

BIENESTAR ESPIRITUAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS QUE VIVEN ENFERMEDAD CRÓNICA*

Natividad Pinto Afanador**

Resumen

Objetivo: describir el grado de bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. **Metodología:** estudio descriptivo de tipo cuantitativo transversal. Se utilizó una muestra de 60 cuidadores familiares de niños que padecían una enfermedad crónica, a quienes se les aplicó la escala de bienestar espiritual descrita por Ellison. **Resultados:** el estudio permite identificar: el grado de bienestar espiritual, que alcanza en el estudio una mediana de 39, dada por un 75% de cuidadores (que obtuvieron un valor de 48) y por un 25% (que obtuvieron un valor de 31), según la escala de Ellison. Es representativo y valioso que los cuidadores mantengan alta su espiritualidad. La frecuencia de la espiritualidad en el estudio se encuentra en valor de 13, para el estudio y para los sesenta cuidadores que participaron en la investigación. **Conclusiones:** la escala permite identificar el grado de bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas de la Clínica del Niño Jorge Bejarano ISS. De esta forma se puede afirmar que se

* Investigación realizada en el marco de la línea de investigación de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, con apoyo de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, iniciada en el 2001 y terminada en el 2002. Recibido para evaluación: 18 de octubre de 2007. Aceptado para publicación: 15 de noviembre de 2007.

** Magíster en Enfermería. Especialista en Enfermería Neurológica. Profesora asociada de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Directora del Departamento de Cuidado y Práctica de Enfermería. Correo electrónico: rnpintoa@unal.edu.co

deben fomentar, mantener y fortalecer las necesidades espirituales, mediante su valoración e identificación.

PALABRAS CLAVE: *espiritualidad, enfermedad crónica, cuidador familiar, cuidado de enfermería.*

Abstract

The purpose of this study was to describe the level of spiritual wellbeing in family caregivers living with children that have chronic diseases. This is a descriptive, quantitative cross-sectional type study, which used the spiritual wellbeing scale as described by Ellison. The findings allowed to identify the level of spiritual wellbeing, which reached a mean of 39 given by 75% of caregivers with a value of 48 and 25% of those obtained a value of 31. This, according to Ellison's scale, is both representative and valuable since caregivers keep a high level of spirituality. The frequency of spirituality related issues got a value of 13 in this study with 70 participating caregivers. Conclusions allowed to identify the level of spiritual wellbeing of those caregivers in children with chronic diseases in the Jorge Bejarano Children's Hospital, belonging to the National Social Health Insurance Institute (ISS) in Colombia. This level of spirituality was considered high. Therefore, it can be claimed that spirituality should be promoted, kept and strengthened via valuation and identification of spiritual needs.

KEY WORDS: *Spirituality, chronic disease, family caregivers, nurse care.*

Introducción

En este estudio, la autora plantea el concepto de espiritualidad como “una fuerza interna de la persona misma, que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar activa en las distintas dificultades de la vida como también en lo bello de la vida y así desarrollar sus potenciales”.

La espiritualidad se puede entender como un sistema de guía interna, básico para el bienestar humano, que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona. Con sabiduría, entendimiento, creencia y amor, la espiritualidad tiene el poder de dar forma y significado al patrón de autorrealización de una persona, expresado en el ser, el saber y el hacer de una perspectiva espiritual creativa y energética.

Aparte de una compleja teoría o requerimiento religioso, cuando las acciones son guiadas por la creencia de que es mejor crear armonía que desarmonía, una persona practica la espiritualidad. Las parejas y los eventos totales de vida desempeñan papeles importantes de crecimiento espiritual.

La espiritualidad puede existir por niveles; mientras más alto el nivel de ella, mayor la influencia sobre la vida y la salud. Aunque la fuerza vital inherente, que es el espíritu de una persona, no se debilita por sí mismo, el reflejo de espiritualidad de una persona puede ser afectado por los factores físicos o ambientales que influyen la armonía de la vida, oscureciendo la espiritualidad. Según Camilo Arbeláez (1), esta es una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; que capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida, relacionándola con un ser superior.

Los cuidadores familiares de los niños con enfermedades crónicas, por lo general, son sus padres, y en la mayoría de los casos son las madres quienes los cuidan, sostienen, apoyan y orientan durante toda la vida. Es una labor a la que le dedican una gran parte de su tiempo y esfuerzo. Permiten que estos niños puedan desarrollar sus mínimas condiciones de vida.

En general, la familia asume la mayor parte del cuidado de estos niños (72%) (2). En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias dadas, sin que se haya llegado a ella por un acuerdo explícito entre sus miembros. En el caso de los niños, las madres se doblegan ante sus hijos, porque “el amor de madre prima sobre todos los principios”. Ella asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. En el caso de los padres, ellos delegan todas las funciones a las madres, puesto que las consideran más aptas y las sienten más preparadas para cuidar a sus hijos; ellos manifiestan y demuestran un sentimiento de impotencia que les impide, en la mayoría de los casos, colaborar en el cuidado de sus hijos.

El niño que padece una enfermedad crónica corre el riesgo de desarrollar problemas emocionales relacionados con su enfermedad. A diferencia de los niños que sufren enfermedades temporales, el niño con una enfermedad crónica tiene que enfrentarse a la realidad de que la enfermedad no va a quitársele y que hasta puede ponerse peor. En algunos casos —y lo muestra la experiencia—, al principio se niegan a creer que están enfermos y después sienten culpa e ira.

Aquel que por su situación cognitiva o por su edad cronológica no puede entender que se enfermó, puede asumir que está siendo castigado por portarse mal o sencillamente nunca entender qué le sucede. El niño se puede enojar con sus padres, enfermeras, médicos o terapeutas, porque no pueden curar su enfermedad. Así mismo, puede re-

accionar fuertemente si lo miman mucho, si lo embroman o si recibe cualquier otro tipo de atención. Los tratamientos incómodos y las restricciones a su dieta o actividades pueden amargarlo y hacerlo reservado. Son niños que llevan sufriendo su enfermedad períodos largos, crecen, se forman y desarrollan acompañados de su enfermedad y, en algunos casos, con un mayor número de complicaciones, restricciones y dependencias.

The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, a partir de estudios realizados con niños que han sufrido enfermedades crónicas, sostiene: “las enfermedades crónicas suelen causar problemas en la escuela incluido el tratar de evitar asistir a ella. Esto puede aumentar su soledad y hacerlo sentirse diferente a los otros niños”. Cuando las lesiones físicas, neurológicas y fisiológicas son tan evidentes, estas influyen de manera especial en los comportamientos, actitudes y posturas de los niños; además, son más impactantes para sus padres (que son los cuidadores), para los niños que los rodean, y por supuesto esto afecta al niño.

Métodos

Este es un estudio descriptivo cuantitativo transversal que se desarrolla en cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica, vinculados a la Clínica del Niño Jorge Bejarano del ISS de Bogotá. La muestra estuvo constituida por 60 cuidadores vinculados a la Clínica del Niño Jorge Bejarano del ISS de Bogotá. Para medir el grado de espiritualidad se utilizó la *Escala espiritual de Ellison*, descrita por Ellison en 1982 (3). Este instrumento contiene 20 ítems y utiliza escala tipo Likert para determinar el valor de la respuesta con una numeración de 1 a 6, donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo, y 6, a totalmente de acuerdo.

El permiso para usar el instrumento fue gestionado por correo electrónico. Por medio de este el autor autorizó utilizar la Escala a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Se respetó la participación de los cuidadores, mediante el consentimiento informado y se conservó la confidencialidad de la información.

Revisión teórica

El enfoque familiar de cuidar a un paciente se ha realizado a través de la historia; sin embargo, en la actualidad tal enfoque permite responder tanto a las necesidades del paciente como de la familia misma. Representa el principal sistema de apoyo en la asistencia de

una persona con problemas de salud: se identifican como informales. El cuidar al paciente tiene en cuenta los procesos del cuidado doméstico, centrados en la satisfacción de necesidades básicas y el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud, que por lo general es crónica.

¿Quiénes son las personas que cuidan? En la mayoría de las familias, un miembro asume la mayor responsabilidad del cuidado, y en muchos casos es una mujer: esposa, hija, nuera o hermana. En cada familia hay un cuidador principal que respondió espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

De esta forma, los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados. Por tal razón, se ha descrito y caracterizado esta condición desde varios aspectos: sus sentimientos, sus habilidades, sus cambios de estilos de vida, la autopercepción, su competencia o preparación y la calidad con que asume esta labor.

Autoeficacia del cuidador

Definida por Haley y Pardo (4), la autoeficacia del cuidador se toma como la confianza de esta persona en relación con el manejo de problemas conductuales y de incapacidades del receptor del cuidado. Se deriva de las teorías de apreciación cognitiva del estrés y el manejo, donde los cuidadores estiman los aspectos “objetivos” de la entrega del cuidado, en términos de sus propias vidas.

Pearlin y Schooler (5) definen la competencia del cuidador como la suficiencia de desempeño del cuidador. Es lo que está en capacidad de realizar, es la aptitud idónea que se refiere a una visión del ser por parte del cuidador. Esta se determina con preguntas como: ¿cuánto cree que ha aprendido sobre cómo tratar con una situación difícil? ¿Cuánto cree que con todo y en todo es un buen cuidador? ¿Qué tan autoconfidente se siente?

La familia de los niños que padecen enfermedades crónicas tiene que enfrentarse al dolor que supone renunciar a que su hijo sea normal y a la tarea de adaptarse y aceptar la dolencia. Cuando un niño muere, el dolor que experimenta la familia es similar, en muchos aspectos, al que sufre en el momento del diagnóstico; por consiguiente, en la mayoría de las familias se experimentan diferentes fases que, además, no son idénticas en todos los casos, pues se dan en tiempos diferentes, con mecanismos particulares (6).

Los niños con enfermedad crónica son, ante todo, niños que tienen la misma necesidad de amor, de seguridad y de autoestima que los demás. Ellos deben superar los desafíos impuestos por su enfermedad; por ello la reacción y la percepción de su situación depende de

la edad, de su nivel de desarrollo, de su temperamento y de los mecanismos de superación disponibles, de las reacciones de otras personas importantes (como sus padres) y, en menor grado, de la propia dolencia. Por eso es esencial conocer todas esas variables con el fin de proporcionar el tipo de apoyo necesario.

Espiritualidad

La espiritualidad proviene del latín *spiritus*, vocablo relacionado con respiración. Es un acto incuestionablemente vital, en tanto que su relación vital con el alma alude, en cierto modo, a la capacidad de trascendencia. Tal concepto conlleva la percepción de la espiritualidad como un proceso de interacción entre nuestra conciencia y la interrelación con Dios o con un poder superior, en función de lo que denominamos fe.

La fe implica la certeza de algo sin evidencia material de ello. La religión alude a una institución cultural u organización grupal, en torno a un culto específico, que tiene lugar y tiempo particulares, ofrece consuelo en las privaciones, favorece la autoaceptación y disminuye los sentimientos de culpa.

La espiritualidad se ha asociado con menor mortalidad, menor depresión (gracias al denominado *afrentamiento religioso*), menor riesgo de cirrosis, enfisema, suicidio y muerte por isquemia cardiaca, así como menor uso de servicios hospitalarios, e inclusive menor tendencia a fumar. Así mismo, la revisión hecha por Levine (7), de más de 250 estudios, demostró una reducción del cáncer y otros padecimientos crónicos, lo cual fue consistente con diferentes religiones y diferentes culturas.

De acuerdo con lo anterior, la noción de espiritualidad es central en la ideología y práctica del movimiento de hospicios y del cuidado del paciente moribundo en instituciones hospitalarias, así como en el creciente desarrollo de servicios de cuidado paliativo, según fuera reiterado por la doctora Cecile Saunders durante su reciente conferencia en el Departamento de Geriátrica del Hospital Monte Sinaí de Nueva York. La fundadora del hospicio en Londres, en 1967, puntualizó el cuidado espiritual como uno de los pilares de la atención del paciente moribundo (8).

El cuidado de enfermería incorpora elementos que se han identificado en la dimensión espiritual, aunque aún no son reconocidos por la mayor parte de las enfermeras. Es interesante explorar la literatura de enfermería para conocer los vínculos con otros conceptos dados, como el de la espiritualidad.

Stoll (9) describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: por un lado, la dimensión vertical es la relación con lo trascendente,

con Dios o con cualquier valor supremo que guía la vida de las personas; por el otro, la dimensión horizontal es la relación que tiene la persona con su yo, con los demás y con el entorno. Existe una continua interrelación entre estas dos dimensiones. La fe universal, según Fowler-Kerry y Lander (10), es un rasgo de la vida, es actuación y comprensión de uno mismo. Tener fe es creer o estar comprometido con algo o con alguien. Es un sentido general, la religión o las creencias espirituales son el intento que hace el individuo de comprender el lugar que ocupa en el universo, esto es, cómo ve esa persona su yo en relación con todo lo que lo rodea.

La religión es un sistema organizado de culto. Las religiones permiten tener una serie de creencias, como rituales y prácticas relacionadas normalmente con la muerte, el matrimonio y la salvación. A menudo se encuentran también normas de conducta aplicables a la vida cotidiana. Muchas personas satisfacen sus necesidades espirituales mediante una religión en concreto o en un marco religioso.

Solimine y Hoemman (11) describen la religión como un sistema organizado de adoración, en el que la creencia y las normas morales son mantenidas en un ritual formal y común, al igual que tiene una serie de observaciones, producto de la práctica que pueden ser una expresión de la espiritualidad de una persona, pero no su núcleo.

La información acerca de la afiliación religiosa es importante para entender las creencias y las prácticas que pueden influir en cómo un paciente responde a una enfermedad, así como para guiar las intervenciones específicas de la enfermería. Religión y espiritualidad no son lo mismo. Cuando los datos religiosos son la única información recogida, la enfermera pierde oportunidades para ver una parte más profunda de la historia de su paciente.

De forma inadvertida, el paciente puede no activar una estrategia de manejo espiritual en un ambiente de cuidado de la salud, porque el tipo de profundidad de la información recogida para la planeación del cuidado se limitó a los datos religiosos. Ya sea consciente o inconscientemente, muchas personas ven que sus relaciones espirituales dependen de Dios cuando se enfrentan a la enfermedad o a la incapacidad: “El cuidado de enfermería que falla en reconocer las necesidades espirituales como una parte vital del cuidado total de una persona, y permite que estas necesidades surjan y sean determinadas, se vuelve irrespetuoso y poco ético” (12).

El desarrollo religioso del individuo se refiere a la aceptación de determinadas creencias, valores, normas de conducta o rituales. Puede o no ir paralelo al desarrollo espiritual. Por ejemplo, un individuo puede seguir ciertas prácticas religiosas, pero no interiorizar el significado simbólico que hay detrás de las prácticas (13). Las diferentes observaciones religiosas de los distintos grupos que conforman nues-

tra sociedad son, con frecuencia, la idea que salta a la mente cuando se nos pregunta acerca de la dimensión espiritual del cuidado de enfermería. Aunque esta es una visión muy reducida de la espiritualidad, no se debe olvidar, ya que las prácticas familiares pueden llevar un sentido de paz y bienestar (14).

Harris (15) determina que la oración, los rituales y la alabanza son medios por los cuales se pueden suplir las necesidades espirituales. El bienestar espiritual fue definido como la expresión conductual de la salud espiritual. Esto se puede evidenciar por un sentido de armonía interna y será lo opuesto al desespero, a la apatía y a la insignificancia. Algunas veces estos sentimientos pueden originarse en la etapa de desarrollo del paciente.

Mientras alguna literatura se enfoca en el tema de la espiritualidad, Harris (15) denota que mucha de ella está relacionada con las prácticas religiosas y rituales de muerte; en consecuencia, es evidente que se pasan por alto las necesidades espirituales de las personas crónicamente enfermas. Se ve la necesidad de que las enfermeras exploren “la conciencia de los pacientes”, utilizando estrategias y valores mantenidos por los pacientes y las enfermeras de manera individual.

El hecho religioso se presenta en la existencia humana como una manifestación de la dimensión esencial del hombre, que lo constituye en su dimensión de totalidad. Se asume una actitud religiosa cuando, ante una determinada configuración anímico-espiritual, se manifiesta como la vivencia de un “algo” o de un “alguien” que, en forma de lo “otro” por excelencia y como excepción de la continuidad de los encuentros puramente humanos, nos “trasciende” y como tal tiene el poder de obrar sobre los hombres, los acontecimientos y las cosas (16).

La dimensión espiritual relaciona al individuo con el mundo, pues le da significado y sentido a la existencia. Establece, además, un puente común entre los individuos, pues los trasciende y les permite compartir sus sentimientos. Según Smutko (12), la espiritualidad resulta de la relación con Dios, con el otro y consigo mismo. Si uno de los componentes no funciona, los otros también estarán afectados.

El destino del espíritu cualifica la vida humana, que no se entiende a sí misma por la materia ni por el cuerpo ni por el instinto. Como afirma Zubiri (17), el hombre es un ser de realidades o, mejor, un ser en la búsqueda de la realidad, y la fuente de ese impulso es el espíritu, que constituye la armonía definitiva de todos los actos.

La relación entre la espiritualidad y la enfermedad es vista en el caso de la persona enferma como que el espíritu dentro de él va actuar primero como mediador del individuo para ganar fortaleza y superar la desarmonía, que es experimentada como desorganización,

interrupción, tristeza, rabia, culpa, ansiedad, desespero o desesperanza. Luego el espíritu va a ayudar a la reorganización y, finalmente, a la resolución de la incapacidad en la vida de la persona, creando un sentido general de bienestar que unifica a la persona con otros, la naturaleza y un poder superior: Dios.

La espiritualidad abarca y está presente en todas las dimensiones y fases de la vida, al parecer más allá del concepto de bienestar. Sin embargo, el bienestar espiritual ha sido definido como “la reafirmación de la vida en relación con Dios, el ser, la comunidad y el ambiente que alimenta y celebra la totalidad”. Otros sugieren la integridad espiritual o el mayor ser espiritual como términos exactos para la infusión de espiritualidad en los propios procesos de la vida.

A través del tiempo, las enfermeras han podido sentirse orgullosas, puesto que han tenido el interés de ofrecer a sus pacientes un cuidado holístico, donde se tienen en cuenta no sólo las necesidades físicas, fisiológicas, sociales, sociológicas, sino también las espirituales. En la literatura se ve cómo grandes instituciones y eventos internacionales en enfermería se han ocupado de valorar y definir la espiritualidad.

En 1971, The White House Conference on Aging definió la espiritualidad como la dimensión inherente al hombre, el centro filosófico de la vida, el cual guía la conducta de las personas y una dimensión natural del hombre (18). En 1978, The Third National Conference on Classification of Nursing Diagnoses reconoció la importancia de la espiritualidad y de la angustia espiritual, y se incluyó como diagnóstico de enfermería. En 1980, The Fourth National Conference acordó tres categorías en la angustia espiritual.

La medición objetiva de la espiritualidad ha sido clave en su comprensión, por lo cual se han desarrollado diversos instrumentos, entre ellos: el *Inventario de orientación religiosa* (IOR), instrumento de autorreporte que consta de 20 puntos y evalúa de forma separada la orientación intrínseca y extrínseca de la religión. Ha sido debidamente validado y su consistencia interna reportada es de 0,75. El *Índice de experiencias espirituales cruciales* incluye siete puntos, y mide las experiencias cruciales que ha vivido un sujeto en relación con la existencia de un ser supremo. Su consistencia interna oscila entre 0,76 y 0,90.

Uno de los instrumentos recientemente elaborados es el *Inventario de sistemas de creencias* (ISC), que consta de 15 puntos y se responde con base en cuatro opciones. Mide las prácticas y creencias religiosas y espirituales, al igual que el apoyo social derivado de ellas. Ha sido traducido y validado psicométricamente al hebreo, además del original en inglés (a=89 a.98), así como al español (a=89).

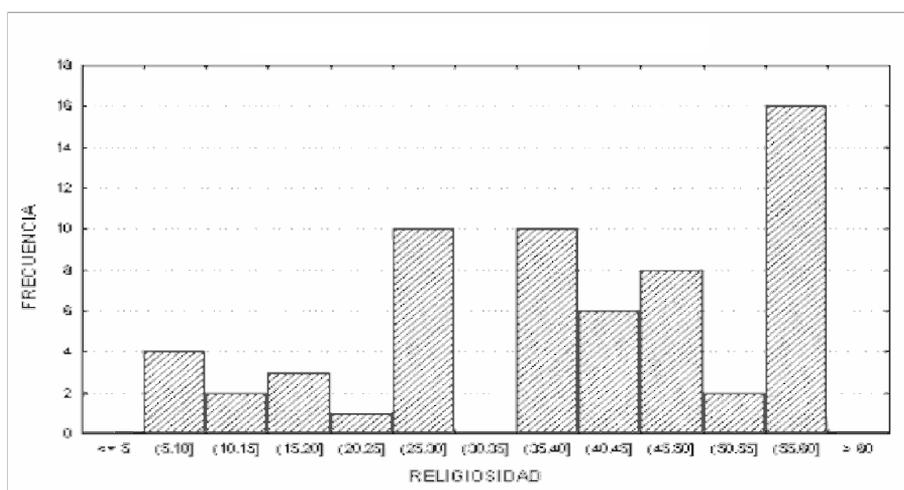
Brandy y cols. (19) reportan un caso que ilustra con gran claridad la importancia de incluir la espiritualidad como parte de la medición de

la calidad de vida en los pacientes de los servicios de oncología. Se hizo con la valoración funcional de la terapia de enfermedad crónica-bienestar espiritual.

Resultados

Aunque la religiosidad no es igual a la espiritualidad, sí están relacionadas, puesto que llevan a las personas a identificar el gran valor de la oración, independientemente de la religión que se profese, lo que identifica que los cuidadores en este estudio sí encuentran un valor relevante (Gráfico 1). Se encuentra que al preguntar a los cuidadores “¿No encuentro mucha satisfacción en orar privadamente?”, el 57% responden estar en desacuerdo y se encuentra un valor relevante en los cuidadores frente a la religiosidad.

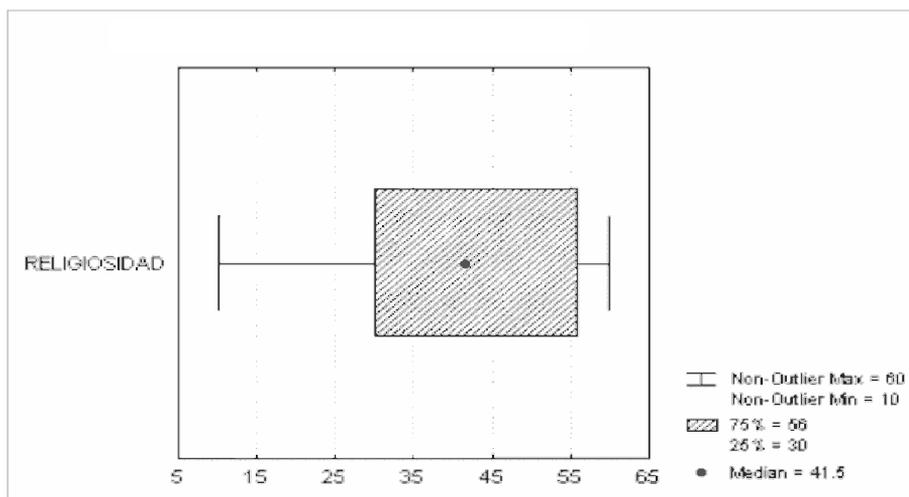
Gráfico 1. Histograma para religiosidad



La frecuencia de la religiosidad fue encontrada en un valor de 18 entre los 60 cuidadores familiares que participaron en el estudio. Esto nos demuestra que es una dimensión de importancia para los cuidadores. En nuestra cultura latina, el uso del término *espiritualidad* parte de esa aceptación. Esa palabra atraviesa las diferentes tradiciones religiosas, de suerte que pueden establecer un diálogo cuando se refieren a esta dimensión de nuestra existencia.

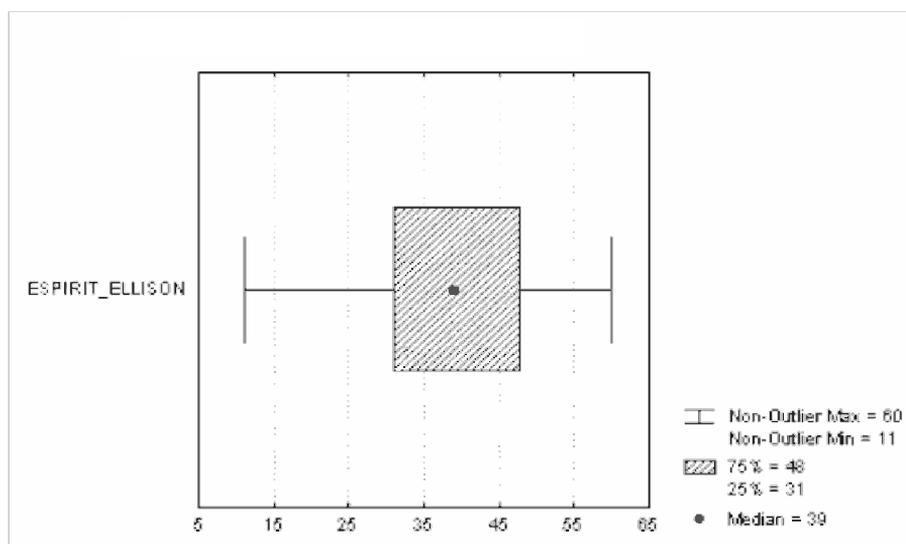
La espiritualidad de una determinada tradición religiosa es el modo de vida que surge del núcleo de nuestro ser, tal y como se entiende y se vive en esa tradición (Gráfico 2). Rubén Habito afirma: “la vida espiritual es vida en el centro si bien con diversas expresiones concretas en distintas tradiciones, o incluso fuera de todas ellas...” (18).

Gráfico 2. Diagrama de cajas y bigotes con respecto a la religiosidad



La mediana de la religiosidad en el estudio se ubica en 41,5 y está representada en 75%. Llega a un valor de 56 y el 25% restante, con un valor de 30, es representativo para este grupo de cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. La espiritualidad, según Ellison, alcanza en el estudio un valor de 39, dado por un 75%. Los cuidadores lograron un valor de 48, y un 25%, un valor de 31 (Gráfico 3). Es representativo y valioso que los cuidadores mantienen un grado alto de espiritualidad. En últimas, es mayor el valor de la religiosidad para este grupo de cuidadores familiares de pacientes crónicos.

Gráfico 3. Diagrama de cajas y bigotes con respecto a la escala de Ellison



El 57% de los cuidadores admitieron que no son tolerantes ante las creencias de los demás cuando pasa el tiempo. El valor de la tolerancia es algo que se ha perdido en todos los ámbitos. Las personas no toleramos aspectos y creencias de los demás. Las vivencias y los problemas que afrontan los cuidadores influyen en la manera como ellos manifiestan y fortalecen su espiritualidad.

El 50% de los cuidadores comparte afirmativamente que mantienen una relación cercana entre las creencias espirituales y sus actividades. En los seres humanos, la más grande realización puede ser vista como hacer, creer y pensar en igual forma. Por ende, que se actúe coherentemente. Esto podrá contribuir a grandes transformaciones, lo que es visto en términos espirituales como la contemplación en la acción, esto es, auténtica presencia de la máxima actividad y compromiso.

El 56% de los encuestados manifiesta de alguna forma estar de acuerdo con que cuando se está enfermo se tiene menor bienestar espiritual. Reconocer que existe una situación difícil es un paso crucial hacia la solución. Por el contrario, la solución definitiva puede verse impedida por un estado mental que se niega a reconocer la existencia de un problema. No obstante, si abrimos los ojos ante lo que sucede en el mundo que nos rodea, se hace muy difícil mantener esa actitud de negación.

El 55% de los encuestados en el estudio cree en un ser supremo. Este indicador está identificado con el factor número 1 de fe y creencias. En cualquiera de las religiones existe un ser superior con quien se establece comunicación. En los católicos es Dios, y aun cuando una persona no sea practicante de verdad, tiene una creencia donde la fe es fundamental en la valoración del bienestar espiritual. Luego es de gran importancia conocer y valorar tanto a cuidadores como a los pacientes en este factor de creencia y fe.

Sólo el 22% de los cuidadores plantea ser capaz de recibir y dar amor a otros. El cuidado en los niños o hijos está fundamentado en el amor; sin embargo, no es relevante y no se identifican con esta afirmación. En la actualidad, el sentido de dar y de recibir está deteriorado. Las causas de grandes problemas sociales, familiares y otros se sustentan en este aspecto, por lo que es importante el trabajo en los cuidadores hacia el saber dar y saber recibir amor. Teoristas de enfermería, como Jean Watson, plantean que en el cuidado existe el amor para llegar a darse la acción de cuidado.

El 54% de los cuidadores no está satisfecho con la vida, puesto que están en desacuerdo con la afirmación planteada. Luego se vuelve a ratificar la insatisfacción con la vida que llevan. No han aceptado la situación que se encuentran viviendo de cuidar a niños con enfermedades crónicas.

El 61% está de acuerdo en que Dios tiene significado en sus vidas. Seguramente la experiencia con Él para todos los cuidadores no ha sido muy positiva, por el hecho de aceptar y ver que su hijo no tiene las mismas condiciones de los demás y que tal vez en cada momento habrá algo que lo afecta y lo haga sufrir. Estos aspectos ponen en discrepancia con Dios a unos cuidadores más que a otros.

Santo Tomás de Aquino, gran filósofo humanista, habló de cinco vías que nos llevan a Dios. Por ejemplo, un Dios creador es necesario para dar la existencia del mundo. Cada efecto tiene su causa y Dios es la primera de la creación. Él es la inteligencia suprema que planificó el universo. Estas cinco vías no pretenden convencer al hombre para eliminar toda duda y para siempre, sino para indicar la razonabilidad de creer en Dios. Es un válido acercamiento filosófico a Dios, pero esta línea sólo intelectual difícilmente podrá introducir a la persona en la experiencia viva de Dios, de nuestra espiritualidad (12).

El 42% de los cuidadores reconoce que la oración los ayuda a tomar determinaciones en su vida. El enfoque dado en las diferentes religiones a la oración influye en la creencia de ayuda que pueden conseguir a través de ella. Más entendida como reflexión sobre su propia vida, metas, realizaciones, la oración ofrece apoyo a los cuidadores.

El 63% reconoce no ser capaz de identificar diferencias en los otros, en el mundo actual, en las personas. En general, aun cuando no son cuidadores, viven la dificultad de aceptar y de reconocer las diferencias, lo que ha llevado a grandes conflictos sociales, políticos y de desarrollo. En nuestro país es un problema de fondo que no ha permitido que podamos vivir todos en paz.

El 61% reconoce ser desorganizado en su conjunto, no tener una orientación, guía en las acciones, puesto que no se plantean constantemente metas, pautas de llevar una vida de la manera más fácil y sencilla. El 59% de los cuidadores del estudio prefiere que tomen decisiones por ellos, no asumen determinaciones y responsabilidades y muestran una serie de dificultades y problemas de autoestima. Por lo tanto, se demuestra la necesidad de un fortalecimiento interior que permita a los cuidadores actuar por sí solos y tomar determinaciones propias.

El 51% encuentra difícil perdonar a otros. El rencor y el odio los puede acompañar y no les permite aceptar las situaciones, lo cual les puede acarrear más problemas frente al cuidado de los niños con enfermedades crónicas.

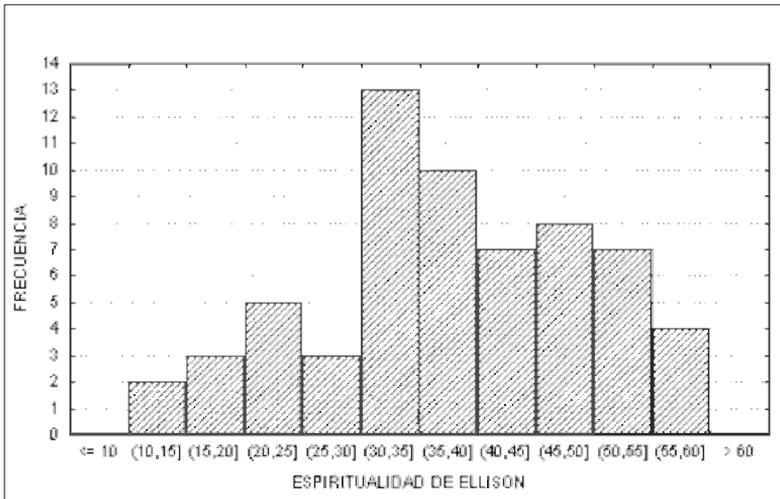
El 63% de los cuidadores encuestados no acepta las situaciones de la vida. Para los padres cuidadores es más tardía la aceptación y la elaboración de los duelos en las situaciones que viven con los niños, por los efectos que la enfermedad les trae. En consecuencia, les es más difícil verlos discapacitados. El 60% manifiesta de alguna mane-

ra que un ser superior es parte de su vida. Luego la relación vertical entre el cuidador y el ser superior sí es aceptada.

El 49% de los cuidadores sí acepta cambios en su vida y comparte de alguna forma que estos existen. Para los cuidadores los cambios que se les producen en sus vidas son totales. En algunos casos deben dejar sus trabajos o cambiarlos por otros que se ajusten a las nuevas condiciones, puesto que el tiempo, la dedicación y la necesidad de cuidado que requieren los niños con enfermedades crónicas son mayores (Gráfico 4).

La frecuencia de la espiritualidad, según la escala de Ellison, se encuentra en valor de 13. Para el estudio y para el número de familia-

Gráfico 4. Histograma de espiritualidad de Ellison



res cuidadores a quienes se les aplicó la encuesta se determina que tienen un valor alto de espiritualidad (Gráfico 3).

La espiritualidad, según la escala de Ellison, alcanza en el estudio un valor de 39, dado por un 75% con un valor de 48 y un 25% con un valor de 31. Es representativo y valioso que los cuidadores mantengan un alto grado de espiritualidad. Es mayor el valor de la religiosidad para este grupo de cuidadores de familiares de pacientes crónicos.

Discusión

- Para la enfermera, el abordaje integral de la espiritualidad significa que, además de cuidar a los pacientes, tiene responsabilidad con los

cuidadores familiares. Esto amerita retos, entre ellos: la búsqueda y perfeccionamiento de instrumentos de medición del bienestar espiritual y el desarrollo de nuevos diseños metodológicos que permitan explorar con mayor detalle los vínculos de causa-efecto entre espiritualidad y salud.

- Es necesario hacer un esfuerzo: reconocer que los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas tienen un nivel de vida espiritual y un sistema de creencias que forman parte de su identidad. Esto es un paso fundamental. Ello desplegará las estrategias necesarias para explorar la espiritualidad y la religiosidad de los cuidadores y de los mismos pacientes.

Conclusiones

1. El bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas del ISS conserva niveles altos. Se puede afirmar que se debe fomentar, mantener y fortalecer, mediante su valoración e identificación de necesidades espirituales.
2. Es necesario y fundamental explorar la espiritualidad del cuidador y del paciente. En forma similar a una valoración, la exploración de la espiritualidad consiste en una serie de preguntas orientadas a determinar cuál es la percepción del cuidador acerca de un poder superior o de Dios, sus filiaciones religiosas, sus rituales y prácticas y la posible influencia de ello en la recuperación de la salud de su familiar cuidado, en este caso de los niños.
3. Es preciso identificar en el cuidado de los cuidadores actitudes, signos y síntomas que, además de sus implicaciones en salud, puedan expresar una necesidad espiritual, como miedo, ansiedad, culpa y sensación de abandono o desamparo, hablar de muerte o desesperanza, así como recibir malas noticias o encontrarse inmerso en una crisis familiar.
4. Al medir el bienestar espiritual de los cuidadores, se apoyan los aspectos positivos del cuidador. El sostén que brinda el grupo, la eliminación de la sensación de aislamiento, el dar sentido a la vida y el favorecimiento del enfoque positivo de los procesos vitales son aspectos comunes a todas las religiones y que tienen una influencia positiva en la lucha del cuidador por adaptarse a la situación de su familiar. Incluso se incrementa su calidad de vida. Constituye una herramienta útil el potenciar dichos aspectos mediante el diálogo y la escucha.

Referencias

1. Arbeláez C. La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. En: *Memorias III Encuentro sobre la Fase Terminal y la Muerte*. Medellín: Fundación Fernando Zambrano Ulloa; 1999. p. 17-27.
2. Díaz O, García C, Rodríguez AY. Factores emocionales en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas. *Arch Neurocienc*. 1996;1(4):349-50.
3. Ellison CW. Spiritual well being conceptualization and measurement. *J Psychol*. 1982;4:340-6.
4. Haley WE, Pardo KM. Relations of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychol Aging*. 1996;4:389-92.
5. Pearlín LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav*. 1978;19:2-21.
6. Ellerhorst Ryan JM. Measuring aspects of spirituality, instruments for assessing health and function. *JAN*. 1998;28:141-9.
7. Levine ME. Nursing ethics and the ethical nurse. *Am J Nurs*. 1997;77:895.
8. Almanza Muñoz J, Holland J. Espiritualidad y detección de distress en psico-oncología. *Rev Oncol Clín*. 1999;14(4):68-74.
9. Stoll RI. Guidelines for spiritual assessment. *Am J Nurs*. 1979;79:1574-7.
10. Fowler-Kerry S, Lander JR. Management of injection pain children. *Pain*. 1987;30:169-75.
11. Solimine MA, Hoeman SP. La espiritualidad una perspectiva de rehabilitación. En: Brillhart B. *Enfermería en rehabilitación: progreso y aplicación*. México: Mosby Year Book; 1996. p. 128.
12. Smutko G. Una espiritualidad laical para América Latina. 2ª ed. Bogotá: San Pablo; 1995.
13. Goldberg B. Conexión: una exploración de la espiritualidad en el cuidado de enfermería. *JAN*. 1998;27 649-58.
14. Pironio E. La espiritualidad del hombre nuevo en América Latina: espiritualidad y liberación de América Latina. San José: Bonnin; 1982.
15. Harris M. Helping the person with an altered self-image. *Geriatric Nurs*. 1986;7(2):90-2.
16. Moberg D. *Spiritual well-being: background and issues*. Washington: White House Conference on Aging; 1971.
17. Zubiri A. *Selection from the correspondence of John Henry Newman*. Oxford: Clarendon Press; 1983.
18. Habito R. *El aliento curativo: espiritualidad sen para una tierra herida*. Madrid: San Pablo; 1994.
19. Brandy MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*. 1999;8(5):417-28.

Bibliografía complementaria

- Colliere MF. Promover la vida. Madrid: McGraw Hill-Interamericana; 1993.
- Domínguez C. La percepción de cuidar. *Revista Rol de Enfermería*. 1997;27:25-7.
- Eakes G. Tristeza crónica: la experiencia que viven los padres de personas con discapacidad mental crónica. *Arch Psychiatr Nurs*. 1995;9(2):77-84.
- Hayes N, Stainton MC, McNeil D. Caring for a chronically ill infant: a paradigm case of maternal rehearsal in the neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs Familias*. 1993;8(6):355-60.
- Leininger MM. Transcultural care diversity and universality and universally a theory of nurses. *Nurse Health Care*. 1996;6(4):209-12.
- Martinson IM, Armstrong V, Qiao J, Davis A, Yi-Hua L, Gan M. The experience of the family of children with chronic illness at home in China. *Pediatr Nurs*. 1997;23(4):371-5.
- Menéndez E. El modelo hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención de salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*. 1990;1(2):3.
- Orem D. Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería; 1993.
- Reynolds NR, Alonzo AA. HIV informal caregiving: emergent conflict and growth. *Res Nurs Health*. 1998;21(3):251-60.
- Schumacher K, Stewart B, Archbold P. Conceptualización y medición de un buen cuidador familiar. *J Nurs Scholarsh*. 1998;30(1):232-4.
- Stajduhar K, Davies B. Cuidado paliativo en casa: reflexiones de una familia que experimentó cuidado a una persona con sida. *J Palliat Care*. 1998;14(2):14-22.
- Waechter BF. Enfermería pediátrica: impacto de la enfermedad crónica. 10ª ed. México: Interamericana; 1996.