

Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte

Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería

RESUMEN

La enfermería reconoce como algo esencial abordar a los usuarios de manera totalitaria, para lo cual se hace necesario un mayor conocimiento sobre la dimensión espiritual del cuidado. El artículo presenta las reflexiones, avances y proyecciones que en este sentido tiene el Grupo Académico de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en donde se evidencia la importancia de la persona como un ser espiritual. Para ello, parte de señalar las áreas de trabajo prioritario en el campo, hace un recuento de los motivos para trabajar la espiritualidad y las dificultades y logros en el estudio de este tema, puntualiza cuáles son sus contenidos fundamentales, establece la relación de la espiritualidad con el cuidado de la salud y su pertinencia en las situaciones de cronicidad y muerte. En relación con el cuidado, la espiritualidad es vista como un elemento de crecimiento en tiempos difíciles. Por último, se invita al lector al estudio y profundización de la dimensión espiritual del cuidado, como parte de un reto para asumir la totalidad del ser humano.

PALABRAS CLAVE

Espiritualidad, cuidado espiritual, cuidado crónico, totalidad.

ABSTRACT

Part of the nursing discipline's nature is the importance of looking at human beings in a totalitarian way. In order to do this it is necessary to have knowledge about the spiritual dimension of caring. This paper includes some reflections, advances and projections that in such direction have been developed by the Academic Group of Patient and Family's Chronic Care at the School of Nursing in the Universidad Nacional de Colombia. In the group's work it is clear that the human being is important as a spiritual being. The paper contains the main areas of work in the spiritual care, the justification for working in the field, difficulties and results that have been obtained while doing such work, it clarifies the core topics in the field, the established relationship between health care and spirituality, and addresses its pertinence in situations of chronic and death care. Spirituality in its relationship to care is seen as a growth element among hard times. At the end it invites the reader to study and learn in the topic of spiritual care as a way to deal with the issue of total human care.

KEY WORDS

Spirituality, spiritual care, chronic care, totality.

* Profesora Asociada, Facultad de Enfermería,
Universidad Nacional de Colombia
icgbsh@elsitio.net.co



Desde hace varios años se adelantan algunos trabajos de investigación por parte del Grupo Académico de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, sobre la temática del cuidado, de la experiencia de la salud humana en situaciones de cronicidad y muerte, en las cuales se hace evidente la importancia de la persona como un ser espiritual. Durante este tiempo se han podido identificar algunas necesidades prioritarias para la asistencia a estos sujetos y a sus cuidadores familiares, y la importancia de desarrollar en cada uno de ellos sus habilidades de cuidado.

A través de esta experiencia se ha evidenciado que cuando el trabajo de enfermería está basado en lineamientos conceptuales propios, logra sus propósitos y fortalece el cuidado a las personas. Las prioridades en este trabajo han sido apoyar a quienes requieren de cambios en el estilo de vida, aliviar el sufrimiento de los que tienen dolor, limitación y mutilación, acompañar y respaldar a quienes viven situaciones que generan gran sentimiento de pérdida, temor o amenaza de muerte, y ser red efectiva de apoyo de aquellos que tienen alterada la capacidad de socializar. Los resultados han permitido en algunos casos interpretar, ante niveles decisorios, la importancia de ofertar nuevos servicios y de cualificar los actuales, para mejorar la calidad de vida de las personas que afrontan situaciones de enfermedad crónica.

En el curso del tiempo han surgido reflexiones sobre la forma como se debe orientar la práctica de la enfermería, las esperanzas y expectativas que nos alienan a unos y otros en estas vivencias, las fortalezas y debilidades que tiene cada profesional y las formas de abordar cada situación, disyuntivas que no terminan de ser resueltas. Se ve con preocupación

que, en la práctica, los principios del cuidado holístico no siempre se reflejan, y se percibe lejanía en las respuestas apropiadas para quienes buscan asistencia cálida y humanizada en instituciones de salud, con crecientes expectativas de costo-beneficio y tendencias a la sistematización y la tecnología complejas.

Estas reflexiones son el marco donde se ha iniciado la búsqueda del potencial espiritual de cada persona. La espiritualidad, vista como una posible fortaleza, es una dimensión de la cual solo se es consciente en algunos casos. Esta exploración busca lo más valioso de cada persona, frente a tantas inquietudes que van quedando día a día sin respuesta. En las situaciones de enfermedad crónica, el cuidado de enfermería dirigido a la persona total busca cuidar la experiencia de la salud humana tal como ella se presenta, y las metas de la enfermería se encaminan a la vida y no a la enfermedad. Es la persona integral, interactuando con su ambiente, desarrollándose en su contexto, como un ser único, evolutivo y trascendente, lo que interesa a la enfermería.

El estudio de la espiritualidad es una pequeña parte de esa totalidad, que con frecuencia se olvida. En parte podría dejarse de lado, por el nivel de complejidad que lo caracteriza. La naturaleza intangible y variable de la espiritualidad, la variedad de formas en que se experimenta entre las diferentes personas y en los distintos momentos, las múltiples formas de expresión que tiene, a través del cuerpo, el pensamiento, los sentimientos, los juicios y la creatividad, y su relación con los aspectos no materiales de la vida, explican en parte esta percepción.

La espiritualidad agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito, y tiene el poder de dar forma y significado al ser, saber y hacer, que se puede reconocer como un impulso unificador,

Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en pacientes que experimentan crisis o en quienes viven en situaciones de enfermedad, esta temática debe incluirse en los currículos de los programas, en la asistencia y en nuevas investigaciones, con el fin de cualificar la práctica con integración de la dimensión espiritual del cuidado.

un sistema de guía interno básico para el bienestar humano, que motiva para escoger las relaciones y búsquedas necesarias. La espiritualidad no es prerrogativa de los creyentes, pues puede estar desvinculada de la religión y no ser expresada como una práctica religiosa. Es decir, que como componente de la salud siempre está presente y se relaciona con la esencia de la vida.

Bajo el lema de hacer visible lo invisible, se ha señalado que la unión entre la espiritualidad y la salud es innegable. La evidencia deja ver con claridad que las prácticas espirituales, y en especial las que se realizan dentro del marco de una cultura religiosa organizada, se asocian con mejores estados de salud, menor depresión, mejores hábitos y menor mortalidad^{1, 2, 3, 4}. Se ha señalado, además, que no basta con decir que se tiene una creencia o práctica religiosa, sino que esta debe tener un rol importante en la vida de la persona, para que la relación evidenciada esté presente.

Con base en la revisión desarrollada para el estudio, se dice que los creyentes tienen más salud y pueden disfrutar de una vida más prolongada. Al parecer, esas afirmaciones surgen porque la gente que observa una vida religiosa consecuente posee un estilo de vida más saludable que los no creyentes, y los que creen se interesan por acceder a un diagnóstico precoz de sus enfermedades, es decir, demuestran más interés por el cuidado de su salud, procurando la mejor atención médica que pueden hallar y siendo más cumplidores de las indicaciones profesionales. De otra parte, su interés por el estado de la salud de los demás se relaciona con la fe que practican, en donde como miembros de una iglesia fraterna prodigan entre sí apoyo personal y ánimo mutuo. La

proyección espiritual de los creyentes pareciera protegerlos de las dolencias físicas provocadas por las tensiones de la vida moderna, el estrés y la depresión. Ello les permite gozar de mayor salud y una vida más prolongada que los demás que no practican su fe⁵.

A pesar de la gran evidencia que asocia la religiosidad con la salud, ella no significa que la religión y la fe sean la fuente de la salud y de la vida. Los creyentes también experimentan el progresivo deterioro, debilitamiento, limitaciones y dificultades de todos los demás, pero se ha demostrado que no los sufren del mismo modo, pues la fe les brinda a muchos creyentes el impulso interior y la determinación necesaria para superar las inevitables dolencias físicas, proveyéndoles una adecuada capacidad de recuperación emocional. Para muchas personas en situación de enfermedad crónica y cercanía a la muerte, la espiritualidad es un elemento esencial para disfrutar la vida y hacerla productiva.

Son varios los motivos para que la espiritualidad, vivida de manera religio-

sa, sea útil en la salud; entre ellos, se ha reconocido que la oración o la meditación generan un estado de paz interna que ayuda a la recuperación, y el tener pensamiento positivo es terapéutico. De otra parte, los grupos religiosos dan soporte social, y varias religiones rechazan hábitos no saludables. Más aún, el sentido de la disciplina y la esperanza, propios de las culturas religiosas, se han podido asociar con mejor acatamiento de los regímenes prescritos⁶.

Para muchos que viven situaciones de cronicidad y muerte, donde la incertidumbre impera, tener la confianza en un ser superior, o en la fuerza de una relación con ellos mismos o con otros, apoya la recuperación. Para otros, contar con Dios, un poder o fuerza superior o un grupo de personas cercanas como aliados, en quienes descansa parte de la pesada carga que constituye la enfermedad, con la confianza de que las cosas suceden con algún propósito, aunque el mismo no sea claro de momento, alivia de manera importante.

A pesar de ello, al preguntar a muchos profesionales del área de la salud si han podido ayudar a un paciente de manera espiritual, se obtienen respuestas negativas o evasivas, que reflejan en ambos casos desconocimiento y desconcierto. Al parecer, falta mucha comprensión de la gran herramienta que es la espiritualidad, y lo que ella constituye para ayudar a una persona que vive situaciones de enfermedad o crisis. Quizá muchas de las personas entrevistadas sí han podido ayudar a las demás de manera espiritual, pero no son conscientes de haberlo hecho. Esa es la diferencia que los estudios de la Facultad de Enfermería pretenden evidenciar: no se trata de dar una ayuda espontánea, sino un buen cuidado, uno que refleje una

...para admitir que un profesional cuida y valora a una persona, se debe partir de que él mismo sea formado y valorado como persona y esté en la capacidad de asumir el reto de la totalidad.

1. Ross, Linda. *Nurses Perception of Spiritual Care*, Avebury, Sydney, 1997, pp. 5-23.

2. Coyle, J. "Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health", *Journal of Advanced Nursing*, 37 (6): 589-597, 2002.

3. Koenig, Harold. *Spirituality in Patient Care: Why, How, When, and What*, London, Templeton Foundation Press, 2002.

4. "Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature", *Journal of Advanced Nursing*, 34 (6): 833-841, Jun. 2001.

5. Koenig, Harold. "An 83-Year-Old Woman with Chronic Illness and Strong Religious Beliefs", *JAMA*, 288 (4): 487-493, Jul. 24/31, 2002.

6. Koenig, Harold. *Op. cit.*

conciencia expandida, con intención para actuar, para buscar y generar un espacio de crecimiento humano mutuo entre el profesional y el usuario, a través de la relación entre ellos. Es decir, para admitir que un profesional cuida y valora a una persona, se debe partir de que él mismo sea formado y valorado como persona y esté en la capacidad de asumir el reto de la totalidad.

Al profundizar en este conocimiento y ver la espiritualidad de manera amplia, se hace evidente que dentro de la experiencia de vivir en situaciones de enfermedad, además de las grandes dificultades existen espacios de crecimiento, a través de redimensionar la vida y de ayudar a otros. La persona que vive con la enfermedad puede desesperar o trascender con su experiencia, aceptar la ayuda o rechazarla, vivir en armonía interna, a pesar de su malestar físico, o puede desesperar, aunque su pronóstico sea bueno. Esta experiencia, tanto para la persona implicada en forma directa como para sus cuidadores, puede constituir un camino de fortalecimiento, de empoderamiento, e incrementar la autoestima; en estos casos, el cuidado puede convertirse en una fuerza sanadora espiritual para las partes.

Los estudios de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia admiten que el conocimiento empírico puede contradecir lo espiritual y jamás podrán responder a todas las preguntas. Sin embargo, a pesar del conflicto entre lo espiritual y lo científico, es decir, entre lo verificable y lo intuitivo, estos estudios han enseñado a reconocer indicadores de las necesidades espirituales, a identificar la salud espiritual, a indicar límites y terrenos comunes entre las diferentes profesiones que se vinculan al área de la salud, en donde los pastores, capellanes y otros orientadores

La espiritualidad no es prerrogativa de los creyentes, pues puede estar desvinculada de la religión y no ser expresada como una práctica religiosa. Es decir, que como componente de la salud siempre está presente y se relaciona con la esencia de la vida.

espirituales deben estar presentes, y, por supuesto, a encontrar formas de ayudar y de transmitir el conocimiento del cuidado, concebido de una forma holística.

Con base en los hallazgos de estas investigaciones, se ha podido clarificar la ambigüedad de la relación entre el concepto espiritualidad y religión; se ha señalado que el tema no solo implica asuntos positivos, sino que exige una formación que trascienda el abordaje mecanicista de solución de problemas y busque una relación más simétrica entre el cuidador y el cuidado, que no enfatice en lo individualista y respete la totalidad del ser.

La mirada a más de trescientas personas, entre aquellas que viven con dolor, limitación y mutilación, con pronóstico de muerte inminente; en quienes tienen un síndrome de inmunodeficiencia adquirida; en los que su vida está dispuesta alrededor del cuidado de un familiar enfermo, y en quienes saben que deben modificar el estilo de vida para mejorar su pronóstico, comparándolas a casi todas con grupos de personas similares en situación de no enfermedad⁷,

todo sumado a estudios anteriores realizados por el mismo grupo^{8,9}, ha permitido concluir, en casi todos los casos, que el nivel de bienestar espiritual encontrado es alto, pero es mayor en la dimensión religiosa que en la existencial, y que para quienes viven en situaciones de enfermedad crónica o terminal, o para los que se encuentran cerca de estas personas, el bienestar espiritual puede significar un factor de crecimiento personal, un aspecto de trascendencia que los acerca a muchas respuestas, necesarias para dar sentido a la vida, la cotidianidad, el dolor y el sufrimiento humano.

Se espera continuar aportando, desde esta perspectiva, a la construcción del cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica y terminal, y al de sus familiares, respetando el bienestar espiritual como un potencial para el mismo. Crear salud en la experiencia de enfermedad crónica o terminal demanda un foco unitario, que supere la dicotomía entre salud y enfermedad, y acepte que estas son la expresión de una misma dimensión, que solo tiene sentido dentro de la totalidad del ser humano¹⁰.

Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en pacientes que experimentan crisis o en quienes viven en situaciones de enfermedad, esta temática debe incluirse en los currículos de los programas, en la asistencia y en nuevas investigaciones, con el fin de cualificar la práctica con integración de la dimensión espiritual del cuidado.

El cuidado de quienes viven con enfermedad, o sufren a consecuencia de ella, debe priorizar aspectos espirituales, donde se logren espacios de reconciliación con Dios, un ser o fuerza superior, compañía de los demás y reflexión de la propia vida, como parte fundamental de la experiencia de la salud.

7. Sánchez, Beatriz. *Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte*, Bogotá, 2004 (en prensa).

8. Pinto, Natividad. *Comparación del empleo de dos escalas de bienestar espiritual en cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica*. Trabajo de promoción a profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2002.

9. Barrera, Lucy, y Pinto, Natividad. *Comparación entre el bienestar espiritual y la habilidad de cuidado de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica*, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2002.

10. Newman, Margaret. *Salud como conciencia expandida*, 2a. ed., NLN, 1994, pp. 1-14.