

UN ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL A LA ESPIRITUALIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDAD TERMINAL (VIH/SIDA)

CHRISTIAN ANDRES MARTINEZ CALIXTO *

Estudiante de la universidad de pamplona
Terapeuta Ocupacional en Formación
cristian_14_12345@hotmail.com

MARCO FREDY JAIMES LAGUADO **

Profesor de la universidad de pamplona
Doctor en nuevas perspectivas de Investigación
mafrejala@ugr.es

RESUME

Objetivo: Analizar las implicaciones que tiene el abordaje de la espiritualidad en personas con enfermedad terminal VIH/SIDA (PVVS) de la fundación Hoasis: El Refugio, de Cúcuta, Colombia, y su influencia en la salud y el desempeño ocupacional. Método: Estudio Mixto, descriptivo, correlacional y longitudinal; muestra: 6 participantes; las perspectivas y necesidades espirituales de los participantes se recopilieron mediante la aplicación de la herramienta FICA evaluación de la historia espiritual y la percepción de salud mediante el instrumento SF-36 Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Resultados y discusiones: Se observó que durante su enfermedad toda la muestra experimentó una mejoría en su percepción de bienestar y calidad de vida después que su expresión de espiritualidad fue incorporada en su tratamiento. Las creencias espirituales de los participantes tuvieron un impacto en su salud física al motivarse a seguir una rutina medicamentosa estricta al tratamiento antirretroviral; en la salud mental de los participantes la expresión de su espiritualidad tuvo repercusiones positivas, al considerar que su enfermedad es parte de un proceso de aprendizaje divino en el cual Dios está trabajando en sus vidas, los síntomas emocionales como el estrés disminuyen, aumentando la tranquilidad, bienestar, paz, y esperanza; a nivel social, la espiritualidad fue un recurso de afrontamiento para los participantes (66,6%) que sufrieron discriminación y estigmatización por su enfermedad, sus creencias espirituales/religiosas los ayudaron a disminuir los sentimientos de soledad, rechazo, vergüenza; las actividades productivas promovieron la calidad de vida y desempeño ocupacional de los participantes, evidenciados en un mejor autoconcepto, valores e intereses direccionados positivamente a futuro, adquisición de propósito y sentido a su vida, mejoramiento del autocontrol, conducta social y cambio de comportamiento.

PALABRAS CLAVE: Espiritualidad, Terapia Ocupacional, VIH, SIDA, Desempeño Ocupacional.

ABSTRACT

Objective: To analyze the implications of addressing spirituality in people with terminal illness HIV/AIDS (PLWHA) in the foundation Hoasis: El Refugio, Cucuta, Colombia, and its influence on health and occupational performance. Method: Mixed study, descriptive, correlational and longitudinal; Sample: 6 participants; the outlooks and spiritual needs of the patient were collected by applying the FICA assessment tool of spiritual history and perceived health using the SF - 36 instrument Quality of Life Health Related. Results and Discussion: It was noted that during his illness, the entire sample experienced an improvement in their perception of well-being and quality of life after their expression of spirituality was incorporated into treatment. The spiritual beliefs of the participants had an impact on their physical health to be motivated to follow a strict routine drug antiretroviral therapy; on the mental health of the participants expressing their spirituality had a positive impact, considering that his illness is part of a process of divine learning in which God is working in their lives, emotional symptoms such as stress decrease, increasing tranquility, well-being, peace, and hope; socially, spirituality was a coping resource for participants (66.6 %) who experienced discrimination and stigmatization by their illness, their spiritual/religious beliefs help them to lessen feelings of loneliness, rejection, shame; the productive activities promoted the quality of life and occupational performance of the participants, reflected in a better self-concept, values and interests addressed positively to future, acquisition of purpose and meaning to their lives, self-control, social behavior and behavioral change.

KEYWORDS: Spirituality, Occupational Therapy, HIV, AIDS, Occupational Performance.

INTRODUCCION

Las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS) son blanco de múltiples complicaciones sistémicas porque el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) impide que el cuerpo combata las infecciones. Comencemos exponiendo el contexto global y nacional de la enfermedad, según las estadísticas hay alrededor de 35 millones de personas en el mundo que viven con VIH o SIDA (Centers for Disease Control and Prevention, 2013), en Colombia hasta el año 2005 se reportaron 45.790 casos de personas diagnosticadas con la enfermedad (El Tiempo, 2005) y se estima que existen cerca de 500.000 personas con VIH (Encuesta Nacional de Demografía y Salud, 2010).

Las personas que han sido diagnosticadas como positivas para el Virus de Inmunodeficiencia Humana, cursan cuadros sintomatológicos diferentes, tales como alteraciones físicas, mentales y emocionales, dentro de esta investigación también tocaremos los síntomas espirituales de la enfermedad y su vínculo con las anteriores mencionadas, en investigaciones previas se han estudiado los efectos de la espiritualidad al tratar con la depresión u otros trastornos del ánimo, y su efecto sobre el estado de salud de personas con VIH/SIDA logrando descubrir que las personas que están a travessando por una situación de salud devastadora como esta y resolviero

incorporar la espiritualidad como una forma de hacerle frente, encontraron un sentido de significado o propósito en su vida (Hall, 1998; Siegel & Schrimshaw, 2002) y por consiguiente en su desempeño ocupacional.

Cuando se utiliza un abordaje de la espiritualidad en los pacientes con enfermedades crónicas como el VIH se ha demostrado que las personas con altos niveles de espiritualidad se ligaron con múltiples mejorías en el estado de salud, tales como la satisfacción de la vida y la calidad de la misma, (Tsevat, et al., 1999; Pargament, 2004; Tuck, 2001; Somlai, 2000), es decir que si no se aborda esta dimensión de la persona sería impedir que todos los beneficios que trae el abordaje de la espiritualidad en la recuperación de la salud de las personas que afrontan una enfermedad terminal se sumaran a su tratamiento, en donde se evidencio que los problemas más prevalentes son los

emocionales, como la soledad, depresión, baja moral, bajo autoconcepto, tristeza, nerviosismo y falta de ánimo.

La investigación se desarrolló en la Fundación Hoasis: El Refugio, la cual es una entidad pionera en el cuidado de personas que viven con la enfermedad VIH/SIDA, en la ciudad de San José de Cúcuta, Colombia. El escenario cuenta con una población adulta de 13 usuarios que han entrado en fase SIDA al menos una vez en el transcurso de su patología

METODOLOGÍA

A este propósito, la presente investigación es de alcance descriptivo en el sentido que pretende describir las características y propiedades fundamentales de la espiritualidad y como es percibida por cada uno de los participantes, de esta manera la investigación descriptiva me permite comprobar los conceptos teóricos sobre

incorporar la espiritualidad como una forma de hacerle frente, encontraron un sentido de significado o propósito en su vida (Hall, 1998; Siegel & Schrimshaw, 2002) y por consiguiente en su desempeño ocupacional.

Cuando se utiliza un abordaje de la espiritualidad en los pacientes con enfermedades crónicas como el VIH se ha demostrado que las personas con altos niveles de espiritualidad se ligaron con múltiples mejorías en el estado de salud, tales como la satisfacción de la vida y la calidad de la misma, (Tsevat, et al., 1999; Pargament, 2004; Tuck, 2001; Somlai, 2000), es decir que si no se aborda esta dimensión de la persona sería impedir que todos los beneficios que trae el abordaje de la espiritualidad en la recuperación de la salud de las personas que afrontan una enfermedad terminal se sumaran a su tratamiento, en donde se evidencio que los problemas más prevalentes son los emocionales, como la soledad, depresión, baja moral, bajo autoconcepto, tristeza, nerviosismo y falta de ánimo.

La investigación se desarrolló en la Fundación Hoasis: El Refugio, la cual es una entidad pionera en el cuidado de personas que viven con la enfermedad VIH/SIDA, en la ciudad de San José de Cúcuta, Colombia. El escenario cuenta con una población adulta de 13 usuarios que han entrado

en fase SIDA al menos una vez en el transcurso de su patología

perspectiva religiosa y secular:

los cuales se basa la investigación, aportar a la teoría y plantear hipótesis (Burns & Grove, 2012). Paralelamente, como lo refiere Hernández Sampieri (2010), “en la práctica cualquier investigación puede incluir elementos de más de un alcance”, esta investigación también tiene un alcance Correlacional, pues se proyecta examinar la relación entre las variables del estudio, en otras palabras, examinar cómo se relaciona el abordaje de la espiritualidad con el estado de salud y desempeño ocupacional de los participantes infectados con VIH; el objetivo de la investigación correlacional es conocer el vínculo o grado de asociación que hay entre dos o más variables, conceptos o categorías dentro de un contexto determinado, para posteriormente cuantificar la vinculación, las correlaciones se justifican mediante hipótesis que se someten a prueba (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

El interés de esta investigación es analizar el cambio en el estado de salud y el desempeño ocupacional de los participantes a través del tiempo, considerando esto se optó por implementar un diseño longitudinal panel para recolectar datos en determinados periodos y de esta manera poder hacer inferencias respecto al cambio observado, en este tipo de diseños toda una población o grupo es observado a través del tiempo (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Muestra:

Por medio de la aplicación de los criterios de elegibilidad, la muestra se determinó por 6 pacientes los cuales cumplían con los requisitos de inclusión necesarios para participar en el estudio, 5 de sexo masculino y 1 de sexo femenino.

RESULTADOS

A continuación se observaran los datos obtenidos en la *investigación Un abordaje de Terapia Ocupacional a la Espiritualidad en Personas con Enfermedad Terminal (VIH/SIDA)*, en los participantes de la Fundación Hoasis El Refugio, dos ejemplos representativos que hacen una correlación de la influencia de la espiritualidad con la salud y el desempeño ocupacional, desde una

PARTICIPANTE 6

Mónica, es una mujer de 25 años que ingreso a la fundación Hoasis El Refugio en el año 2014, las limitaciones de salud de la participante 6 son críticas, en primer lugar tiene diagnóstico de seropositiva para VIH y como patología asociada presenta una cuadriplejia, para conocer las perspectivas y necesidades espirituales de la participante se realizó la entrevista espiritual FICA, en donde refirió que se considera una persona religiosa con una afiliación a la doctrina Católica, su fe y su familia son las cosas que le dan sentido a su vida, no puede valerse por sí misma pero sus creencias la motivan a mantenerse saludable, y juegan un papel importante en la recuperación de su salud.

La historia de vida de la participante 6 se enmarca en una crisis de naturaleza espiritual, alcanzando a reunir una gran cantidad de características propias de una crisis espiritual, principalmente desde antes de enterarse del diagnóstico la participante, llevaba un estilo de vida el cual expresa así, “yo llevaba un ritmo de vida muy feo, yo estaba en la prostitución, yo metía droga, yo me largaba cada ratico en la moto, me caía y no me importaba el cuerpo no me importaba mi hija, me iba a comprarle cosas a ella no, yo me gastaba la plata, entonces no me importaba nada”, aunque se consideraba creyente en ese tiempo, no tenía en cuenta a Dios en ninguna de sus decisiones, luego se vio envuelta en un altercado dentro de un bar en donde uno de los disparos alcanzo su columna vertebral en la zona cervical, produciéndole su cuadriplejia actual, durante el tratamiento médico y hospitalario recibió el diagnóstico de seropositiva, a este evento de su vida en palabras de la participante “a veces pienso que Dios hizo esto para que yo cambiara y ahora yo me doy cuenta de todo eso que yo hacía y me pongo a pensar... lástima yo hubiera hecho cosas diferentes”, desde allí comienza el

proceso de crisis espiritual de la participante, puesto que al verse limitada de movimientos e incapaz de valerse por sí misma, se ha sumergido en un estrés psicológico cargado de elementos espirituales como la desesperanza, depresión, soledad, entre otros síntomas negativos, debido a que el control de esta situación no se encontraba dentro de sus

posibilidades decidió recurrir a su parte espiritual, a su sistema de creencias, el cual le permitió ver su enfermedad desde un punto de vista positivo, agradeciéndole a Dios que no murió y aún tenía la oportunidad de estar más tiempo al lado de su hija, durante este proceso de crisis se han generado en su mente ideas suicidas, pero utiliza sus recursos espirituales para hacerles frente como lo expresa “me siento más sola, entonces creo que el único que me puede escuchar y ayudar es El”, pidiéndole fortaleza y fuerza de voluntad para poder hacer frente a las limitaciones de su enfermedad, a través de su espiritualidad ha encontrado mejor calidad de vida y bienestar, se acuesta y duerme tranquila, siente más paz en su vida, “me he sentido como le dijera yo, o sea como tranquila, como que ya me toco entonces tengo que afrontarlo y esperar que Dios decida lo que quiera hacer conmigo”, cuando decidió incorporar de lleno su espiritualidad expreso que “Si me he sentido más tranquila porque yo me la pasaba muy mal”, existen ocasiones en las cuales los pensamientos negativos llegan a su mente pero su manera de enfrentarlos es así “Yo digo Dios mío ayúdame y me tranquilizo respiro, respiro y pienso en otras cosas”, desde que se encuentra en este estado de salud ha visto como recompensas de su espiritualidad el que su familia en especial su padre, su hija y sus hermanos se han acercado más ella, y se preocupan por su bienestar, al contrario de las malas relaciones familiares que tenían antes de la enfermedad, “cuando esto me paso ellos más se unieron a mí, todos me ayudaban, todos se unieron a mí, lloraban mucho, yo pensé que ellos no me querían”.

El puntaje obtenido en la aplicación del instrumento SF-36 V2.0 es la más baja dentro de los participantes del estudio con un puntuación de 12,5% en la escala de Salud Física y de 34,2% en la escala de Salud Mental, para un total de 23,38%, es decir que la calidad de vida relacionada con la salud es una mala calificación, si expresamos el desempeño ocupacional en términos de desempeño relacionado con el componente motor o neuromuscular no se mostraría un resultado significativo, pero si lo expresamos dentro del componente psicosocial, en cuanto a valores,

ISBN : 2322-6781

intereses y autoconcepto, se ha visto un mejor desempeño ocupacional vinculado a su espiritualidad y a su sistema de creencias, al expresar que sus intereses se expresan en una futura recuperación de su salud ligada al tratamiento retroviral, el autoconcepto se ha promovido mediante el afecto y el apoyo que ha recibido por parte de sus familiares, ahora se ve como una persona amada por su familia y por Dios al permitirle seguir viviendo, su hija le proporciona la motivación para hacer frente a su enfermedad y a las limitaciones que se irán instaurando en la evolución de la patología. En resumen la calidad de vida, el estado de salud y el desempeño ocupacional ha mejorado al recurrir a la espiritualidad.

PARTICIPANTE 1

Luis es un hombre de 22 años de edad residente de la Fundación Hoasis El Refugio, quien está infectado por VIH desde hace un año aproximadamente que recibió el diagnóstico de seropositivo, tiene un título como Auxiliar de enfermería, puesto que ejerció durante un año, antes de saber que era portador del Virus de Inmunodeficiencia Humana; por medio de la aplicación de la herramienta entrevista espiritual FICA, el usuario expreso sus perspectivas y necesidades espirituales, donde manifestó ser una persona espiritual, alejada del ateísmo, pero sin afiliación doctrinal o religiosa, prefiere encuadrar su dimensión espiritual desde un enfoque personal, donde las cosas que le dan sentido a su vida es, en efecto, la misma existencia, en otras palabras, mientras se mantenga con vida puede encontrar sentido y propósito a la misma, este sistema de creencias influye en el cuidado de sí mismo al permitirle tomar sus propias decisiones en temas de salud y no depender de la opinión de otra personas, el participante 1 considera que sus perspectivas espirituales juegan un papel muy importante en la recuperación de su salud pues le proporciona vitalidad y motivación para seguir adelante, la forma como expresa su espiritualidad es desde un marco humanista, altruista, la relación de ayuda hacia las demás personas.

Es importante aclarar que aunque el participante lleva poco tiempo lidiando con la enfermedad, aun así, en una ocasión estuvo enfermo de gravedad, sin embargo, logro sobreponerse, a simple vista luce saludable y enérgico, gracias a su juventud ha podido sobrellevar la enfermedad más

adecuadamente; el participante refiere que antes de enterarse del diagnóstico su comportamiento era desordenado, sumado esto a una disfunción familiar a causa de la intolerancia de su familia al momento de manifestarles su orientación sexual como homosexual, motivo por el que decidió alejarse de su hogar para llevar una vida independiente bajo sus estándares de libertad, es durante esta vida promiscua que contrae la infección por VIH, supo que estaba infectado cuando el médico le notificó a su pareja sentimental de ese momento que era seropositivo, la noticia trastornó el estilo de vida que llevaba en aquel tiempo, en sus propias palabras *“yo sentí que el mundo se voltio al revés y yo quede en un hueco profundo, horrible”*, el resultado fue un giro total de su comportamiento, durante un periodo el cual denomino *“el mes de destrucción”*, debido a que los recursos para sobrellevar la idea de enfermedad eran por medio del alcoholismo y la drogadicción, lo que le sobrevino recaídas de salud, hasta que decidió ignorar el diagnóstico y continuar su vida como si no estuviera enfermo, ingreso a la fundación mientras visitaba a su pareja quien era residente y de la misma forma a causa de los problemas económicos se convirtió en residente.

La naturaleza espiritua *persona se hubiera*

acercado a uno, así como una se acerca ahorita a las personas y les explica él por qué es importante el uso del condón creo que yo no estuviera acá”, fue por esta razón que se vinculó a la Cruz Roja en donde participa como voluntaria en brigadas de prevención del VIH tomando como población diana los Hombres que se relacionan Sexualmente con Hombres (HSH), como una forma de evitar que otras personas cometan la misma equivocación que en su momento el cometió. En la aplicación del instrumento SF-36 V2.0 obtuvo una calificación de 70% en Salud Física y 49,3% en Salud Mental, para un puntaje total de 60%, lo que nos indica que el participante tiene una percepción de su estado de salud relacionada con la calidad de vida buena, lo que se observa durante el desarrollo de las actividades productivas en donde demuestra gran motivación por aprender cosas nuevas, asimismo como una oportunidad de suplir sus necesidades económicas y obtuvo un sentido de control de sí mismo al expresar que *“hacer estas actividades es bueno para no pensar en cosas que no sirven para nada”* y *“este tipo de actividades nos hacen sentir útiles”*, las capacidades y destrezas de liderazgo del

ISBN : 2322-6781

participante le han hecho merecedor de privilegios como coordinador suplente, cargo que lo ha motivado a pensar y establecer intereses

laborales a futuro, su autoconcepto se vio reforzado y desarrollo un sentido de competencia y autoeficacia, en otras palabras un desempeño ocupacional óptimo.

Desde mi punto de vista a pesar que el participante no tiene ninguna afiliación religiosa, su creencia espiritual lo mantiene motivado, este sentido humanista le ha dado una razón para vivir, característica espiritual fundamental en un individuo; está claro que quien ha encontrado una razón para vivir puede hacer frente a cualquier cosa, incluyendo la enfermedad (Simo, Mehta, Kronenberg, et al., 2002). En los propios términos del participante al referir la sensación que le genera no poder expresar su espiritualidad, *“lo que me genera cuando no puedo ayudar, pues... es esa como... esa impotencia, como sentirse como abstenido de no poder”*.

CONCLUSIONES

Por medio de la aplicación de la herramienta FICA Entrevista de valoración espiritual personal, se concluyó que, todos los participantes tienen una expresión de su espiritualidad, es decir, en la escala de Fe, el 100% de la muestra tiene una creencia Espiritual/Religiosa que lo ayuda a enfrentar la enfermedad, el 83% (5) se considera espiritual, y el 17 restante Religioso, 50% (3) tiene afiliación doctrinal Católica, 33% (2) Cristiana y 17% (1) Personal. En la escala de Importancia/Influencia; toda la muestra cree que sus creencias son importantes en su vida, la manera cómo influyen en el cuidado de su salud oscila, entre adherencia al medicamento, esperanza de mejoría, cambio de mentalidad/comportamiento, decisiones de salud y resiliencia; en general todos expresaron que su expresión espiritual juega un papel muy importante en la recuperación de su salud. En la escala de Comunidad, 50% pertenece a una

comunidad espiritual/religiosa y 50% no, esto es relevante pues quienes pertenecen, consideran que el apoyo social que reciben es de ayuda para su salud, en cambio, quienes no pertenecen no pueden beneficiarse de este soporte social; el 100% considera a sus familiares como personas importantes en su vida. En la Escala de Abordaje, el 83% sugirió que se realizaran actividades con enfoque teológico, el 17% con enfoque humanista.

La aplicación del instrumento de Salud SF-36 V2.0, se evidenció que la calidad de vida relacionada con la Salud de los participantes en las 8 dimensiones del instrumento obtuvieron los siguientes promedios de calificación, Función Física: 57,5; Limitación del Rol (síntomas físicos): 35,4; Dolor: 42; Salud General: 53,3; para un promedio en la Escala de Salud Física de 47,1 lo que nos indica que la enfermedad limita el desempeño ocupacional y la percepción de calidad de vida es baja, en la mayoría de los participantes. La escala de Salud Mental obtuvo un promedio de 45, a saber en las dimensiones que la componen, Vitalidad: 47,5; Función Social: 47,9; Limitación del rol (síntomas emocionales): 35,8; Bienestar Emocional: 50,5, esto es muestra que los síntomas emocionales influyen en igual medida que los físicos en la calidad de vida y el desempeño ocupacional.

Se concluyó las actividades planteadas motivaron a los participantes a la búsqueda de significado y propósito en su vida, lo que directamente promovió la función ocupacional y la calidad de vida, representada en una adherencia estricta al tratamiento antirretroviral (rutina medicamentosa), establecimiento de valores e intereses a futuro, adquisición de habilidades y destrezas (exploración vocacional), cambio de mentalidad y comportamiento, (conducta social, autocontrol), consciencia de cuidado de la salud (autocuidado, autoconcepto), resiliencia a la enfermedad, el investigador trató de responder a cada una de las necesidades de los participantes con el fin de evaluar el impacto de las intervenciones sobre el estado de salud y el desempeño ocupacional arrojando hallazgos positivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

HIV/AIDS (2013, 12 de Marzo). Update: a glance at the HIV epidemic. Centers for Disease Control and Prevention. Recuperado de:

www.cdc.gov/nchstp/od/news/At-a-Glance.pdf

Nullvalue. (2005, 27 de noviembre). El sida le gana la partida a Colombia. El Tiempo. Recuperado de: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1842949>

Hall B. A. (1998). Patterns of spirituality in persons with advanced HIV disease. *Res Nurs Health*. 21:143–53.

Siegel K., Schrimshaw E. W. (2002). The perceived benefits of religious and spiritual coping among

older adults living with HIV/AIDS. *Journal for the Scientific Study of Religion*. 41:91–102.

Tsevat J., Sherman S. N., McElwee J. A., Mandell K. L., Simbartl L. A., Sonnenberg F. A., Fowler F. J. (1999). The will to live among HIV-infected patients. *Ann Intern Med*. 3;131(3):194–8.

Pargament K., McCarthy S., Shah P, et al. (2004). Religion and HIV: a review of the literature and clinical implications. *S Med J*. 97:1201–9.

Tuck I., McCain N. L., Elswick R. K Jr. (2001). Spirituality and psychosocial factors in persons living with HIV. *J Adv Nurs*. 33: 776-83.

Somlai, A. M., Heckman T. G. (2000). Correlates of spirituality and well-being in a community sample of people living with HIV disease. *Mental Health, Religion & Culture*. 3:57–70.

Burns, N., & Grove, S. K. (2012). Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 5 Ed. Barcelona, España: Elsevier Saunders.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. (5 Ed). México: McGraw Hill.

Simo Algado, S., Mehta, N., & Kronenberg, F., et al. (2002). Occupational therapy intervention with children survivors of war. *Can J Occup Ther*, 69(4), 248-56

