
Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con demencia

Spirituality and quality of life in caregivers of people with dementia

Victoria Tirro

victoriatirro@gmail.com \ <https://orcid.org/0000-0003-0818-0555>

Karina Gouveia\k_gabi93@hotmail.com

María Fernanda Peña

Universidad Metropolitana de Venezuela

Fecha de recepción: 10 de abril de 2023

Fecha de aceptación: 19 de abril de 2023

Fecha de publicación

Favor citar este artículo de la siguiente forma:

Tirro, V., Gouveia, K., y Peña, M.F. (2023). Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con demencia. *AULA Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 69 (2), 39-45

RESUMEN

El hecho de cuidar resulta una compleja experiencia que se conecta con la trascendencia y la búsqueda del sentido. Continuas interrogantes embargan al cuidador mientras ejerce su oficio. Conocer la influencia de la espiritualidad y rasgos de personalidad en el proceso de acompañamiento de una persona con demencia resultaron aspectos claves para comprender la calidad de vida. Por tal motivo, la presente investigación consistió en aplicar a 160 cuidadores el Cuestionario de Espiritualidad (Parsian y Dunning, 2008), adaptado a la versión en español por Díaz et al (2012) y el Cuestionario de Salud SF-36 versión en castellano de Alonso, Prieto y Antó (1995), entre otros instrumentos, con la intención de explorar el comportamiento de las variables y su correlación con la calidad de vida relacionada a la salud (dimensión psicológica). Los resultados indicaron que la espiritualidad no tuvo una relación significativa con la calidad de vida, aunque puede conceptualizarse como factor protector a nivel teórico. Sin embargo, variables personales asociadas a los niveles de compromiso y desafío guardaron una correlación moderada baja positiva y estadísticamente significativa con el aspecto psicológico. Los hallazgos reflejaron el valor de lo pragmático y la capacidad resolutiva, restando tiempo y esfuerzo a la trascendencia.

Palabras clave: espiritualidad, cuidador, demencia, trascendencia, calidad de vida, bienestar

ABSTRACT

Caring is a complex experience that is linked with transcendence and the pursuit of sense. In fact, caregiver is continuously wondering about it while he practices its assistance. Knowing the influence of spirituality and personality traits in the process of accompanying a person with dementia were key aspects to understand the quality of life. For this reason, the present investigation consisted of applying to 160 caregivers the Spirituality Questionnaire (Parsian and Dunning, 2008), adapted to the Spanish version by Díaz et al (2012) and the SF-36 Health Questionnaire, Spanish version of Alonso, Prieto and Antó (1995), among other instruments, with the intention of exploring the behavior of the variables and their

connections with the quality of life related to health (psychological dimension). The results indicated that spirituality did not have a significant relationship with quality of life, although it can be conceptualized as a protective factor at a theoretical level. However, the personal variables associated with the levels of commitment and challenge kept a positive and statistically significant low moderate confirmation with the psychological aspect. The results reflected the value of the pragmatic and the problem-solving capacity, subtracting time and effort from transcendence.

Keywords: Spirituality, Caregiver, Dementia, Transcendence, quality of life, wellness

Introducción

Debido al incremento de la esperanza de vida, las enfermedades crónicas están cobrando mayor relevancia. De esta situación se desprenden conceptos como la dependencia y la inmovilidad, lo cual trae consigo la necesidad de un cuidador principal que de manera formal o informal asuma diversas funciones. Todo esto conlleva una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de roles que impacta en la dinámica familiar y en el sentido atribuido a las acciones.

La demencia, específicamente, ocasiona pérdida de las funciones corticales y cambios conductuales, muchas veces, complejos de manejar. El cuidado supone, entonces, un costo importante para el cuidador no sólo en términos económicos, sino también personales, dejando de lado sus propios intereses y proyectos. (Peña-Ibáñez et al., 2016). La trascendencia, la búsqueda del sentido permea las experiencias, abre la oportunidad de resignificar lo vivido y brinda conexión. La percepción de caos y todo lo que ella conlleva para la calidad de vida del cuidador, varía a través del lente de la espiritualidad.

Marco Referencial

Las enfermedades mentales requieren una dinámica particular para un adecuado manejo en lo cotidiano, mucho más en el caso de las demencias. En este tipo de trastornos neurocognitivos ocurre una disminución de las capacidades intelectuales, en comparación con el nivel premórbido de la persona. Poco a poco, el paciente va perdiendo su independencia, requiriendo finalmente de la ayu-

da constante y supervisión de otras personas (Peña-Casanova, 1999; Rodríguez y Gutiérrez, 2014). Tal situación amerita un cuidador que vele por el que padece, sin dejar a un lado sus propias necesidades. Las tareas aumentan con el progreso de la enfermedad, influyendo además el perfil clínico de la persona con demencia, los problemas comórbidos físicos y psicológicos, la personalidad, los hábitos y costumbres. (Organización Mundial de la Salud, 2003).

Preguntarse por la salud y el bienestar del cuidador es una inquietud válida ante los cambios constantes que debe hacer frente, generando importantes niveles de estrés. En tal sentido, la calidad de vida relacionada con la salud abarca una percepción personal y por ende subjetiva sobre sus limitaciones físicas, psicológicas y sociales, además de la capacidad para realizar actividades importantes de su día a día (Schwartzmann, 2003).

Merino (2004) refiere las principales dimensiones cuando se habla de calidad de vida, a saber: dimensión física (habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas); dimensión psicológica (sensación de control, de la depresión, el temor y la felicidad), y la dimensión social (la zozobra familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual).

El hecho de cuidar implica una experiencia compleja que naturalmente busca significarse, considerando la necesidad de toda persona en encontrar el sentido a lo que vive. Los referentes espirituales toman un papel protagónico cuando se vincula con la trascendencia.

Quiceno y Vinaccia (2009) definen a la espiritualidad como un aspecto o forma de creencia intrínseca, subjetiva que se desarrolla y mantiene dentro de la propia persona, producto de una experiencia personal, que no necesariamente está vinculada con algún tipo de institución social religiosa. Permite ampliar las fronteras personales y orientarse hacia actividades y objetivos más allá de sí mismo, sin negarse el valor del ser en el contexto presente y favoreciendo su propia maduración (Reed, 1991).

Debido a la diversidad de definiciones que se han generado en torno a la espiritualidad se considera la planteada por Pérez- Santiago (2007) al resaltar el valor relacional con una entidad superior y la generación de estados afectivos tales como: altruismo, perdón y amor dirigidos a sí mismo, los demás y el mundo.

La literatura documenta las distintas formas en que las personas experimentan la espiritualidad y la admite como una condición universal (Stoll, 1979) conformada por dos dimensiones que interactúan (Ellison, 1991): la transversal o existencial (hacia sí mismo y/o los demás) y otra vertical o religiosa (hacia un dios o fuerza superior).

De acuerdo con Salgado (2014), en su revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores, señala la vinculación con estilos de vida más saludables, menor mortalidad y menos uso de servicios hospitalarios.

Benito, Barbero y Payás (2008) afirman que la espiritualidad no puede entenderse en términos estáticos, ya que la búsqueda, el anhelo y la aspiración, constituyen sus elementos esenciales. La persona experimenta el sufrimiento y al hallarle un sentido, evita la desesperación y atribuye significados (Luna, J., 2015). Lo fundamental es aprender a lidiar con la incertidumbre y el riesgo.

Pacciolla y Mancini (2015) distinguen a la voluntad de significado como un aspecto fundamental de la autotranscendencia. Todo tiene sentido y existe congruencia. El significado se presenta en los desafíos que se presentan en la vida cotidiana y,

por ende, es de carácter subjetivo y relativo.

El camino de la trascendencia implica para la persona un trabajo constante, la revisión profunda de su sistema de creencias y la identificación de valores que caracterizan los diferentes momentos de su vida y las responsabilidades que debe asumir. El discernimiento, la reflexión y la contemplación son apenas algunas de las estrategias que puede emplear.

Método

El presente estudio resultó una investigación de tipo no experimental, de campo, con un diseño de corte transversal. Específicamente se trabajó con un diseño de ruta, esquematizando el problema de investigación y las hipótesis planteadas, para calcular las influencias directas de las variables, entre ellas, personalidad resistente (compromiso, desafío y control) y la espiritualidad sobre la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador de pacientes con demencia.

Las variables endógenas comprendieron espiritualidad y personalidad resistente, entre otras. La variable exógena (sexo), siendo la calidad de vida relacionada con la salud (bienestar físico y psicológico) la variable criterio a explicar por la combinación de las demás variables.

Se estimaron los estadísticos descriptivos de medida de tendencia central y las desviaciones para la variable sexo, así como determinar la tendencia de los puntajes obtenidos en la variable espiritualidad. Para verificar las hipótesis expuestas en el diagrama de ruta, basado en el modelo de regresión lineal, se utilizó un análisis de regresión múltiple para cada una de las variables endógenas,

La muestra estuvo conformada por 160 cuidadores familiares de pacientes con demencia; la edad promedio fue de 59 años, abarcando desde los 18 a los 86. De las personas que conformaban la muestra, 122 fueron del sexo femenino (76.2%) y 38 del sexo masculino (23.8%). Debe destacarse que 111 cuidadores eran hijos(as) del paciente (73.1%), 33 cuidadores eran esposos(as) del paciente (20.6%), y 10 eran nietos(as) del paciente

(6.3%). Se observó que los cuidadores desempeñaban su función desde hace 62 meses (aproximadamente 5 años) y diariamente brindaban cuidados a su familiar durante una media de 13 horas. Fue aplicado, entre otros instrumentos, el Cuestionario de Espiritualidad de Parsian y Dunning, 2008, adaptado a la versión en español por Díaz et al (2012) y el Cuestionario de Salud SF-36 versión en castellano de Alonso, Prieto y Antó (1995), que mide la calidad de vida en diversas dimensiones, considerando específicamente las relacionadas con bienestar físico y psicológico.

Resultados

Los cuidadores obtuvieron puntuaciones en promedio elevadas, aunque no significativas a nivel estadístico, por lo que no existió relación entre la espiritualidad y las dimensiones físicas y psicológicas de la variable calidad de vida relacionada con la salud.

Se calcularon los estadísticos descriptivos con el fin de evaluar la distribución y el comportamiento de cada una de las variables implicadas. En la variable espiritualidad los sujetos mostraron puntajes que varían entre 29 y 116, con una media aritmética de 93.54, una desviación estándar de 14.41 y asimetría negativa (-0.81), lo que indicaba que en promedio las personas que conformaron la muestra se ubicaron en puntajes altos en la presente variable y leptocurtica ($K=1.61$), significando que los cuidadores tendían a agruparse en la media de la variable espiritualidad.

Se procedió a verificar las hipótesis esbozadas en el diagrama de ruta mediante un análisis de regresión múltiple para cada una de las variables endógenas y se estudiaron tanto los coeficientes de correlación múltiple, como los coeficientes de regresión. El aspecto psicológico presentó una correlación múltiple moderadamente baja y significativa ($R=0.403$; $F=7.514$; $gl=4$; $p=0.000$) en donde el 16.2% ($R^2=0.162$) de la varianza de esta variable es explicada por la combinación lineal de las variables espiritualidad, sexo y las dimensiones de la variable personalidad resistente (control,

compromiso y desafío). Al evaluar por separado la influencia directa de estas variables, se halló que el compromiso y desafío guardó una correlación moderada baja positiva y estadísticamente significativa con el aspecto psicológico ($\beta=0.418$; $p=0.000$), mientras que la espiritualidad no obtuvo correlaciones estadísticamente significativas ($\beta=0.110$; $p=0.235$). Se debe mencionar, además, que el sexo no se vinculó significativamente con la espiritualidad ($R=0.147$; $F=3.483$; $gl=1$; $p=0.064$)

Con base en estos resultados, quedó demostrado que lo trascendente no fue contemplado en la percepción subjetiva de salud y su relación con la calidad de vida de este grupo de cuidadores. Existió un reconocimiento de lo espiritual como soporte de vida, aunque el interés central radicó en las variables asociadas a la personalidad resistente, a saber, capacidad para resolver problemas, mantenimiento de las habilidades funcionales y la sensación de control. Todo esto inabarcable desde el sistema de creencias que enfatiza en el abandono y la entrega a un ser superior.

La espiritualidad puede ser comprendida de formas distintas. Según, Krishnakumar y Neck (2002 citados por Pérez Santiago, 2007) destacan tres perspectivas: intrínseca, existencial y religiosa, por lo que existe ambigüedad en el significado que esta muestra de personas asoció al hecho de ser espiritual en el trabajo de cuidar. Tal como refiere, Villanueva y García-Orellán (2018), se confirma la importante carga subjetiva que gira en torno al concepto calidad de vida.

Las creencias y expectativas ante el apoyo de una entidad superior fue una característica que presentaron los cuidadores encuestados, fortaleza personal que otorga significado y propósito de vida. El anhelo profundo e íntimo de significados, que contiene a la dimensión espiritual, estuvo presente, si bien, no correlacionó de manera significativa con el bienestar psicológico comprendido en el constructo calidad de vida.

La espiritualidad puede actuar como factor protector ante las demandas del ambiente, influyendo en la manera en la que los cuidadores pien-

san y sienten para transformar la situación. (Puggina y Paes da Silva, 2015). Atender a una persona con demencia ofrece la oportunidad de encontrar un sentido de vida, aliviando en cierta medida los síntomas negativos que pueda presentar la persona que acompaña, para transformar la situación. Así mismo, pareciera actuar como posible mediador entre la tarea de cuidar y su autopercepción de salud, fomentando el desarrollo de la fortaleza necesaria para sobrellevar su labor.

El papel del cuidador implica la realización de diversas funciones, como son: asistir al paciente en el traslado a las consultas médicas, alimentarlo, asearlo, darle los medicamentos, recibir información para su tratamiento, entre otras. Por ende, el cuidador, más allá de su género, se enfrenta constantemente a las demandas de resolver problemas y tomar decisiones en pro del bienestar de la persona enferma. Aunado a esto, debe ser capaz de cubrir sus propias necesidades las cuales implican solucionar conflictos, atender a su familia, cumplir con su trabajo, entre otras tareas (Rivera et al, 2016).

Dentro de los problemas físicos se observa un deterioro que se va traduciendo en la presencia de cansancio, falta de apetito y afecciones en el sistema inmunológico, acompañado de una disminución en su capacidad funcional para realizar las actividades laborales, recreativas, familiares, maritales, entre otras (Fernández, 2004). En el área psicológica, el deterioro puede expresarse a través de la ansiedad, temores, constante preocupación y

depresión (Islas et al, 2006).

Frente a estas múltiples demandas, el escaso tiempo para procesos reflexivos reducen las oportunidades para una confrontación y exploración personal profunda. El discernimiento es un proceso fundamental cuando se habla de espiritualidad, y esto implica una depuración interior permanente, constante y que acompaña a la sensación de vulnerabilidad.

Por ende, la calidad de vida es valorada a partir de la capacidad resolutoria, afrontamiento y solución de conflictos. Tal como afirma Álvarez-Ude (2001), implicaría una evaluación subjetiva sobre su capacidad para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento, que le permita actuar eficaz y eficientemente. El cuidador percibe bienestar siempre que pueda seguir haciendo actividades que le son significativas.

Lo pragmático pareciera tener un rol fundamental para las personas encuestadas; según Villanueva y García-Orellán (2018), el concepto de calidad de vida asociado a la salud se restringe a la evaluación de la efectividad de un tratamiento o el impacto de la enfermedad en las personas, más que la dinámica propia del que acompaña.

Para el cuidador la espiritualidad es reconocida y valorada, aunque no intencionalmente cultivada. El tiempo es empleado en sobrellevar las continuas exigencias diarias, enfrentar crisis, adaptarse a los cambios y manejar los embates de la incertidumbre.

Referencias

- Alonso, J., Prieto, L., y Antó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de salud Sf-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 120 (20), 771-776.
- Álvarez-Ude, F. (2001). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica". *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 01(14), 64-68.
- Benito, E., Barbero, J. y Payás, A. (2008). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Aran Ediciones s.l.
- Díaz-Heredia, L., Muñoz-Sánchez, A., & Vargas, D. (2012). "Reliability and validity of spirituality questionnaire by Parsian and Dunning in the Spanish version". *Revista Latinoamericana de Enfermería*,

- 20(3), 559-566.
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/tgFxP5T8j-gbG6Gd3gXdJNhQ/?format=pdf&lang=es>
- Ellison, C. (1991). « Religious involvement and subjective well-being ». *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 80-99. Recuperado de <http://sci-hub.tw/http://www.jstor.org/stable/2136801>
- Fernández, M.A. (2004). “El impacto de la enfermedad en la familia”. *Revista de la Facultad de Medicina*. 47(6), 251-254. <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B.,; Aguilar Estrada, M.G, y García Guillén, M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es
- Luna, A. (2015). *Logoterapia: un enfoque humanista existencial fenomenológico*. San Pablo.
- Merino, S.E. (2004). “Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica”. *Avances en enfermería*, 32(1), 39-46.
- Organización Mundial de la Salud. (2003). *Demencia una prioridad de salud pública*. Nueva York, Estados Unidos.
- Pacciolla, A., y Mancini, F. (2015). *Cognitivismo existencial: del significado del síntoma al significado de la vida*. San Pablo
- Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Fundación La Caixa.
- Peña-Ibáñez, F., Álvarez-Ramírez, M.A., y Meleiro-Martín, J. (2016). “Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados en una zona de salud urbana”. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 43, 100-111.
- Pérez-Santiago, J. (2007). Estudio exploratorio sobre el tema de la espiritualidad en el ambiente laboral. *Anales de Psicología*, 23(1), 137-146.
<https://www.redalyc.org/pdf/167/16723117.pdf>
- Puggina, A., & Paes da Silva, M. (2015). “Religião/espiritualidade como estratégia de enfrentamento de familiares de pacientes com desordem de consciencia. *Revista Saúde*. 9(3-4), 5-17.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7579680>
- Quinceno, J., y Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *Diversas Perspectivas Psicológicas*, 5(2), 321-336.
- Reed, P. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *Advances in Nursing Science*, 13(4), 64-77.
<http://sci-hub.tw/http://dx.doi.org/10.1097/00012272-199106000-00008>
- Rivera, G., Mejía, J., Chiquete, E., Beltrán, C., Barrientos, V., Alfaro, I., Quiroz, P., Montelongo, D., Pacheco, D., Lara, A., y Sánchez, S. (2016). “Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar. *Psicología y Salud*, 26(2), 147-160.
- Rodríguez, J., y Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(3), 378-387.
- Salgado, A. (2014). Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores”. *Revista de psicología educativa de la USIL*, 2(1), 121-140.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21.
- Stoll, R. (1979). *Guidelines for American Journal*

of Nursing, 1574-1577.

https://sci-hub.tw/https://journals.lww.com/ajnonline/Citation/1979/09000/Guidelines_for_spiritual_assessment.41.aspx

Villanueva Lumbreras, A., y García-Orellán, R. (2018). Calidad de vida del cuidador infor-

mal: un análisis de concepto. Ene, 12(2), 223.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003&lng=es&tlng=e



Victoria Tirro

Universidad Metropolitana. Caracas- Venezuela. Psicogerontóloga. Máster en Neurociencias (IAEU). Profesora Universitaria pre y postgrado. Miembro de la Red Interdisciplinaria de Psicogerontología.