

BIENESTAR ESPIRITUAL DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DE UNA INSTITUCIÓN DE CUIDADO DOMICILIARIO*

SPIRITUAL WELFARE OF PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES WHO ENTER A CARE INSTITUTION

Aneth Cristina Rivas Castro¹, Ángela Verónica Romero Cárdenas², Mirith Vásquez Munive³

*Presentado en X Reunión Internacional sobre Investigación Cualitativa en Salud
III Conferencia Iberoamericana de Editores de Revistas de Enfermería San Luis Potosí, México,

RESUMEN

Objetivo: Determinar el bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades crónicas de una institución de cuidado domiciliario. Metodología: Estudio descriptivo, transversal. La muestra estuvo representada por 106 pacientes con enfermedades crónicas, a los cuales se aplicó la escala de bienestar espiritual de Jarel, que valoró las dimensiones: Fe y creencias, vida / autorresponsabilidad y satisfacción / vida. Resultados: Los resultados evidenciaron que el 53 % de los pacientes fueron de sexo masculino, predominando los pacientes con 60 años o más (80%), destacándose la presencia de enfermedades crónicas, siendo la más comunes las cerebrovasculares, las cuales ocasionaron discapacidad. Se evidenció que el 100% de ellos creen en un ser superior, oran y comparten la responsabilidad de su vida con sus familiares y no se encuentran satisfechos con su vida, puesto que la cronicidad en sí misma cambia la vida del paciente y su familia. Conclusiones: Los consultados tienen mediano bienestar espiritual, debido a que perciben cansancio en el rol del cuidador. Fortalecen su bienestar porque creen en Dios, sienten que sus familiares son un apoyo, y la discapacidad que genera la enfermedad les provoca poca satisfacción ante la vida. (DUAZARY 2013 No. 1, 20 - 25)

Palabras claves: Bienestar, Bienestar Espiritual, Enfermedad crónica, cuidado domiciliario

SUMMARY

Objective: To determine the spiritual welfare of patients with chronic diseases in a home care institution. Methodology: descriptive, transversal study. The sample was represented by 106 patients with chronic diseases, which was applied to the spiritual well-being scale Jarel, which valued dimensions: Faith and beliefs, life / self-reliance and satisfaction / life. Results: The results showed that 53% of patients were male, predominantly patients with 60 years or more (80%), and the presence of chronic diseases, the most common cerebro-vascular diseases, which caused disability. It showed that 100% of them believe in a higher power, pray and share responsibility for their lives with their families and are not satisfied with their lives, since chronicity itself changes the life of the patient and his family.

1. Enfermera, Esp. en Cuidado Crítico, Esp. en enfermería Nefrológica y urológica, Mg en Enfermería, Docente Universidad del Magdalena. anethrivas@hotmail.com
2. Enfermera, Mg en Desarrollo social, Docente Universidad del Magdalena. anveroca@yahoo.es
3. Enfermera, Esp. en Epidemiología, Esp. Desarrollo infantil, Mg en Enfermería, Docente Universidad del Magdalena. mirithv@hotmail.com



Conclusions: The respondents have medium spiritual wellness, because they perceive the role fatigue caregiver. Strengthen their because they believe in God, they feel that their family are supportive, and the disease produces disability causes them little satisfaction to life

Keywords: Wellness, Spiritual Wellness, chronic disease, home care

INTRODUCCIÓN

Se define la espiritualidad como la búsqueda personal del propósito y significado de la vida, pudiendo incorporar o no la religión¹. Esta ha sido precisada como la reafirmación de la vida en relación armónica con Dios, el ser, la comunidad y el ambiente que alimenta y celebra la totalidad del ser².

El objetivo de esta investigación fue determinar el bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades crónicas en cuidado domiciliario, permitiendo esto asumir el cuidado en casa con una visión del individuo como un ser multidimensional, exigiendo a los profesionales de las áreas de la salud, un gran compromiso con el cuidado integral.

Para enfermería valorar al individuo con enfermedad crónica, supone la utilización del proceso de enfermería como herramienta de valoración integral, que valora todas y cada una de las dimensiones del ser, resaltando que al enfrentar una enfermedad crónica, el ser se ve fragmentado en mil pedazos, y que busca de manera impetuosa desarrollar mecanismos de afrontamiento, que permitan el equilibrio de cada una de estas dimensiones de manera eficaz logrando armonía, sobrevida y salud³.

Una de estas dimensiones es la espiritual, donde se asientan valores, creencias y se generan actitudes⁴; la espiritualidad es vivida en forma individual por cada persona y no depende de la religión^{5,6}; tanto los pacientes como sus familias recurren a la espiritualidad o a la religión como recursos de afrontamiento positivo para hacer frente a su situación⁷.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de tipo descriptivo, transversal que permitió describir el bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades crónicas de una institución de cuidado

domiciliario. La muestra estuvo representada por 106 pacientes adultos, hombres y mujeres en edades entre 35 y 80 años, utilizando la escala de valoración de bienestar espiritual de Jarel, que mide tres dimensiones: Fe y creencias; Vida y auto responsabilidad, y Satisfacción de vida y auto actualización.

Para el análisis de los datos se utilizó la estadística descriptiva, principalmente la distribución de frecuencias absolutas y las medidas de tendencia central. El análisis descriptivo de cada dimensión contiene el promedio, mediana, desviación estándar.

ASPECTOS ÉTICOS

Se pidió permiso a las autoridades de la institución de cuidado domiciliario donde se realizó la investigación, y luego se entrevistó a cada uno de los pacientes que consintieron en participar en el estudio a los que se les entregó una carta de consentimiento informado para que la firmaran, después de lo cual se procedió a aplicar el instrumento, utilizando la entrevista individual donde cada uno de los entrevistados empleó aproximadamente 30 minutos. Se garantizó la confidencialidad y el uso de los datos aportados con fines exclusivos de la investigación.

RESULTADOS

Participaron 106 pacientes adultos, con diagnóstico de enfermedad crónica. Predominó el sexo masculino (53%); la edad mostró que el 80% está en el intervalo entre 60 y 85 años, y el 20% restante pertenecían al grupo de 35 a 59 años de edad, la edad promedio fue 65 años, la edad modal 62 y la mediana 69, la desviación estándar 8.06, tomando en consideración el intervalo de extremos tan distante de edad. El nivel de escolaridad estuvo entre primaria y bachillerato incompleto, todos los entrevistados estaban adscritos a una EPS, eran casados o vivían en compañía de alguien del núcleo familiar y tenían mínimo un año de diagnóstico de la enfermedad. Esta distribución de edad coincide con

los cambios demográficos de la población en general, donde la pirámide poblacional muestra un aumento de la población en edad avanzada, con el consecuente aumento de las enfermedades propias del envejecimiento. La edad avanzada, contribuye significativamente al incremento de las patologías crónicas, destacándose las enfermedades cerebrovasculares y la hipertensión arterial y sus complicaciones, las cuales son la primera causa de morbilidad, y mortalidad⁸.

Se pudo establecer que, en su mayoría, son pensionados, o dependen económicamente de los hijos, profesan religión católica y algunos son cristianos. Estos pacientes dadas las condiciones propias de su enfermedad, necesitan más de 6 horas de cuidado directo¹, lo que demuestra que son personas dependientes, que muy a pesar de que ellos quieran realizar por sí mismos sus actividades, necesitan la ayuda de otras personas.

La enfermedad crónica se asocia a menudo con un grado de incapacidad y tiene diferentes repercusiones sobre la persona, familia y la comunidad, afectando el bienestar y la calidad de vida tanto del individuo como de los conglomerados sociales donde se desenvuelve⁹.

Dimensión fe y creencias. Según Koenig, la espiritualidad es entendida como la búsqueda personal para entender las respuestas a las últimas preguntas sobre la vida, su significado y la relación con lo sagrado o lo trascendente, que puede, o no, conducir al desarrollo de rituales religiosos y la formación de una comunidad, mientras que la religión es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales, y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente, Dios, un poder más alto¹⁰. Se puede evidenciar una amplia distribución de opiniones. Cada uno expresa su fe y sus creencias en forma diferente. Sin embargo, llama la atención que en la pregunta, ¿Cree usted en un ser superior?, el 100% de los pacientes respondieron, un sí rotundo.

Con relación al factor vida y auto responsabilidad, en su gran mayoría fueron adultos mayores en condición de enfermedad crónica, que requieren de muchas horas de cuidado. Afrontados a esta realidad la persona con enfermedad crónica ha llegado a la dependencia, generalmente, requiere de un cuidador o persona que supla las necesidades básicas y lo apoye emocional y espiritualmente¹¹. Una de las preguntas del instrumento de Jarel: ¿Prefieres que otros tomen decisiones por ti? mostró que el 60% estaba en desacuerdo con esta

afirmación, con lo cual se pudo establecer que el ser humano en cualquier circunstancia tiene la pretensión de conservar su autonomía, pretensión totalmente válida, si se tiene en cuenta los principios éticos de autonomía y libertad. Sin embargo, pareciera que la persona enferma tuviera que dejar de lado la autonomía que como ser humano ha tenido y a la que tiene derecho por el resto de su vida; la enfermedad lo sumerge en un complicado proceso psicológico que anula su capacidad de razonar y proyectarse autónomamente en el futuro. El entorno, que incluye su propia familia, personas cercanas y equipo de salud, toma las decisiones que considera convenientes pensando que el “pobre y sufrido paciente” no tiene la fortaleza que se requiere para decidir para sí mismo¹². Al mismo cuestionamiento el 40% restante respondió estar de acuerdo, porque reconoce su vulnerabilidad y estado de dependencia y cede la toma de decisiones a la familia.

Dimensión, satisfacción, vida y autoactualización. El 68% de los pacientes no se encuentra satisfecho con su vida, le preocupa haberse convertido en una carga para sus familiares. Los familiares reaccionan ante la enfermedad dependiendo del rol de cuidador que les toque desempeñar, puesto que generalmente uno es el cuidador directo y el resto cuidadores indirectos, de momentos. Son los cuidadores directos los que evidencian cansancio del rol al paso del tiempo, y esto se ve reflejado, en soledad, abandono y maltrato al que son sometidos algunos enfermos por parte de sus cuidadores.

DISCUSIÓN

En la literatura de enfermería existen dos grandes tendencias frente a la conceptualización de la espiritualidad y términos afines. La primera, vinculada a prácticas religiosas y en particular de origen judeo-cristiano y la segunda, unida a las ciencias sociales. Esta última tendencia tiende a tener una visión más amplia de Dios, como un principio o valor fundamental que da sentido y propósito a la vida¹³.

Con relación a la fe y las creencias se dice que esta se fundamenta en la creencia en Dios y en los actos humanos de respeto por los demás, la práctica religiosa y la espiritualidad sirvió como la fuerza impulsora para los pensamientos, sensaciones, opiniones y las expresiones de los participantes con su creencia religiosa¹³.

La literatura basada en la evidencia es concluyente en plantear que ante circunstancias difíciles de la vida

como es el diagnóstico y el proceso de una enfermedad crónica las creencias-prácticas y el afrontamiento espiritual-religioso sirven para paliar la presencia de emociones negativas, los síntomas físicos y mejorar la calidad de vida¹⁴.

Diversos estudios han pretendido analizar si los factores socio demográficos tienen alguna influencia directa o indirecta en el comportamiento espiritual-religioso, encontrándose como los más influyentes la edad -ser mayor-, el género femenino, tener bajo estatus socioeconómico y nivel educativo, pertenecer a un grupo étnico minoritario, ser desempleado y tener más hijos¹⁴. Además es importante destacar que no importa el credo o la religión que se profese existe una relación positiva entre los niveles de bienestar espiritual y los de la fortaleza relacionada con la salud en una población de personas en edad avanzada¹⁴. Numerosos estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente¹. Además, ellos no solo quieren que el personal se preocupe por su bienestar físico, mental y social, sino que también de aspectos espirituales y religiosos^{2,14}.

La religiosidad, las creencias y cualquier práctica referente a los diversos cultos, propenden por la vida, generan esperanza a la persona, le imprimen optimismo y por lo tanto estas prácticas son inversamente proporcionales a las tendencias negativas en la vida, como el desánimo, el intento de suicidio y la dependencia de las drogas. Se podría pensar que en momentos críticos de la vida y con un nivel socioeconómico con mayores limitaciones, como ocurre con estos pacientes, es más probable que las personas busquen respuestas más allá de sus límites humanos^{15,16}.

No obstante, cada persona tiene un umbral de intimidad diferente y compartir la espiritualidad es un aspecto muy personal tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud. Por ello, tanto la espiritualidad como la religiosidad no deben ser impuestas necesariamente en el marco clínico y, por lo tanto, no deberían consistir en una práctica rutinaria¹⁷.

Con respecto a la vida y a la autorresponsabilidad: El hecho de convivir con una enfermedad crónica, genera cambios en los diferentes roles a nivel individual y familiar. Además señala que el rol más afectado es el laboral y el hogar, por las exigencias de la enfermedad y el deterioro físico, y emocional, lo cual exige cambios en el estilo de vida, tanto de la persona que la padece, como de su núcleo familiar^{18,19}.

Es importante resaltar que frente a momentos de angustia y adversidad, fue la creencia en Dios, en la oración y la espiritualidad la fuerza o fortaleza para seguir adelante; el hecho de que una persona tenga fe y crea en una fuerza superior, hace que se transforme una situación crítica en algo positivo, que permita enfrentar la enfermedad y cualquier situación difícil²⁰. La persona enferma, se convierte en un ser dependiente de otro que requiere cuidados permanentes que generan cansancio del cuidador^{19,21}.

Sentimientos de soledad, angustia y frustración en el paciente interactúan con los sentimientos de agotamiento, frustración, fatiga y aislamiento social, convirtiéndose las enfermedades crónicas en un problema individual, familiar y social, que afecta no solo la multidimensionalidad del ser humano, sino de todos los seres involucrados en la situación, sean o no familiares, pero que de una u otra forma tienen contacto con la situación de enfermedad crónica²¹.

Por último, con respecto a la satisfacción del paciente ante la vida sus limitaciones e incapacidades le impiden una vida normal, el adulto con enfermedad crónica es un adulto dependiente, algunos querían permanecer en el hogar mientras que otros querían salir de él con más frecuencia, estas enfermedades crónicas modifican en los pacientes sus hábitos, su estilo de vida y sus relaciones²².

Toda esta serie de situaciones que vive el paciente genera en él miedo, frustración, angustia y soledad^{23,24} creando la necesidad de un enfermero en cuidado domiciliario que le brinde apoyo, cariño y amor.

Evaluar el bienestar espiritual adoptando los instrumentos a las necesidades culturales de los pacientes mostrará una sensación de paz interior y de armonía personal, y referirá sentimientos de beneficios personales de la vivencia de la propia espiritualidad²⁵.

La espiritualidad se asocia positiva y significativamente con variables de salud percibida, felicidad personal, calidad de vida o religiosidad²⁶. La espiritualidad, puede ser compartida, es importante que los profesionales recuerden que deben respetar los conceptos culturales y religiosos de los mismos.

La espiritualidad proporciona un contexto para los enfermeros, trabajadores sociales y médicos que a menudo interactúan con los pacientes en

momentos íntimos, en que el apoyo espiritual puede ser de utilidad. Además, la atención espiritual a menudo apoya paciente y la familia para hacer frente e incluso la voluntad del paciente para vivir²⁷.

CONCLUSIONES

- El bienestar espiritual de estos pacientes estuvo medianamente afectado, en consideración a que aunque se sienten pertenecientes a un grupo familiar que los apoya, y sienten confianza en Dios, ocasionalmente perciben rechazo y cansancio del rol de cuidador, lo que los hace ver la vida con desesperanza.
- Las tres dimensiones que valoran el bienestar espiritual, permitieron observar, que el ser humano, cree fuertemente en un ser omnipresente, que orar, practicar la meditación y reunirse en grupos religiosos, permite dar respuesta y soporte, a situaciones difíciles, situaciones que generan miedo, frustración y soledad.
- La familia sigue siendo una red de apoyo para los pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo, el síndrome de cansancio del cuidador propicia que muchos de estos pacientes sean maltratados, abandonados, propiciando sentimientos de insatisfacción ante la vida y, más aún, deseos de morir.
- La realización de esta investigación suscita una invitación a que los enfermeros recuerden que al brindar atención domiciliaria, los pacientes y sus familias abren las puertas a un ser humano desconocido, que vulnera la intimidad familiar, por ello cada acto de cuidado domiciliario, se convierte en un momento donde el respeto, la dignidad y el amor por los demás hacen que conceptos como ciencia, salud familiar, cuidado domiciliario y espiritualidad se conjuguen para lograr el bienestar multidimensional del ser.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reig A, et al. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. Disponible en <http://dps.ua.es/es/documentos/pdf/2012/bienestar-espiritual-nefrologia.pdf>
2. Sánchez B, Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte Rev Aquichan 2004; 4 (4).
3. Diaz L. Aplicación del modelo de adaptación en el ciclo vital humano de C. Roy, Modelo de atención enfermería, Universidad de la Sabana. 2003
4. Larson D. Fe y curación. En Revista Contac. Publicación del consejo mundial de Iglesias, Artículo No. 155 2000 [en línea]. disponible en <http://www.wcc-coe.org/wcc/news/contact-s-155.pdf>
5. Rivas A. Bienestar espiritual de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en dos clínicas renales en Santa Marta, Colombia. Rev. Actualizaciones de Enfermería 2011; 14 (2): 12-16.
6. Smith, C. Theorizing religious effects among American adolescents. Rev. Journal for the Scientific Study of Religion 2003; 42(1): 17-30.
7. Puchalski C. et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Rev. Med Paliat 2011; 18(1):20-40.
8. Vega O. González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Rev Enfermería global 2010; 16(1): 1-11.
9. Koenig, H.G., McCullough, M. & Larson, D.B. Handbook of religion and health: a century of research reviewed. New York: Oxford University Press. 2001
10. Lucchetti G, Camargo de Almeida L, Lamas G. Spirituality for dialysis patients: should the nephrologist address? Rev. J Bras Nefrol 2010; 32(1):126-30.
11. Rojas MV. Asociación entre la habilidad del cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. Rev. Avances en enfermería 2007; 25(1): 33-45.
12. Visbal G. Autonomía del paciente frente a su enfermedad. Rev. Salud Uninorte 2007; 23(2): 16-20.
13. Coyle J. "Spirituality and Helath: Towards a Framework for Exploring the Relationship Between Spirituality and Health". Rev. J. Adv Nursing 2002; 7(6): 589-97.
14. Quiceno J. Vinaccio S. Creencias, prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y características socio-demográficas en enfermos crónicos. Rev. Psic. Avances de la disciplina 2011; 5(1): 25-36.
15. Tongprateep T. The essential elements of spirituality among rural Thai elders. Journal of Advanced Nursing 2000; 32(1): 197-203.
16. Zavala MR, Whetsell M. La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica. Rev. Aquichan 2007; 7 (2): 174-188.
17. Elaine J. Spirituality and Patient Care. Rev. Health Policy Newsletter 2008; 21 (1):20-26.

18. Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Cuidado y práctica de enfermería. Unibiblos. Bogotá. 2000. p. 172-179.
19. Reig A. et al. Evaluación de la espiritualidad en personas mayores atendidas en una unidad de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010; 45(2): 45-52.
20. Vanegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Rev, Aquichan* 2006; 6(1): 137-147.
21. Pinto N, El arte y la ciencia del cuidado, El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos. Bogotá 2002 p 247-264.
22. MICHIGAN INSERVICE EDUCATION COUNCIL. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Pg. 235-245. 2003.
23. Astudillo W, Mendinueta, El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos, en: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* Ed. EUNSA, 5° ed. Madrid 2008. p 722
24. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Rev. Avances de enfermería* 2004; 22 (1): 54-60
25. Unruh M, Weisbord S, Kimmel P. Health-related quality of life in nephrology research and clinical practice. *Rev. Primary Psychiatry* 2005;18(2): 82-90.
26. Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Critical Reviews Oncoogy/ Hematology* 2010; 73(3):228-235.
27. Bermejo Higuera J, et al. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>