vínculo entre el enfermo y su familia.

Refuerzo del vínculo entre la familia y el equipo.

Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

Fuente: M.^a Pilar Huarte Artigas y Marga Pérez Meléndez. Voluntariado de Cuidados Paliativos. Colección Increcendo.

- 8) Azkoitia Zabaleta X, Benítez Biles Y, González González M, Martínez Ramírez D, Tejedor Rodríguez E. Monografía SECPAL: Voluntariado en cuidados paliativos. 1st ed. Madrid: INspira Network; 2018. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Guia%20Clinica%20SECPAL%20-%20El%20voluntariado_10.pdf

**ANEXO 9: CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA**

Cuestionario sobre conocimientos en cuidados paliativos y acompañamiento en el final de la vida

Edad: Sexo: Masculino Femenino

Estudios:

Profesión:

Señale con una x en el círculo o complete la oración

- 1) ¿Qué significado tiene para ti la muerte?
 - 2) ¿Por qué es necesario hablar de la muerte?

No lo sé

- 3) ¿Qué entiendes por morir con dignidad?

No lo sé

- 4) ¿Qué es un paciente en estado terminal?

No lo sé

- 5) ¿Qué son los cuidados paliativos?

No lo sé

- 6) ¿Qué necesidades tienen los enfermos en la fase final de la vida?

No lo sé

- 7) ¿Qué importancia tiene una buena comunicación en un paciente terminal?

No lo sé

- #### 8) ¿Qué es la conspiración de silencio?

No lo sé

9) ¿Qué es la espiritualidad y qué importancia tiene en la fase final de la vida?

No lo sé

10) ¿Qué es el sufrimiento espiritual?

No lo sé

11) ¿Es posible conseguir una calidad de vida aceptable en el final de la vida?

No lo sé

12) ¿Cuáles son las actitudes clave en el acompañamiento espiritual a paciente oncológico terminal?

No lo sé

13) ¿Qué significado tiene para ti la Compasión en el acompañamiento?

No lo sé

14) ¿Qué significado tiene para ti la Presencia en el acompañamiento?

No lo sé

15) ¿Qué significado tiene para ti la Hospitalidad en el acompañamiento?

No lo sé

Fuente cuestionario: Elaboración propia

ANEXO 10: ACTITUDES EN EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Acceso directo a monografía SECPAL

<http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>

La actitud en los cuidados son condición no suficiente pero si necesaria para un buen acompañamiento.

A través del acompañamiento espiritual ayudamos a la persona a que realice su propia búsqueda interior y sacar a la luz sus preguntas o preocupaciones, dando espacio al diálogo interior. Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento espiritual son; compasión, presencia y hospitalidad.

Actitudes en el acompañamiento espiritual

Compasión; conlleva intencionalidad y compromiso en la aceptación de los miedos del otro. Precisa de empatía para percibir y comprender las necesidades del paciente. Requiere del deseo de ayudar y aliviar el sufrimiento espiritual. Coraje para acercarse al que sufre, no huir y acción orientada a mejorar su situación.

Presencia; es uno de los mejores antídotos contra el miedo. Es conjugar los verbos ser y estar. En las situaciones de agonía en los últimos días, esta actitud se vuelve protagonista. Un gesto de coger la mano, reconforta ante el miedo y la sensación de abandono percibido en su esfera afectiva. En ocasiones estar presente no es fácil. Significa estar activado para no huir de preguntas, ansiedades y miedos.

Hospitalidad; se entiende la capacidad de acoger con amabilidad, generosidad, afecto y bondad. Responde a las necesidades de la persona que se encuentran ausentes. Esta actitud precisa de la aceptación de uno mismo. Es decir, encontrarse bien consigo mismo, sin miedo y con cierta paz espiritual.

11) Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. PSIC [Internet]. 1 [citado 10 de febrero de 2020];13(2-3):367-84.

Disponible

en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442>

ANEXO 11: PELÍCULAS DE INTERÉS RECOMENDADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Películas de interés recomendadas en cuidados paliativos
<ul style="list-style-type: none">• Wit / Amar la vida. Mike Nichols, 2001• Bailo por dentro / Inside I ´am dancing , Damien O ´Donnell, 2004• El Doctor. Ronda Haines, 1991• Magnolias de acero, Herbert Ross, 1989• La habitación de Marvin, Jerry Zaks, 1996• Cosas que importan, Carl Ranklin, 1998• Mi vida / My life, Bruce Joel Rubin, 1993• Tierras de penumbra, Richard Attemborough, 1993• Otoño en Nueva York ,Joan Chen, 2000• Hable con ella. Pedro Almodóvar, 2002• Mar adentro. Alejandro Amenazar, 2004• Mi vida sin mi. Isabel Coixet, 2003• Patch Adams, Tom Shadyac, 1998• En América, Jim Sheridan, 2002• En estado crítico, Sydney Lumet, 1997• Elegir un amor, Joel Shumacher, 1991• Amarga victoria, Edmundo Goulding, 1939• Quédate a mi lado, Chris Columbus, 1998• La vida, Jean Pierre Améris, 2001• Despertares / Awakenings, Penny Marshall, 1990• Iris, Richard Eyre, 2001• And the Band played on, Roger Spottiswoode, 1993• Johnny cogió su fusil, Dalton Trumbo, 1971• Mi vida es mía/Whose life is it anyway. John Badham, 1981• Cuarta Planta, Antonio Mercero, 2003• El hijo de la novia, Juan José Campanella, 2001• Invasiones bárbaras, Denys Arcand, 2003• Volver a empezar. José Luis Garci, 1982• Muerte de un viajante / Death of a salesman, Walter Schlöndoff, 1985• El amor ha muerto / L'Amour a mort, Michel Choquet, 1984

25) Wilson A, Egido M, Muñoz J, Vázquez N, Gómez R. El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales [Internet]. Paliativossinfronteras.org. 2010 [Citado 23 de Febrero 2020]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/voluntariado-en-enfermedades-cronicas-1.pdf>

ANEXO 12: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PROGRAMA EDUCACIÓN SALUD

Valore los siguientes aspectos relacionados con el programa

1: Muy deficiente 2: Deficiente 3: Moderado 4: Bueno 5: Excelente

CONTENIDOS	1	2	3	4	5
La organización del programa me ha parecido	1	2	3	4	5
Los temas se han tratado con la profundidad que esperaba	1	2	3	4	5
Los contenidos han cubierto mis expectativas	1	2	3	4	5
METODOLOGÍA y recursos materiales					
La duración del curso ha sido adecuada	1	2	3	4	5
La metodología empleada ha sido adecuada	1	2	3	4	5
La documentación facilitada ha sido suficiente	1	2	3	4	5
Los contenidos aprendidos son de utilidad	1	2	3	4	5
La utilización de medios audiovisuales es adecuada	1	2	3	4	5
Las condiciones ambientales son las adecuadas	1	2	3	4	5
El lugar dónde se han impartido las sesiones me parece	1	2	3	4	5
DOCENTE recursos humanos					
El profesional domina la materia	1	2	3	4	5
Nivel de empatía profesional hacia el grupo	1	2	3	4	5
Expone los contenidos con claridad	1	2	3	4	5
Despierta interés y motivación a los asistentes	1	2	3	4	5
Ha contestado todas las preguntas que se le han realizado.	1	2	3	4	5
VALORACIÓN					
En general el programa me ha parecido	1	2	3	4	5
Satisfacción global docencia Enfermería	1	2	3	4	5
Satisfacción global docencia Médico	1	2	3	4	5
Satisfacción global docencia Psicólogo	1	2	3	4	5
Satisfacción global docencia Asistente social	1	2	3	4	5

Fuente: Elaboración propia