



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y
OBSTETRICIA**

**Significados de la espiritualidad en
personas con padecimiento crónico desde
la dimensión estética**

FINANCIADO POR DGAPA-UNAM: PROYECTO PAPIIT IN402915
“El Arte del Cuidado Enfermero desde la Visión de sus Profesionales
en la Dimensión Estética”

TESIS

PRESENTA:

Eduardo Alvarado Valle:

Para obtener el título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

DIRECTORA DE TESIS:

Mtra. Margarita Cárdenas Jiménez

Ciudad de México, 2018





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A ti mamá porque eres tú quien me enseñó que el cuidado de una vida va más allá de una técnica; que, sin teoría, ni literatura una sonrisa sana más que el mejor medicamento y que la esencia de nuestra profesión radica en el amor, el sacrificio y la dedicación. A ti que antepusiste todo para que llegara a cumplir esta meta en mi desarrollo personal y profesional. Gracias. Te amo.

A Enrique que me enseñas a resistir, a no tener miedo y a desafiarme.

A mi padre que me enseñaste el valor del compromiso, la resiliencia y el perdón.

A la Mtra. Margarita Cárdenas Jiménez y la Mtra. Sofía Rodríguez Jiménez por dirigir y orientar este trabajo, por invitarme a formar parte de su proyecto y en conjunto con la Mtra. Ana Laura Pacheco Arce agradecerles por las infinitas oportunidades, el apoyo, la paciencia, la confianza y el cariño que siempre han tenido conmigo.

A mis amigos quienes, como mi familia, siempre han estado ahí.

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM, por el financiamiento para la realización de esta investigación, como producto del Proyecto PAPIIT IN402915 “El Arte del Cuidado Enfermero desde la Visión de sus Profesionales en la Dimensión Estética”.

A la Mtra. Rosa Amarilis Zárate Grajales y quienes pertenecen a la Coordinación de Investigación de la ENEO por enriquecer y guiar la creación de conocimiento de Enfermería en México.

A la Dra. Reyna A. Rosas Loza y a la Dra. Carlota M. Hernández Rosales de la División de Educación Continua y Desarrollo Profesional de la ENEO por las facilidades prestadas para realizar este estudio y la confianza y difundirlo.

A las personas, y sus familias, que participaron como informantes en este trabajo.

A mis compañeros del Servicio Social, principalmente a Lupi, Areli y Quetzalli, con quienes más que un cubículo he compartido sonrisas, consejos y experiencias.

Finalmente, a quienes inspiraron, alentaron, aconsejaron y siguieron el proceso de este trabajo.

Para quienes creen que el más pequeño de nuestros actos
trasciende en la vida del otro.

Índice

Introducción.....	1
1. Planteamiento del problema.....	3
2. Justificación.....	5
3. Objetivos	6
3.1 General	6
3.2 Específicos	6
4. Estado del arte de la espiritualidad como dimensión y categoría del arte del cuidado.....	7
4.1 Espiritualidad como expresión sensible del cuidado.....	7
4.2 Significado de la espiritualidad	9
4.3 Espiritualidad y cuidado	12
4.4 El proceso de comunicación inherente al cuidado espiritual.....	15
4.5 Intervenciones para el cuidado espiritual.....	16
4.6 Estética del cuidado.....	18
4.7 Padecer y cronicidad	19
4.8 Servicio de Enfermería Universitaria en el Hogar (SEUH).....	21
5. Metodología.....	23
5.1 Tipo de estudio	23
5.2 Muestra.....	23
5.2.1 Criterios de inclusión.....	23
5.2.2 Criterios de exclusión.....	24
6. Desarrollo Metodológico.....	24
6.1 Revisión bibliográfica	24
6.2 Obtención de datos.....	24

6.3 Metodología de análisis	26
6.4 Consideraciones éticas.....	27
7. Resultados	28
8. Análisis	45
9. Conclusiones.....	51
10. Impacto del estudio y sugerencias	53
Bibliografía	54
11. Anexos	58
Anexo 1. Guía de entrevista	59
Anexo 2. Consentimiento Informado.....	63

Introducción

En la práctica del cuidado se vislumbra una amplia preocupación por la mejora de la calidad a través de indicadores y estrategias en gestión del cuidado que garanticen la seguridad de las personas cuidadas ya sean en el hogar o en el hospital, sin embargo no existe una clara perspectiva por *la humanización de los cuidados* en el sentido de hacer patente el cuidado en la dimensión espiritual, en ese contexto es que surge la necesidad de investigar esta dimensión en su sentido genérico como en su concreción en el cuidado.

Del análisis del estado del conocimiento del proyecto PAPIIT 402915 “El arte del cuidado desde la visión de sus profesionales en la dimensión estética”, se identificaron cuatro categorías teóricas como componentes del arte del cuidado, estas se definieron como: La interacción enfermera(o) persona, El imperativo moral del cuidado, Expresiones culturales del cuidado y La espiritualidad como expresión sensible del cuidado, de esta última se desprende la presente tesis con el objeto de profundizar en los significados que las personas adultas le asignan a la espiritualidad en situación de padecimiento crónico.

El presente trabajo de tesis tiene como propósito identificar, comprender, explicar e interpretar los significados que le asignan las personas a su espiritualidad ante el padecimiento crónico, por medio de una investigación de tipo cualitativa con enfoque fenomenológico-hermenéutico.

El padecer crónico es una experiencia vivida en su totalidad que se ampara en la subjetividad y explica cómo la persona vive con su enfermedad y la vulnerabilidad que genera en sus diferentes esferas; esta condición acerca a la persona a pensar en el propósito de la vida y finitud, por lo que el profesional de enfermería tiene el compromiso moral de brindar cuidado espiritual a partir de reconocer conjuntamente el padecimiento y los procesos de afrontamiento.

De acuerdo con el objetivo planteado se formuló un proyecto investigación cualitativo a través del análisis de entrevistas en profundidad, las cuales se realizaron en el domicilio de los informantes quienes son atendidos por el Servicio

de Enfermería Universitaria en el Hogar (SEUH) de la ENEO-UNAM con diagnóstico de uno o más padecimientos crónicos. El análisis de las entrevistas se llevó a cabo mediante método de comparaciones constantes, la construcción teórica a partir de dicha comparación.

Los resultados permitieron la comprensión de la espiritualidad y sus significados ante el padecer crónico de la persona y la formulación de estrategias para el cuidado espiritual.

1. Planteamiento del problema

El mejoramiento y acceso de la tecnología para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades han promovido la mecanización del cuidado a la salud y reducen a la persona a una condición de enfermedad, apartan el cuerpo del espíritu, éste fenómeno, según Collière, se ha acentuado desde finales del siglo XIX, condición que al mismo tiempo divide y aleja las interacciones humanas¹.

Se acepta en las humanidades el estudio de la espiritualidad de la persona como uno de sus componentes para considerarla como una totalidad; en el cuidado de enfermería se reconoce la necesidad de un cuidado espiritual sin embargo en muchas ocasiones aún se interpreta solamente como religiosidad, si bien la primera puede albergar a la segunda, la religión no es sustituta de la espiritualidad.

Por ser el cuidado una actividad que se lleva a cabo en diferentes escenarios y personas, cada una con valores y creencias propias atribuidas a la cultura, reconocer los significados que se le pueden dar a la espiritualidad en situaciones de salud, como la cronicidad, brinda al profesional de enfermería la oportunidad de un cuidado integral y genuino.

Así pues, asumir una perspectiva holística en el cuidado es reconocer que la persona es multidimensional² y éstos diferentes componentes del ser deben ser reconocidos y abordados para brindar cuidado que trascienda en la persona y en la enfermera(o).

Las enfermedades crónicas como un problema de salud pública cuya prevalencia aumenta cada año y provocan un gran número de defunciones a partir de los 20 años, agravándose en los mayores de 65³. Tales enfermedades involucran transformaciones de carácter físico, psicológico, social, emocional y espiritual⁴. El control de éstas se caracteriza por el mantenimiento del cuerpo y regulación de sistemas fisiológicos, dominado por la práctica biomédica y apegado al modelo hegemónico que transforma a la persona en objeto y modifica su ser bio-psico-social espiritual; sin embargo, el profesional de enfermería con una visión de cuidado integral tiene la oportunidad de explorar la “experiencia subjetiva arraigada a un

contexto sociocultural e histórico específico”⁵ para dar cuenta de los significados y lo representativo del padecer crónico de la persona y cómo se modifica la espiritualidad .

La situación de cronicidad aumenta la vulnerabilidad física, psicológica, social y espiritual, lo que aproxima a la persona y su familia a reflexionar en el sentido de la vida y el proceso de muerte; en consecuencia, la enfermera(o) debe reconocer en conjunto el padecimiento, los procesos de afrontamiento y los significados que la persona asigna a su espiritualidad para así brindar cuidados en la dimensión espiritual para que, en el caso del padecer crónico, la persona pueda solucionar situaciones pendientes, disfrutar el tiempo que le resta de vida y encontrar o explorar las formas en las que desea trascender.

El estudio se enmarca en la investigación sobre el arte del cuidado como una categoría teórica que lo define, *la espiritualidad como expresión sensible del cuidado* en su dimensión estética.

De ahí que se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los significados que le asignan las personas adultas con padecimiento crónico a su espiritualidad?

2. Justificación

El pensamiento enfermero se encuentra en transición hacia el paradigma de la transformación, en el que el cuidado integral y auténtico existe a través del reconocimiento de la unicidad de la persona y los fenómenos que la rodean; en este aspecto es esencial la exploración de la dimensión espiritual, más allá de la religiosidad, como un recurso mediante el cual la persona le da sentido a su vida en las diferentes etapas de la vida, afronta la enfermedad y significa el padecimiento a la vez que interactúa con las otras esferas que completan a la persona.

El presente estudio intenta identificar los significados que le asignan a la dimensión espiritual las personas con padecimientos crónicos por medio de una investigación cualitativa de tipo fenomenológica-hermenéutica.

Se espera que los resultados contribuyan a la apropiación de la espiritualidad por parte de la enfermera(o) para reconocerla en sí misma(o) y en el otro integrándola en la relación de cuidado, asimismo, será apertura a otras investigaciones que contribuyan a ampliar el reconocimiento y la comprensión del cuidado espiritual como responsabilidad del profesional de enfermería.

Por último, con base en las categorías teóricas del Arte del Cuidado, interacción enfermera(o)-persona, el imperativo moral del cuidado, las expresiones culturales del cuidado y la espiritualidad como expresión sensible del cuidado; esta investigación busca desarrollar esta última a partir de la exploración de la espiritualidad y sus significados en la práctica del cuidado en el hogar donde se busca comprender el fenómeno en la realidad concreta de personas con padecimiento crónico y que nos muestren cómo ellos lo viven en su cotidianidad y cómo manifiestan la necesidad de cuidado espiritual, de manera que esta sea un referente de las interacciones que el profesional de enfermería debe de realizar en vías de autenticar dicho cuidado y la humanización a través del arte del cuidado.

3. Objetivos

3.1 General

- Comprender, explicar e interpretar los significados que le asigna la persona a su espiritualidad ante el padecimiento crónico.

3.2 Específicos

- Identificar los significados que la persona le otorga a su padecimiento con el fin de comprenderlo como parte de su ser.
- Reconocer los mecanismos de afrontamiento que ha utilizado la persona en su padecer que posibilite su trascendencia.
- Identificar las prácticas y cuidados espirituales que las personas con padecimiento crónico realizan y su vínculo con la trascendencia.

4. Estado del arte de la espiritualidad como dimensión y categoría del arte del cuidado

4.1 Espiritualidad como expresión sensible del cuidado

A través de la historia la espiritualidad ha sido parte de los procesos humanos; desde sus distintas interpretaciones (religiosas y no religiosas), ha influido en el cuidado de la vida, en los procesos de trascendencia y su interpretación; en las relaciones y movimientos sociales, ha dado significado a la vida y la muerte; a pesar de considerar su influencia relegada o enaltecida de acuerdo a las diferentes visiones del mundo, diversidad culturales y enfoques científicos; la espiritualidad es una cualidad fundamental para la interpretación del estado de bienestar y la concepción de la salud que “siempre está presente y se relaciona con la esencia de la vida”⁶, con la satisfacción de vivir y contribuye a la esperanza y al hacer frente a la enfermedad.

La espiritualidad es la fuerza motivante que lleva a una persona a superar momentos difíciles en diferentes situaciones de la vida, al brindar cuidado, la enfermera(o) motiva a la persona a expresar sus creencias y sentimientos, para lograr el reconocimiento y propósito de su ser mediante el acto de cuidado y superar, así como trascender, el estado en el que se encuentra.

Conforme a lo anterior, es conveniente acudir al término de resiliencia que en ciencias sociales hace referencia a la capacidad que tienen las personas que, si bien es cierto viven y nacen en situaciones (individuales, familiares o ambientales) de riesgo, se mantienen y desarrollan sanas en términos de salud mental; el proceso de adaptación, superación de adversidades y el éxito de la persona también implica su transformación que se manifiesta como la suma de determinadas cualidades⁷.

En realidad, es posible considerar la espiritualidad como precursora de la resiliencia; el desarrollo de cualidades que definen el estar resiliente como independencia, iniciativa, creatividad, la conciencia de sí y la autoestima requiere considerar atributos espirituales y abandonar la disociación entre espíritu y materia, los

aspectos internos y externos, cuerpo y mente y reunir al cuerpo con el espíritu, para vitalizarlo y favorecer así la resiliencia⁸.

La visión actual del mundo y la avidez por el desarrollo de la ciencia y tecnología, aparta de la exploración de sentimientos, de la reflexión y del cuidado más allá de la dimensión física y representa un proceso de deshumanización que contemporáneamente incita a la búsqueda y exploración de la espiritualidad "... el reconocimiento de los derechos de la persona, la extensión de la tolerancia, la puesta en marcha de los movimientos de liberación, la mayor sensibilidad hacia la solidaridad y una más aguda justicia social" son algunos de los recursos que Velasco retoma para recuperar los valores, el sentido y propósito de la vida⁹ y que al profesional de enfermería dotarían de la sensibilidad para percibir necesidades de la persona más allá de las esferas habituales.

Para lograr la humanización y el holismo en el cuidado de enfermería, así como la búsqueda de nuevas interpretaciones del complejo salud-enfermedad y del estado de bienestar, es necesario el reconocimiento, apropiación, desarrollo y expresión de la dimensión espiritual de la persona, de la enfermera(o) y cómo estas particularidades contribuyen al arte del cuidado de enfermería.

El abordaje de la espiritualidad en enfermería, para brindar cuidado y como dimensión de la persona es ambiguo, una de las razones es que en el conocimiento plasmado en la mayoría de los modelos y teorías el concepto de espiritualidad carece de especificidad¹⁰ además de que suele confundirse con la religiosidad; no obstante puede reconocerse como la dimensión unificadora de la mente de la persona, cuerpo y espíritu¹¹, como una guía interna que determina comportamientos, actitudes, da sentido y significado a la existencia¹², asimismo, tiene influencia en aspectos emocionales y físicos de la persona¹³ y es esencial para hacer frente a la pena, el dolor, superar y reconciliar la crisis¹⁴.

El arte del cuidado enmarcado por la capacidad creadora, los sentimientos y el ser sensible, que bien pueden emanar de la vocación, ayudan al saber cuidar, sin embargo, no pueden dejarse de lado la recuperación del mundo subjetivo del ser y

las prácticas espirituales¹⁵, para encaminar el cuidado a un orden más armónico, hacia el holismo.

La importancia y el valor de considerar la espiritualidad en el arte del cuidado, implica que el profesional de enfermería reconozca e interprete cómo la persona la expresa de manera consciente o no, qué significados le asigna y la importancia que representa para su vida, no solo desde la religiosidad sino también independiente de ideologías y convicciones¹⁶ acogiéndola como fuente de fortaleza que promueva la calidad de vida² y el bienestar para brindar un cuidado significativo y trascendente.

Un nuevo intento de recuperar la espiritualidad se le ha denominado como movimiento *Nueva Era*, -caracterizado por procesos de des-institucionalización y des-tradicionalización en contra de autoridades institucionales, religiosas y las tradiciones cerradas y dogmáticas¹⁷⁻¹⁸-, está encaminado a la autorrealización de la persona mediante la construcción, expansión y evolución de la propia conciencia para llegar a un estado integral, equilibrado, en armonía, perfecto y feliz⁹; ésta idea debe permear en el pensamiento de enfermería para concebir a la persona desde la reconocida integración cuerpo-mente-espíritu hasta su denominación como ser transpersonal¹⁹; la búsqueda tan particular de ésta espiritualidad apela a una visión con sentido estético de las acciones cuidativas y de la interacción genuina en el proceso de cuidado.

4.2 Significado de la espiritualidad

El filósofo Francesc Torralba¹⁶ relaciona la espiritualidad con cinco conceptos que ayudan a la comprensión y alcances de esta dimensión, dichas cualidades son las siguientes:

Trascendencia, es la capacidad de ir más allá, cruzando fronteras y superando obstáculos hasta descubrir lo que se esconde detrás de lo que podemos ver u oír.

Conexión, es apertura y relación con uno mismo, con los demás y con los seres irracionales.

Conciencia, se refiere al conocimiento y atención de aquello que uno hace en el momento que lo hace, no solo es estar, sino una manera de vivir el ahora

activamente y disfrutar de lo ofrece el mundo y ocurre en el interior del ser, es tener los sentidos despiertos con actitud de calma para vivir plenamente el presente.

Sentido, es la razón última que da significado a la propia existencia y convierte a la persona en un ser más libre e independiente.

Desasimiento, es el mantenimiento de la capacidad de asombro, liberación del ego y desapego por la posesión material, es una vinculación benevolente con toda la realidad, se refiere al amor universal que no idolatra a nada y permite comprender que somos parte de un todo.

La enfermera(o) al apropiarse de estas cualidades y ponerlas en práctica desarrolla su inteligencia espiritual, la cual permite preguntarse por “el sentido de la existencia, tomar distancia de la realidad, para elaborar proyectos de vida, para trascender la materialidad, para interpretar símbolos y comprender sabidurías de vida”²⁰ se identifica consigo misma(o) y con el otro en el momento de brindar cuidado y hace de éste una experiencia trascendente, donde convergen el crecimiento personal y profesional.

Tras una revisión de la literatura en Enfermería y salud en 2007 Sessanna, Finnell y Jezewski²¹ definieron que la espiritualidad puede englobarse en cuatro grupos principales:

La espiritualidad como un sistema religioso de creencias y valores, tiene atributos cercanos a la religiosidad como la afiliación y asistencia a una iglesia, creer en un ser o poder superior, en lo sagrado y lo divino.

La espiritualidad como sentido de vida, propósito y conexión con otros, es la respuesta empática a hacia otros seres humanos, encontrar propósito, sentido y significado a la vida, a la enfermedad y la muerte, además del sentir y experimentar conectividad con el ser, con otros, la naturaleza o Dios.

La espiritualidad como un sistema no religioso de creencias y valores, donde no están definidas las creencias y prácticas religiosas, incluye elementos de la religiosidad, pero se aplica a creyentes y no creyentes, es decir incluye la religión,

pero no está confinada a ésta y no es la única forma de entender ni acceder a la espiritualidad.

Por último, *la espiritualidad como un fenómeno metafísico o trascendental*, esto incluye creencias relacionadas con la trascendencia, lo inmaterial y existencial, la conectividad transpersonal, la expansión de la conciencia y el ser multidimensional.

A partir de las características particulares de estos significados, quién escribe define dos esferas que se refieren a la espiritualidad como intrínseca, innata y con propiedades intrapersonales y como extrínseca, tangible y con atributos interpersonales.

Por otra parte, diversas asociaciones internacionales de enfermeras(os) han integrado componentes relacionados con la espiritualidad en sus modelos de atención; la NANDA-I, por ejemplo, cuenta con lo que se puede considerar una definición propia de espiritualidad:

“Experimentar e integrar sentido y propósito en la vida a través de la conexión de una persona con el ser, con otros, con el arte, la música, la literatura, la naturaleza o con un poder más grande que uno mismo”²².

Esta definición además de incluir y a su vez diferenciar la religiosidad de la espiritualidad evoca la conexión de la persona con el arte, las bellas artes, así como con la naturaleza, dicha (re)conexión la enfermera(o) la establece a través del cuidado y sus relaciones con la persona; la misma asociación cuenta con diagnósticos de enfermería relacionados a la alteración y el bienestar espiritual.

Otro ejemplo del reconocimiento de la dimensión espiritual en el cuidado y su integración en la práctica profesional se puede encontrar en la Ley 911 de 2004 de Colombia, correspondiente al código deontológico para el ejercicio de la profesión de enfermería que señala como responsabilidades del profesional de enfermería respetar y proteger el derecho a la vida, desde la concepción hasta la muerte, asimismo respetar su dignidad, integridad genética, física, espiritual y psíquica²³, también de Colombia la Ley 266 de 1996, reglamenta la profesión de enfermería, hace mención de la integralidad como un principio de la práctica laboral

que orienta el proceso de cuidado a la persona, familia y comunidad con una visión unitaria para atender sus dimensiones física, social y espiritual²⁴.

Estas acepciones centran la espiritualidad como un fenómeno que experimentan y desarrollan todas las personas, sin excepción, e influyen en todas sus dimensiones y existe más allá de la afiliación a un sistema de creencias o religión; se vislumbra que, al igual que en el arte, existe una conexión e interacción intrapersonal y transpersonal, con la naturaleza y las bellas artes donde intervienen sentimientos significados y experiencias.

4.3 Espiritualidad y cuidado

Anteriormente se menciona la integración de la espiritualidad en la práctica de enfermería, pero dimensionar el valor de dicha conexión al cuidado y su arte, propicia la existencia de éste como un fenómeno que trasciende de acuerdo con los significados que cada persona asigna a su espiritualidad, como un valor no solo interpretada desde la religiosidad.

Según Pinzón de Salazar²⁵ antes de 1980, ya se incluían elementos de la espiritualidad, en los trabajos de diferentes autoras y teóricas de enfermería, de ahí que se considere pertinente la mención de algunas pensadoras que explican este fenómeno.

Hildegard Paplau, en su trabajo de relaciones interpersonales²⁶; destaca que los sentimientos, creencias y la búsqueda de significados son elementos básicos para la comprensión de la persona y el cuidado²⁵; esta búsqueda y elementos que la guían trascienden en la relación enfermera(o)-persona con base en el aprendizaje y crecimiento mutuo.

Virginia Henderson en sus concepciones teóricas de las catorce necesidades, cuatro tienen relación con la noción de espiritualidad: Comunicarse con los demás para expresar las propias emociones, necesidades, miedos y opiniones. Rendir culto según la propia fe. Trabajar de tal manera que se experimente una sensación de logro. Y aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que lleva al desarrollo y salud normales^{25,27}.

Myra Levine en su modelo de Conservación de la Energía, la integridad estructural, personal y social son los principios sobre los que hay que intervenir para alcanzar el objetivo, que es promover la adaptación entre la persona y el ambiente¹⁰, las esferas personal y social están basadas en la capacidad de fijarse metas, realizarse y encontrar sentido a la vida²⁵. Para la conservación integral, esto es, el deseo y potencial de fijarse metas, de encontrar sentido a la vida y de realizarse al encontrar una continuidad entre el pasado, el presente y el futuro⁶, la enfermera(o) comparte conocimiento y da fuerza a la persona para que ésta retome su identidad y privacidad por lo que implica el reconocimiento integral de cada persona, es decir sus relaciones culturales, étnicas, religiosas y familiares¹⁰.

Ina Longway, incorpora el concepto del espíritu como parte central de su teoría, definió un circuito integralidad, en el cual el hombre tiene potencial ilimitado para el crecimiento y desarrollo, en el cual resalta la armonía entre partes y la meta de las intervenciones es proveer energía a la persona y ayudarle a conservarla para avanzar en el proceso salud-enfermedad¹⁹. Esta idea, es una de las primeras propuestas sobre el cuidado espiritual donde la enfermera provee energía, motivada por el amor para sanar a la persona¹⁹.

Jean Watson integra el concepto de cuerpo-mente-espíritu y una de sus afirmaciones para una relación de cuidado transpersonal es que la enfermera(o) busque identificar, detectar con precisión y conectar con la condición interior del otro a través de la presencia genuina y centrada en el momento del cuidado, las acciones, las palabras, las conductas, el lenguaje corporal, los sentimientos, la intuición, los pensamientos, los sentidos y el campo de energía contribuyen a la conexión del cuidado transpersonal²⁵.

Margaret Newman, en su teoría de la salud como la expansión de la conciencia, la espiritualidad debe ser responsabilidad de la enfermera(o)¹⁰ para asistir a las personas, reconocer su poder interno y así moverse a estados más elevados de conciencia²⁸.

Para Dossey, Keegan y Guzzetta la persona es ser bio-psico-social-espiritual, para lograr resultados terapéuticos óptimos todos los componentes requieren ser

atendidos, de igual forma, cada uno es interdependiente y está interrelacionado²⁹, distinguen cuidados relacionados con el hacer y el ser para éstos últimos, utilizan estados de conciencia como la meditación, la contemplación, así como la presencia y la intención de la enfermera(o) a partir del reconocimiento que el poder de la psique afecta el cuerpo¹⁹.

Para Waldow³⁰ cuando la enfermera(o) se relaciona con el otro, expresa su conocimiento y sensibilidad, demuestra habilidad técnica y espiritualidad, le ayuda a crecer mientras que éste comparte experiencias que contribuyen al proceso de cuidado y al mismo tiempo se favorece la preparación y actualización de la enfermera(o).

Se puede identificar que las autoras antes citadas, plantean perspectivas que se relacionan con la espiritualidad, una de las consideraciones básicas para el cuidado transpersonal es que la enfermera(o) identifique, detecte y se conecte con la condición interior de la persona a través de la presencia genuina, centrada en el cuidado (Watson)²⁵ y en el ser y hacer (Dossey, Keegan y Guzzetta)¹⁹; propiciar las relaciones interpersonales favorece la búsqueda de significados y creencias (Peplau)²⁵ y la expresión de emociones, fe y sensación de logro (Henderson)²⁷, de manera que, es través del cuidado que la persona encuentra sentido a su vida (Levine)²⁵ y la enfermera(o) rescata el potencial para el crecimiento y desarrollo espiritual (Longway)¹⁹ y establece conexión con la condición interior de la persona y reconoce su poder interno (Newman)²⁸ a través de la meditación, contemplación, la presencia e intención (Dossey, Keegan y Guzzetta)²⁹ y de esta manera favorece su preparación (Waldow)³⁰; al considerar estos enfoques de la espiritualidad se encuentran relaciones con el arte del cuidado, dada su subjetividad, no es pertinente concretar éste fenómeno en una sola acepción categórica y unívoca ya que no se expresa de la misma manera en todas las personas y situaciones de cuidado.

Derivado de lo anterior, se concibe el cuidado espiritual como una oportunidad para aliviar la desesperanza, la frustración y todo lo que espiritualmente las personas puedan manifestar respecto a su estado de salud a través del acompañamiento y de la escucha para orientar³¹ a la persona hacia una experiencia significativa de

salud y que pueda manifestarse en bienestar y a la vez transmitirse para el cuidado del otro.

4.4 El proceso de comunicación inherente al cuidado espiritual

Al interactuar se crean vínculos mediante el empleo de recursos comunicativos tales como: la entrevista, el lenguaje verbal y no verbal, el contacto visual, el contacto físico, el respeto por los momentos de soledad y silencio, la sensibilidad, la capacidad interpretativa de la información, así como la capacidad de observación, escucha e intuición³².

La enfermera(o) interacciona con los símbolos de la persona, reconoce su dimensión humana a través del diagnóstico e intervenciones significativas, entre ellas el cuidado espiritual con el fin de que se torne en un proceso singular e incansable de transmisión de emociones y valores.

Wittenberg et. al.³³ clasifican las experiencias sobre la comunicación espiritual en tres tipos que corresponden a las siguientes situaciones: *Iniciando la comunicación acerca de la espiritualidad, Respondiendo a temas acerca de la espiritualidad* y por último *Compartiendo antecedentes y preferencias espirituales personales*.

La primera categoría se da generalmente ante la muerte inminente, cuando la persona presenta angustia espiritual, existencial o en momentos de crisis durante el transcurso de la enfermedad; tales momentos son de expresión de creencias, emociones y sentimientos que aproximan al profesional a la vida de la persona y entrelazan a la enfermera(o) con su intimidad, es ahí donde se puede considerar el cuidado estéticamente bello y trascendente para ambos.

En la segunda denominada *Respondiendo a temas acerca de la espiritualidad* describe las respuestas dadas por las enfermeras(os) como trabajo espiritual, éste ayuda a las personas y familiares a reconfortarse, replantearse preguntas y dudas espirituales, las respuestas de las enfermeras(os) no solo se limitan a métodos verbales sino también a la escucha activa, la cercanía a la persona, sostener su mano y orar.

Por último, en la tercera categoría *Compartiendo antecedentes y preferencias espirituales personales*, se reporta que quienes intercambian sus convicciones espirituales o religiosas fortalecieron su propia fe y fue un factor para mejorar la relación enfermera(o)-persona.

De lo anterior se deduce que en la comunicación se pondera: la interacción enfermera(o)-persona como sustantiva para el cuidado espiritual, el trasfondo ético y moral de esta relación conlleva el establecimiento del respeto y confianza que busca la persona en la enfermera(o); así mismo implica el encuentro cultural, de creencias y valores como constituyente del arte del cuidado lo que desarrolla y trasciende en la relación de cuidado, tanto para la enfermera(o) como para la persona cuidada, para llegar a una relación de alteridad, de transformación personal y profesional.

4.5 Intervenciones para el cuidado espiritual

La esencia del *estar ahí* que describen Uribe y Gómez³⁴ como estrategia para el cuidado espiritual, engloba técnicas de comunicación terapéutica como la presencia, la escucha activa, los momentos de silencio y el toque terapéutico.

Por otra parte Halldórsdóttir³⁵ propone cinco formas de relacionarse con la persona en un continuum de interacciones de no cuidado a cuidado, que a continuación se describen: la relación *biocida*, es una manera de ser inhumana, simbolizada por la violencia en cualquiera de sus formas, despersonaliza a la persona y destruye la alegría de vivir; la *bioestática*, es la forma en la cual se es insensible o indiferente hacia la persona y se afecta negativamente su energía y vida; la *biopasiva*, es una actitud de desconexión con la persona y no existe ningún efecto en su energía o vida; la *bioactiva*, es la protección de la vida, ser consciente de la humanidad de la persona y mantener su energía, se constituye como el cuidado profesional de enfermería, las acciones para mantenimiento de la vida son intencionadas y comprometidas con el cuidado personalizado para salvaguardar la integridad y dignidad de la persona y la *biogénica* representada por el amor que sana, implica el ser benevolente, generoso y compasivo, ser abierto a las personas y dar vida desde el corazón, es una verdadera relación donadora de vida que ofrece a la persona

interconectividad y permite la expansión de la conciencia, promueve la libertad espiritual y crea una relación de apertura y aceptación que restaura el bienestar y la dignidad humana³⁵, quien escribe considera esta como una expresión simbólica del arte del cuidado.

Otro grupo de intervenciones son las holísticas que integran mente-cuerpo, estas son: la oración, el yoga, la integración de imágenes, la meditación, las técnicas de respiración, la musicoterapia, la autorelajación, la biorretroalimentación, la conciencia corporal y el arte-terapia entre otras^{36,37} mismas que de manera implícita inciden en la dimensión espiritual.

La participación de la enfermera(o) en rituales y actividades significativas como: la lectura de escrituras o la visita de líderes espirituales³⁸ son otras opciones que junto con las intervenciones mencionadas se pueden incluir en el plan de cuidado espiritual³⁹ que involucre a la persona con el propósito de sanación más que de curación⁴⁰.

Estas intervenciones están íntimamente relacionadas con el arte del cuidado no solo en el sentido de que requieren de preparación y conocimiento para ejecutarlas, como cualquier pieza artística, sino en la intención de *darle* a la persona una parte *de lo que se es*, con creatividad, sensibilidad y dedicación que apoye su proceso de trascendencia frente a situaciones no resueltas, a encontrar un nuevo significado al tiempo que le queda de vida aun cuando no exista una situación de muerte inminente para mejorar la calidad de vida y el estado bienestar de la persona.

Al no ser la espiritualidad una expresión objetiva y estandarizada, enfrenta a la enfermera(o) a un reto, a una experiencia distinta en cada persona que cuida que le da significado y sentido al proceso de cuidado.

La comprensión de la historicidad personal y la cultura a través de una auténtica comunicación en el cuidado y el acercamiento con las bellas artes son elementos que contribuyen a la experiencia estética de la vida y del cuidado; la meta del cuidado espiritual es el reconocimiento de la persona, la satisfacción de la necesidad de trascender y vivir de acuerdo a las creencias y significados, así como

ayudarla a encontrar motivación y propósito en la vida y para la enfermera(o) significa su autoconocimiento y reconocimiento de su espiritualidad.

Ya que las vivencias positivas y negativas alientan la trascendencia en procesos de salud y enfermedad, la preparación, la consideración de las ideas espirituales, de la filosofía y teoría de enfermería, del mismo modo la sensibilización ante esta dimensión es un proceso permanente que desde la formación académica debe conducir al reconocimiento y desarrollo de la propia espiritualidad y de la persona que se cuida, , con intervenciones que eleven la calidad de vida, consoliden valores, propicien la resiliencia, la motivación, los propósitos más íntimos y así alcanzar la transformación del ser, su autorrealización y su trascendencia horizontal y vertical.

Es fuerza concluir que la enfermera(o) establece relaciones y despierta sentimientos, a través del brindar cuidados sensibles, estéticos y espirituales, se acerca a nuevas dimensiones de la persona y del cuidado mientras exterioriza experiencias comprensivas y le asigna significados, al desarrollar así la espiritualidad en relaciones intersubjetivas de crecimiento mutuo del ser.

4.6 Estética del cuidado

Dentro de los patrones de conocimiento de Carper, el patrón de conocimiento estético constituye la capacidad de ver al ser humano como un todo y no solo como la suma de sus partes, involucra la subjetividad, intuición e interpretación de significados, lo que hace posible ir más allá del límite y circunstancias del momento único, significa sensación, a través de una experiencia sensible, es destreza manual e intelectual.

La expresión estética de la enfermera(o) se visualiza en las acciones, su cuidado, actitudes e interacciones lo que da significado al encuentro entre la enfermera(o) y la persona cuidada. Este patrón de conocimiento estético permite responder ¿Qué significa? y ¿Qué tan significativa es?⁴¹ el cuidado, así como la experiencia y fenómenos que suceden en el mismo.

Desde la perspectiva estética, en el cuidado, se identifican los significados que le otorga la persona a su salud o padecimiento y en mayor profundidad a su

espiritualidad por lo que a través de su interpretación, cobran sentido la vida y sus procesos para la trascendencia en el plano horizontal, con otro ser humano, y en el plano vertical, en búsqueda de sentido.

4.7 Padecer y cronicidad

La enfermedad se concibe generalmente como un suceso que aparece, se desarrolla y desaparece, cuando esta alteración o lesión se mantiene durante mucho tiempo y progresa lentamente la enfermedad adquiere el calificativo de 'crónica' y la persona que la padece pasa por una pérdida progresiva de roles resultado de sus deterioros, modifica el cuerpo, transforma su forma de estar en el mundo secundaria a la discapacidad y afecta la concepción del dolor y de la eficacia biomédica^{42,43}.

La cronicidad adquiere diferentes significados relacionados con el desarrollo de la enfermedad, el tiempo, situación, experiencias de vida, creencias, valores y visión de cada persona; estos significados influyen en la interpretación del estado de salud, la búsqueda y seguimiento de tratamientos⁴⁴.

Para Mary Rawlinson, el padecimiento es la experiencia en la que aquellas capacidades que definen a la persona fracasan; padecer expone al cuerpo como el principal distintivo de la manera que estamos limitados y nos impide el encuentro con el mundo. La relación persona-mundo se altera de cuatro maneras:

Primero, el cuerpo inunda la conciencia y se convierte en el centro de las preocupaciones, contra esto, todo lo demás pasa a segundo plano. En segundo lugar, padecer confunde la capacidad de expectativa, la persona se revela poco fiable e impredecible, lo que se manifiesta desde interrupciones temporales en las actividades de la vida diaria, pasando por la adaptación a la pérdida permanente de capacidades hasta la extinción de todas las posibilidades de un futuro inmediato. Tercero, el padecimiento hace consientes los intereses y preocupaciones los cuales no están determinados por elección propia; la persona no decide verse absorbida por el dolor y el mismo padecimiento, pero esta imposición trae consigo conciencia acerca la pérdida del ser y la propia finitud. Por último, padecer distorsiona

progresivamente la relación con otros en la medida que esta relación se ve debilitada y aislada, son la absorción por el padecimiento y sufrimiento lo que aparta de otros a la vez que el padecer resulta en dejar de lado el ser autónomo y la propia integridad como persona, en espera de la recuperación de las capacidades perdidas, lo que provoca quedar a merced de otros de manera significativa^{45,46}.

De acuerdo con Hernández-Zambrano, et. al.⁴⁷ los padecimientos crónicos en adultos mayores se explican a partir de cuatro categorías: *La comprensión del padecimiento*; reconoce la enfermedad a partir de las manifestaciones y transformaciones físicas, que toman forma con el tratamiento, la edad y otras comorbilidades, las cargas emocionales negativas como el miedo, frustración y tristeza emanar al confrontar la enfermedad; por otra parte, la esperanza así como la confianza en la familia así como en los profesionales y en lo sagrado motivan a enfrentar la enfermedad y la desintegración de la vida diaria que produce el desgaste de la vida social y las relaciones que causa la enfermedad. *La autogestión del cuidado*, son las creencias, valores y saberes populares que se extienden y transmiten por medio de rituales y tradiciones los que también intervienen en la toma de decisiones acerca del cuidado y percepción de la salud; la fe, afirman Hernández-Zambrano, et. al., debe “ser reconocida como una expresión subjetiva que contribuye al cuidado, protección y restauración de la salud”⁴⁶, en la gestión del autocuidado se engloban el empoderamiento, la responsabilidad, el deseo de aprender como atributos que mejoran la actitud hacia la vida para afrontar la enfermedad. *La percepción sobre los sistemas de salud* que tienen las personas con padecimientos crónicos explora la opinión de los profesionales y recursos con los que cuenta el sistema de salud en tres niveles (macro, meso y micro); es en el nivel micro donde se opina sobre los profesionales de salud, donde resalta la observación de un modelo horizontal que se basa en la confianza e integra al adulto en la toma de decisiones y que se asocia con una mejora de la atención y en la salud; por último *el cotidiano de los cuidadores* toma en cuenta a quienes se involucran como cuidadores, la familia principalmente, quienes favorecen la protección y mantenimiento de la salud, estas relaciones integran y conjugan nuevos significados al padecimiento haciendo de éste una experiencia positiva⁴⁶.

Como conclusión de su metaestudio Hernández-Zambrano, et. al. reconocen las estrategias de autogestión de los adultos mayores utilizan todos los días para afrontar el padecer y alcanzar un nuevo equilibrio social y personal además de que las interrelaciones con los servicios de salud, familia y redes de apoyo son fundamentales para gestionar la cronicidad⁴⁶.

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, un sistema de guía interno básico para el bienestar humano⁶”, de modo que, si la espiritualidad es un motivante y guía para la vida también lo es para reconocer y afrontar el padecer, sufrir crónicos y distinguir, a través de su expresión, su singularidad en cada persona. Quien padece puede desesperar o trascender con su experiencia, aceptar ayuda o rechazarla, vivir en armonía interna a pesar de su malestar físico o puede perder la esperanza a pesar de que su pronóstico sea favorable.

La comprensión de las experiencias es fundamental para la enfermera(o) al afrontar la cronicidad y generar un ambiente que permita afrontar el final de la vida⁴⁸; por lo que el desafío y labor del profesional de enfermería frente a las enfermedades crónicas abarca desde la prevención de las enfermedades hasta la motivación para el autocuidado al descubrir las potencialidades de la persona¹².

4.8 Servicio de Enfermería Universitaria en el Hogar (SEUH)

Debido a la creciente población en edad avanzada caracterizada por vivir con padecimientos crónico-degenerativos tales como hipertensión arterial, diabetes, enfermedades respiratorias, parálisis cerebral, inmovilidad por traumatismo, artritis reumatoide, que impactan en el estilo y calidad de vida de las personas.

Los objetivos del desarrollo y actualización de aptitudes para el cuidado en los estudiantes y pasantes de las licenciaturas impartidas en la escuela nacional de Enfermería y Obstetricia entre los objetivos del SEUH se encuentran:

- Otorgar cuidado integral de enfermería en el hogar con alta calidad científica y humanística.

- Fomentar el autocuidado en la persona enferma y su familia.
- Mantener o conseguir el mayor grado de autonomía de la persona enferma y cuidador principal.

La población atendida por el SEUH incluye personas con diferentes niveles de dependencia y que requieren acompañamiento o ayuda para su autocuidado o satisfacer sus necesidades básicas y personas que requieren cuidados especializados y complejos como rehabilitación física y/o respiratoria, diálisis peritoneal, cuidado de heridas, prevención de úlceras por presión, entre otras.⁴⁹

5. Metodología

5.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio cualitativo, fenomenológico-hermenéutico que permite la exploración, descripción y comprensión de los fenómenos que experimentan las personas, en su particular situación de salud.

La recolección de información se llevó a cabo mediante entrevistas abiertas y a profundidad con el fin de conocer a fondo, analizar y comprender la experiencia particular, momentos o relatos y significados de cada entrevistado en relación con la espiritualidad. Para tal entrevista se integró una guía de preguntas generadoras (ANEXO 1), la cual fue probada mediante prueba piloto, cabe mencionar que dicha prueba también fue considerada para los resultados y análisis del presente estudio, y se elaboró a partir de elementos del estado del arte y quedó estructurada en torno a la percepción del padecimiento, trascendencia y demás ejes centrales de la investigación. Dichas entrevistas fueron programadas, directamente con el cuidador primario/familiar a cargo del informante y realizadas las veces que fue necesario, mientras éste lo permitió, hasta la saturación de la información.

Todas las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento informado de cada uno de los entrevistados y de su familia.

5.2 Muestra

La selección de participantes se realizó a través de la colaboración con el SEUH, de la División de Educación Continua y Desarrollo Profesional de la ENEO, a cuya coordinadora se le presentó el proyecto que explicaba la justificación, así como los objetivos de la investigación; quién facilitó los datos de participantes potenciales. Se decidió que el tamaño de la muestra fuera de 5 participantes. De los cinco potenciales participantes que fueron concedidos por la coordinación del SEUH se decidió trabajar con cuatro ya que uno no cumplía con los criterios de inclusión.

5.2.1 Criterios de inclusión

- Mayor de 18 años.

- Ser atendidos por el SEUH.
- Tener uno o más padecimientos crónicos.
- Disponibilidad para participar en la investigación.

5.2.2 Criterios de exclusión

- Impedimento para comunicarse verbalmente.
- No cumplir con los criterios de inclusión.
- No desear participar en la investigación.

6. Desarrollo Metodológico

6.1 Revisión bibliográfica

A través de Scielo, BVS, EBSCOhost (SIBIUNAM) se llevó a cabo una revisión no sistemática de la literatura, definida con los descriptores: espiritualidad, enfermería, arte, cronicidad, estética. Se delimitó la búsqueda a las publicaciones hechas en el periodo comprendido de 2007 a 2017, en los idiomas español, inglés y portugués. Se obtuvieron 40 artículos con relación al tema de estudio, de los cuales se utilizaron 24 en conjunto con 19 libros o capítulos de libros y bibliografía complementaria para la construcción del marco teórico y metodología de análisis.

Con los datos hemerográficos y la relación que guarda el material leído con el tema de estudio se construyó una tabla de evidencia y ésta se tomó como referencia para la construcción del estado del arte de este trabajo.

6.2 Obtención de datos

Por medio de una llamada telefónica se contactó con el cuidador primario mediante los datos facilitados por el SEHU para, en esa primera llamada, dar a conocer el título, motivaciones, objetivos de la investigación, así como la técnica de obtención de datos tras lo cual se agendó una reunión con el participante y el cuidador primario como testigo con el propósito de profundizar en los puntos anteriores y dar lectura al consentimiento informado.

Ya con el consentimiento firmado se procedió a la grabación e inició de la entrevista durante la cual se hicieron anotaciones respecto a emociones percibidas en la persona entrevistada, así como ideas y/o preguntas a tener en cuenta para guiar la entrevista o en entrevistas posteriores.

Cabe mencionar que en algunas entrevistas la participación de un familiar (hijo, cónyuge) no se hizo esperar, tales discursos no se han empleado en sustancia para el análisis, pero sí para dar contexto al discurso del informante principal.

Al terminar la entrevista se cuestionó al entrevistado acerca de la entrevista, el tipo de preguntas y su comodidad con las mismas para así dar pie a, en caso necesario, agendar otra cita para entrevistarlo.

En los casos que fueron necesarias entrevistas consecuentes, antes de iniciar con la entrevista se preguntó al informante si recordaba la sesión anterior, el tema principal de la investigación con el fin de proporcionar un ambiente de confianza y así facilitar la comunicación.

Las entrevistas fueron transcritas primero con apoyo del software Dragon NaturallySpeaking 12, posteriormente se hizo revisión de tal transcripción y la depuración correspondientes.

Una vez transcritas se les dio lectura para determinar la pertinencia de una entrevista consecuente, así como las partes del discurso en las que se podría profundizar.

Las entrevistas transcritas se vaciaron en una unidad hermenéutica (UH) del software ATLAS.ti 7.5.7. Se utilizó un sistema de codificación con la función de distinguir las unidades de significado dentro de las transcripciones, por ejemplo: **SE5-012**, donde “SE” corresponde al conjunto de entrevistas, el siguiente número corresponde al número de informante y las tres cifras siguientes al párrafo donde se ubica la unidad de significado (texto) dentro de la UH.

6.3 Metodología de análisis

Se consideró como guía del proceso analítico el método de comparaciones constantes de Glaser y Strauss, como “un método generativo, constructivo e inductivo”⁵⁰ en el que se combina la codificación inductiva de categorías con la comparación constante entre ellas” para así generar constructos teóricos. Se complementó este método con la reducción y estructuración de los datos propuesta por Medina⁴⁹, quién divide tal reducción en tres niveles:

- Nivel 1: Segmentación y categorización de unidades de significado y agrupación en categorías descriptivas.
 - Transcripción y primera lectura de entrevistas en profundidad.
 - Segunda lectura a profundidad, segmentación y categorización del corpus en unidades de significado, de acuerdo con su pertenencia al tema abordado, su alusión y relevancia para el estudio.
- Nivel 2: Construcción de un sistema de núcleos temáticos emergentes o dominios cualitativos (metacategorías)
 - Comparación intercategorías en busca de similitudes estructurales empíricas.
 - Agrupación y estructuración de categorías en núcleos temáticos.
 - Definición, descripción y análisis de metacategorías.
- Nivel 3: Identificación de vectores cualitativos. Interpretación de datos. (Análisis secuencial y transversal de las metacategorías) a la luz del marco teórico construido).

Con el apoyo del software ATLAS.ti 7.5.7 se llevó a cabo el ordenamiento de las unidades de significado, así como de las categorías y de las relaciones que guardan entre ellas.

6.4 Consideraciones éticas

Se respetan los principios éticos fundamentales para investigación que son: respeto a las personas, beneficencia y justicia.

A través del consentimiento informado se garantiza la participación informada y comprendida de las personas y se otorga libertad de renunciar a su participación en la investigación (Anexo 2).

7. Resultados

El estudio incluyó a 5 personas, 3 mujeres y 2 hombres, entre 46 y 86 años, de los cuales 4 son jubilados; respecto a su religión cuatro declararon ser católicos y uno mormón.

A partir del análisis inicial de las transcripciones de las entrevistas se identificaron categorías descriptivas (Tabla 1), relacionadas con el objeto de estudio:

Afrontamiento	Frustración
Agradecimiento	Futuro
Angustia	Honradez
Ayuda	Limitación
Comunicación	Medicina alternativa
Contemplación	Motivación
Creencia acerca del padecimiento	Muerte
Cronicidad	Oportunidad
Cuidado de sí	Práctica religiosa
Cuidado del otro	Red de apoyo
Cuidado espiritual	Religiosidad
Cuidado familiar	Reminiscencia
Cuidado profesional	Satisfacción
Desasimiento	Seguir adelante
Enfermera(o)	Sentido
Esperanza	Sentido de vida
Espiritualidad	Sentimientos
Experiencias estéticas	Sufrimiento
Familia	Trascendencia
Fe	Tristeza
Fortaleza	Valores

Tabla 1. Categorías descriptivas derivadas del análisis inicial.

Con la saturación de la información y a través de la comparación intercategorías, se redujo el número de categorías, donde unas quedaron subsumidas en otras. En la Ilustración 1 se muestran las categorías descriptivas finales resultantes.:

A continuación, se describen los resultados en forma de las categorías descriptivas resultantes con fundamento en las diferentes unidades de significado.

Tristeza	La tristeza es una respuesta ante la gravedad de la enfermedad, las dudas y la limitación que ésta impone.
-----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“Sabe uno que es una enfermedad seria pues se siente uno ... un poco triste porque es una enfermedad seria” SE2/019

“ahorita estoy limitada en ese aspecto yo lo acepto ... sí me da tristeza no poder movilizarme como antes...” SE5/136

Angustia	Un genuino estado de intranquilidad frente a las preguntas sin respuesta que surgen con la enfermedad.
-----------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------

“No pues me preocupa ... si yo voy a empezar a perder la memoria, sé y estoy consciente de que voy a ser una persona ... hasta cierto punto, incómoda porque ahorita ellos no me pueden dejar sola” SE5/060

“... angustiada, preocupada ... de pues ya no poder hacer tu vida, te vas a trabajar ... con que tienes que hacerte la diálisis y que tienes que limpiarte el riñón y todo eso y tener cuidado de lo que comes ... Todo eso.”

Limitación	Transforma el ser y acompaña el proceso de desgaste físico y emocional de la persona enferma siendo constante el padecimiento.
-------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... cambia uno porque ya tiene ... algunas limitaciones, ya no puede uno comer muchas cosas. Ya no puede uno echarse su copita...” SE2/048

“me siento muy limitada, muy limitada porque antes yo todo lo hacía, me levantaba, caminada, subía, bajaba, lavaba mi ropa, ponía la lavadora, guisaba ... entonces sí me siento muy limitada.” SE4/085

Frustración	Expresada ante las restricciones y la incapacidad de autosatisfacer necesidades que causa la enfermedad.
--------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

“Qué enfermedad tan pesada, no pude seguir haciendo toda mi vida normal ... atendiendo a mi familia realmente fue ... mucho aguante.” SE4/006

“... no puedo caminar bien, no puedo hacer todas mis cosas, no puedo lavar mi ropa, no puedo atender mis trabajos del hogar que antes sí hacía...” SE4/018

“Esa actividad ya no la tengo y eso es lo que sí extraño.” SE5/052

Creencias sobre el origen del padecimiento	Las creencias acerca del origen de la enfermedad influyen en la forma que se afronta la enfermedad, en su mayoría recaen en causas físicas, pero también se le atribuye a la falta de responsabilidad y origen divino.
---------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“El EPOC ... es una enfermedad propia de la garganta de los fumadores, pero yo no fumé en mi vida” SE2/004

“... si podía me tomaba el medicamento y si no, no lo hacía y comía lo que no debía entonces eso es lo que atribuyo a la falta de información quizás y de importancia.” SE3/012

“le atribuyo a la voluntad de Dios pues porque yo no hice nada como para que me sucediera, ni tampoco culpo a nadie de que me sucediera, simplemente me paso...” SE4/152

“... la falta de responsabilidad porque pues antes los hijos chicos, las tareas, los paseos que hacíamos y todo eso ... era una actividad así, fuerte.” SE5/037

Cuidado profesional	Comprende las ideas acerca de la percepción el ejercicio profesional de la enfermera(o).
----------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------

“(la enfermera(o) debe cuidar) ... con respeto a la libertad de la persona ... si esa persona está pidiendo una atención ... la enfermera, tiene el derecho y el deber de proporcionarle a esa persona lo que el enfermo le está pidiendo.” SE4/166

“la enfermería pues una cosa admirable y espiritual... inevitablemente espiritual; pobre enfermero o enfermera que va a trabajar nada más para ganar el sueldo... Yo creo que en cada uno ... tiene una satisfacción por el servicio... La enfermera también tiene un aspecto espiritual muy grande porque sabe consolar, sabe entender, sabe ayudar, sabe fortalecer, sabe entender y comprender la situación de cada uno de nosotros.” SE4/211

Enfermera(o)	Describe atributos que la enfermera(o) tiene y son trascendentes para la persona.
---------------------	-----------------------------------------------------------------------------------

“Noemí porque es la que está más días con ella, el carácter de ella como enfermera también ayuda.” SE5/045

“... mi esposo y yo en la noche ... acostumbramos a rezar una oración y la enfermera que está con nosotros, por lo regular nos acompaña en la oración.” SE4/203

“tengo ... personas muy agradables, muy interesadas en que yo me alivie” SE2/285

Cuidado familiar	Se reconoce el hacer de los miembros de la familia con la persona que padece.
-------------------------	-------------------------------------------------------------------------------

“... toda mi familia me ha echado la mano y han venido a hablar conmigo y ... digo pues si me están dando otra oportunidad de vida pues hay que ayudarlo un poquito” SE3/038

“Y es muy difícil entenderlo y aceptarlo, pero lo estoy aceptando bien... con ayuda de mis hijos, de mi esposo” SE5/136-138

“... en los hospitales es más impersonal la atención. Lo atienden a uno muy, muy bien y todo, pero no hay como la casa... pero algo falta... la atención por mi familia, por mis nietos, por el resto de la familia...” SE2/273-277

“Sí, porque todos me cuidan, me apapachan, me vienen a ver o me hablan por teléfono.” SE2/260

Familia	La familia actúa como motivante para la vida, así como símbolo de unión e integración.
----------------	----------------------------------------------------------------------------------------

“La esperanza de mis hijas y mis nietos y todo eso, están presentes.” SE1/070

“Me encomiendo a mis hijos y pues me siento tranquilo de todas maneras.” SE2/026

“... mi familia me motiva muchísimo.” SE4/036

Religión	Comprende las atribuciones y expresiones acerca de la religión como coadyuvante para sobrellevar la enfermedad.
-----------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... soy católico. Me encomiendo a Dios y a mis santos.” SE2/026

“... me estoy apoyando mucho en la biblia, creo que eso ayuda mucho y creer en la persona que tú quieras creer” SE3/048

“Emocionalmente puedo darle gracias a Dios que me está dando la oportunidad de poder ofrecer todo esto ... para beneficio de mi familia, para el beneficio de todas mis amistades, de mis enfermeras a las que quiero muchísimo” SE4/024

“... me encomiendo a Dios; en todas las cirugías ... siempre ahora sí que el famoso “Diosito lindo ayúdame. acompáñame” ... no sé decir así cosas muy bonitas ... Hay otras personas ... pero yo con darle gracias a Dios, con eso.” SE5/069

Práctica religiosa	El ser religioso se articula a través de la práctica, de distintas maneras ésta provee confort y comunión.
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“Sí rezo porque desde niño me enseñaron a rezar y vuelvo a rezar desde que me enfermé.” SE1/066

“... cuando voy a la capilla es porque me siento muy bien o porque me nace ... no es así que tengas que estar ahí y cumplir esto y si no vas te castigan ... con que tu des tu oración y darle gracias por un nuevo día ... por lo que te está dando, creciste más que suficiente...” SE3/154

“... rezo todos los días ... casi a todas horas” SE4/065

“... hace poquito fui a ver a la virgen de Guadalupe a La Villa a pesar de estar como estoy ... con ayuda de mis hermosas enfermeras...” SE4/063

“Soy católica, rezo todas las noches el Padre Nuestro, el Ave María ... no soy de rosarios, ni de ir a misa cada ocho días ... Vamos a misa normalmente el día último o el día primero de año...” SE5/082

Fe	Expresa el convencimiento ante un conjunto de creencias como parte esencial de la vida.
-----------	-----------------------------------------------------------------------------------------

“el valor de la fe es fundamental para cuando uno está así, tan limitado o tan enfermo” SE4/105

“pues lo más valioso que tengo es mi fe, mi fe en Dios.” SE4/048

Esperanza	Se manifiesta ante expectativa de un resultado o fin favorable.
------------------	-----------------------------------------------------------------

“En medio de toda mi situación... Sí claro (sigo con mi creencia) y con la esperanza, siempre con la esperanza.” SE4/090-093

“(el valor) de la esperanza en Dios y también de la posibilidad de poder ayudar a otros” SE4/105

“(Ser católico me ayuda a) tener esperanzas” SE1/058

Honradez	Se enuncia como un valor que dirige el actuar con los demás.
-----------------	--------------------------------------------------------------

“... tengo el valor ético de la honradez, de ser honrado con los demás” SE4/140

“... el ser honrado, el haberme dedicado totalmente a mi vida de familia, me dedique mucho tiempo” SE5/100

Fortaleza	Emana del interior del ser, impulsa a la persona a seguir adelante y superar obstáculos.
------------------	------------------------------------------------------------------------------------------

“me estoy sintiendo mejor y me estoy dando fuerzas mentalmente y pues espiritualmente también.” SE3/162

“la fortaleza es la fuerza, la fuerza que da Dios tanto física como moralmente y espiritual.” SE4/140

Desasimio	Se expone como la capacidad de recibir y aprovechar recursos en el momento que llegan.
------------------	----------------------------------------------------------------------------------------

“... uno mismo se conforma y que entiende y entra en razón de que si ahorita no me puedo comprar ... ya será mañana y no me preocupa.” SE5/106

Agradecimiento	Habla sobre apreciar y agradecer la labor de los demás hacia la persona.
-----------------------	--------------------------------------------------------------------------

“(tengo el valor) de apreciar lo que los demás valen y del agradecimiento para los demás.” SE4/140

“(mi esposa) ... era muy cariñosa, tanto conmigo ... con mis hijos ... con mis nietos, con todo mundo.” SE2/164

Seguir adelante	Se describe como la capacidad de avanzar a pesar de la enfermedad.
------------------------	--------------------------------------------------------------------

“entonces qué más quisiera tener el valor de pararme y quiero ... seguir adelante ... bueno, me están dando otra oportunidad” SE3/018

“hasta a mis enfermeras les admira que puedo jugar ... Eso es muy bonito, a pesar de los pesares todavía pueda yo seguir adelante.” SE4/075

Sufrimiento	Representa el pesar interior que tiene origen en la incapacidad de la enfermedad y en experiencias pasadas.
--------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... el dolor es un sufrimiento y el sufrimiento también es un dolor por decir, nada más un dolor del alma.” SE4/101

“Es lo que nunca he podido sacar ... porque fue una cosa muy dolorosa y no sé cómo expresarlo.” SE5/126

Cuidado del otro	Aparece como la forma de dar al otro en vida parte de lo que se es.
-------------------------	---------------------------------------------------------------------

“... como legado ... pues que ellos se cuiden, que ... aprendan a comer, que no se descuiden, que le den importancia ... porque una enfermedad viene de la noche a la mañana a lo mejor te viene avisando, pero no te das cuenta o no le quieres hacer caso, ... “cúdate, hazlo por ti” que lo hagan” SE3/097

“me gusta escribir, me gusta escribirles ... darles sus consejos” SE4/068

Satisfacción	Su exploración se reconoce y se es consciente de la plenitud con la que se ha vivido, así como de situaciones necesidades aplazadas.
---------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... yo me siento completo” SE2/054

“Probablemente me quede algo así no... pero hasta ahorita creo que he cumplido con todo” SE5/094

Sentido de vida	Narra el fin último, la dirección hacia dónde va la vida de las personas.
------------------------	---------------------------------------------------------------------------

“... lo que quiero es aprender porque tienes que aprender para enseñar.” SE3/089

“... pues hacer la voluntad de Dios, me motiva ... mis nietos que los quiero muchísimo para darles también un ejemplo de fortaleza y de aceptación a la voluntad de Dios.” SE4/038

“... es haber tenido toda mi devoción por mi familia...” SE5/075

Motivación	Describe qué es lo que de manera íntima da razón a la existencia.
-------------------	-------------------------------------------------------------------

“... el trabajo, vivir con mis padres, mis hijos ... la familia, los nietos.” SE2/088-090

“Mis hijos... Mi propia vida, mi propia madre” SE3/020-022

Contemplación estética	Descripción de cómo la mirada del mundo exterior transforma emociones.
-------------------------------	------------------------------------------------------------------------

“llevamos a mis nietecitos ... a los viveros ... me gustó muchísimo ver todo lo que se ve en los viveros ... los árboles, las ardillitas y ver la alegría ... de mis nietecitos ahí correteando a las ardillitas ... todos estábamos contentos ... eso me gusta ... ver la naturaleza, disfrutarla...” SE4/121-123

Reminiscencia	Narraciones que los entrevistados hacen de experiencias pasadas y que descubren la personalidad, emociones y necesidades.
----------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... cuando hay alguna reunión y ... se junta la familia pues ... nos reunimos a recordar o hacemos unas oraciones a nuestros muertitos y eso es la forma que nos educaron a todos.” SE2/300

“... pues cuando fui locutora, tenía ... que decir muchas cosas, crear mi programa, decir mis pensamientos, proponer, etc. ... esa etapa me gustó muchísimo porque a mí me habría gustado estudiar periodismo.” SE4/180

“... me mandó primero a Europa con una familia ... conocí lugares que ni en mi mente ... los llegué a conocer ... estuve en Suecia donde ... en el salón azul donde deciden cual es ... el premio Nobel, ... todavía se me enchina la piel, es que fue una emoción ... se me hacía el nudo en la garganta, se me hacía imposible que yo estuviera en ese lugar tan exclusivo. Tan importante ... es una emoción ... de gusto, de alegría yo nunca me imaginé estar en un lugar de esos.” SE5/141-146

<p>Expresiones estéticas</p>	<p>Describe las prácticas relacionadas con el arte/naturaleza que utilizan los entrevistados para expresarse.</p>
-------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“Bueno tengo los valores estéticos también, me gusta cantar, me gusta la música...” SE4/119

“Sí plasmo mis impresiones y mis experiencias y escribí y escribo mucho a mis nietos, a mis hijos.” SE4/136

“Pues me pongo a leer diferentes libros para entenderlos de por sí siempre me ha gustado leer.” SE5/056

<p>Cuidado espiritual</p>	<p>Opiniones y narraciones acerca de las maneras en que es y cómo reciben o cómo debería ser el cuidado espiritual.</p>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“... en un hospital no lo imagino ... por lo que he visto ... es una cosa espiritual imaginativo y otra cosa es el real, entiéndase en las iglesias y templos cuidar a uno como lo cuidan en su casa y creo que estoy aquí, mejor con Dios y con todos.” SE2/267

“(me gustaría) que hubiera mucha más facilidad de encontrar con rapidez una ayuda espiritual para las personas que los necesitan y lo solicitan, para los que no están cercanos a la muerte, porque es parte importante.” SE4/156

“... que cada quien tenga la libertad de pedir y de que se le ofrezca el servicio espiritual que quiere y necesita; no imposición... “no, mira tiene que ser católico porque yo soy católica entonces, te voy a traer un sacerdote católico te guste o te parezca o no te parezca” pues no.” SE4/164

“la persona tiene dos dimensiones, es cuerpo, pero también espíritu y a veces nos enfocamos solamente al cuidado del cuerpo y olvidamos el cuidado del espíritu...” SE4/188

Espiritualidad	Opiniones acerca de qué es y cómo se conforma la dimensión espiritual.
-----------------------	------------------------------------------------------------------------

“El espíritu es una cosa no tangible pero que se lleva adentro del ser... Se puede pasar, se puede enseñar, se puede extender.” SE1/115-117

“(la espiritualidad es) Tratar de vivir conforme a Dios ... y ser una persona honrada.” SE2/093

“... es algo personal que sientes ... que llega a tu vida, que tu solo en tu ser lo puedes sentir, la satisfacción o el descanso que te da ... las palabras, una biblia, un libro ... es algo creo que lo tienes que sentir personalmente” SE3/158

“es súper importante porque el espíritu nos ayuda a fortalecer el cuerpo, a soportar todo lo que en el cuerpo nos llega: el dolor, el abandono, muchas cosas.” SE4/188

“la espiritualidad es lo que lo mueve a uno internamente, según ... las creencias de cada quién ... respeto todas las creencias ... porque pues lógico somos tantos en este mundo que no nos podían educar de una sola forma ... lo espiritual ... creo que viene de cada gente según como la acepte uno o no la acepte. Yo siento que eso es lo que a mí me ha movido y me ha mantenido...” SE5/148

Afrontamiento	Describe las formas en que las personas afrontan el padecimiento crónico.
----------------------	---------------------------------------------------------------------------

“pues no me la creía, ni le tomé en cuenta y fue un sentimiento que no me importó, o sea no me importó, ni me empapé de la enfermedad, ni me interesó y por lo tanto dije “no a mí no me pasa, a mí no me va a pasar, yo tengo que salir adelante” y era mi trabajo y mi trabajo y mi trabajo y nada más...” SE3/010

“... tengo que convivir con ella porque ya está dentro de mí, ya la tengo ... no es de que, pues ahorita te hago a un lado... Quiero combatirla ... sí la quiero combatir, que me deje por lo menos hacer mi vida, una vida bien. Una vida estable, una vida en la que todavía pueda ser servible para mi familia.” SE3/095

“... sí lo recuerdo; pero ... no le di importancia porque yo siempre decía “es que me levanté muy rápido, es que me torcí el tobillo.” SE4/012

“... reacciono, le doy gracias a dios y digo “Señor pues yo creo que ya es justo de que me pusieras un estate quieto...” SE4/136

Aceptación	Se expresa como efecto de los mecanismos de afrontamiento ante el padecer.
-------------------	----------------------------------------------------------------------------

“... tiene uno que acostumbrarse porque ya sabe uno que tiene limitaciones, entonces se acostumbra uno.” SE2/224

“trato de visualizar una vida tranquila, que ... me dialicen y que ... siga adelante con mis actividades y mi vida, una vida normal, a pesar de la enfermedad.” SE3/026

“la decisión importante fue desde el momento en que me dijeron hace un mes, “Ya la tenemos que dializar”, yo en el momento ... dije “no”, pero cuando dijeron “ya, porque sus riñones todavía trabajan, pero hay que ayudarlos si no quiere llegar aquí con los riñones del tamaño de una pasa”, pues ni modo (la decisión importante fue aceptar) la diálisis.” SE3/028-030

Cronicidad	Refiere a las opiniones sobre la enfermedad y el padecimiento crónicos.
-------------------	-------------------------------------------------------------------------

“... si la enfermedad te ataca, te ataca y no te deja moverte, no te deja sobrellevar esta enfermedad por más que quieras ¿cómo le haces?” SE3/018

“la carrocería por fuera se verá muy bien y te arreglas y todo ... pero no es cierto, cuando ya tienes síntomas ... vas por una segunda, una tercera vez ... a un hospital y ... te están diciendo “es algo crónico, si no le bajas a esto ... va a seguir la diálisis” y tu no escuchaste, no entendiste, te hiciste y aquí estoy.” SE3/099

Apoyo	Describe la importancia de sentirse y ser apoyado en el padecimiento, así como a los actores que participan con tal soporte.
--------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

“(es) muy importante que los vecinos, la familia, amigos, compañeros, que ... se preocupen, ... la verdad, se ocupen ... que te hablen por teléfono, vengan desde donde vengan, te traigan algo, te digan “te apoyo en esto”, te den ánimos ... eso ... muy bueno ... sabes que no estás sola y ... que el día de mañana pase lo que pase vas a tener a alguien.” SE3/046

“Pues recibo apoyo también ... de las señoras mismas que vienen, de mis amigas, del sacerdote que viene eventualmente a confesarme.” SE4/053-055.

Muerte	Opiniones sobre la muerte y la propia finitud.
---------------	------------------------------------------------

“(la muerte) Pues es el fin de la vida y pedirle a Dios que me reciba en la gloria o donde él quiera, pero que sea un buen lugar.” SE2/086

“... no te puedo decir que me de miedo ... porque al final de cuentas ... todos vamos para allá ... yo ahorita como me dice mi tío “tú todavía no tienes ese derecho, tu no lo tienes porque todavía tienes a dos que dependen de ti ... mejor échale ganas y todo” ... ante la muerte ... sé que va a llegar tarde o temprano pero que ahorita no es tiempo.” SE3/168

“... la muerte ... es un paso ... más en mi vida y que espero poder ganar todo lo que ... ojalá merezca yo.” SE4/034

Trascendencia	Expresa las reflexiones acerca la manera que las personas piensan que dejan algo en el mundo.
----------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------

“(ser un buen padre) sí es satisfactorio para uno porque les deja un buen recuerdo. Una buena imagen.” SE2/084-085

“El dolor para mi significa ... la esperanza porque si Cristo murió por nosotros para salvarnos, pues ... también espero que mi dolor sirva para la salvación de otros.” SE4/097

“¿Lo más valioso? Pues mi ejemplo, yo creo que mi ejemplo de fortaleza y ... de fe y de esperanza.” SE4/049-050

“Como legado... pues las buenas costumbres ... que son honrados, ... son trabajadores, todo eso; yo siento que... ¿qué más puedo pedir?” SE5/098

Construcción de metacategorías

En lecturas subsecuentes y comparación intercategorías se integraron y excluyeron categorías por carecer de importancia para el tema de estudio, dando pie al surgimiento de núcleos temáticos, los cuales se integraron y sustentaron con las categorías y sus unidades de significado. De las categorías descritas en el apartado anterior, las categorías de espiritualidad, afrontamiento y aceptación no se han reducido o integrado como metacategorías o en otro núcleo temático ya que directamente formaron parte de los vectores cualitativos descritos en el apartado de análisis, por considerar su significado de mayor importancia.

Metacategoría	Categorías		
Religiosidad	<ul style="list-style-type: none"> Religión 	<ul style="list-style-type: none"> Práctica religiosa 	
Vida	<ul style="list-style-type: none"> Seguir adelante Sentido de vida 	<ul style="list-style-type: none"> Motivación Cuidado del otro 	<ul style="list-style-type: none"> Sufrimiento
Fin de la vida	<ul style="list-style-type: none"> Trascendencia 	<ul style="list-style-type: none"> Satisfacción 	<ul style="list-style-type: none"> Muerte
Valores	<ul style="list-style-type: none"> Fe Esperanza 	<ul style="list-style-type: none"> Honradez Fortaleza 	<ul style="list-style-type: none"> Desasimiento Agradecimiento
Sentimientos	<ul style="list-style-type: none"> Tristeza Angustia 	<ul style="list-style-type: none"> Limitación Frustración 	
Red de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> Enfermera(o) <ul style="list-style-type: none"> Cuidado profesional Familia Cuidado familiar 	<ul style="list-style-type: none"> Religiosidad 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo
Bienestar espiritual	<ul style="list-style-type: none"> Experiencias estéticas 	<ul style="list-style-type: none"> Reminiscencia Cuidado espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> Contemplación estética

Tabla 2. Conformación de metacategorías.

Religiosidad

Las expresiones sobre la religión y creencias y la práctica de ésta por medio de estrategias tales como orar, asistir a templos o la comunión integran la religiosidad, es decir que la experiencia a través de la práctica completa el misticismo del fenómeno religioso.

Vida

A través de sus narraciones explica cómo se visualiza la vida, a partir de su sentido, motivaciones, experiencias y deseos.

Fin de la vida

La cronicidad hace pensar a la persona en el más allá y expresa mediante ideas de lo que hay después de la muerte, lo esperan conseguir y dejar atrás.

Valores

Los valores surgen como guías de vida, que determinan las acciones hacia los demás, así como consigo mismo, se transmiten de generación en generación y también pueden ser parte de la religiosidad o enseñanzas religiosas.

Sentimientos

Éstos surgen a partir del diagnóstico o al ser consciente de la enfermedad. Los sentimientos expresados envuelven todo el padecimiento desde, el diagnóstico inicial, por lo que tienen que ser enfrentados y superados de manera constante interna y externamente.

Red de apoyo

Cuando las personas se enfrentan a una enfermedad crónica quienes están a su alrededor forman parte de la experiencia, la red de apoyo constituida por la familia y otras personas cercanas, la religiosidad y de la enfermera(o).

La familia actúa como motivante para la vida, así como símbolo de unión e integración. La religiosidad cultiva valores, ofrece oportunidad de vivir y su práctica da confort a la persona. La enfermera(o) se integra al cuidado de manera que se le reconoce como parte del núcleo familiar y se distinguen virtudes que hacen su labor profesional.

Bienestar espiritual

En suma, las acciones propias del cuidado espiritual y el ideal de cómo se da y se recibe, así como las estrategias que dan confort espiritual.

Así como existe un reconocimiento de la dimensión espiritual también lo hay del cuidado que ésta debe recibir. Desde la reminiscencia como estrategia para revivir experiencias y la expresión de sentimientos. De la misma manera la contemplación estética, las experiencias y expresiones estéticas catalizan la manifestación del ser sensible que se proyecta hacia el exterior. También incluye la declaración de la necesidad de reconocer y acercarse a la dimensión espiritual de la persona en instancias relacionadas con el entorno hospitalario.

8. Análisis

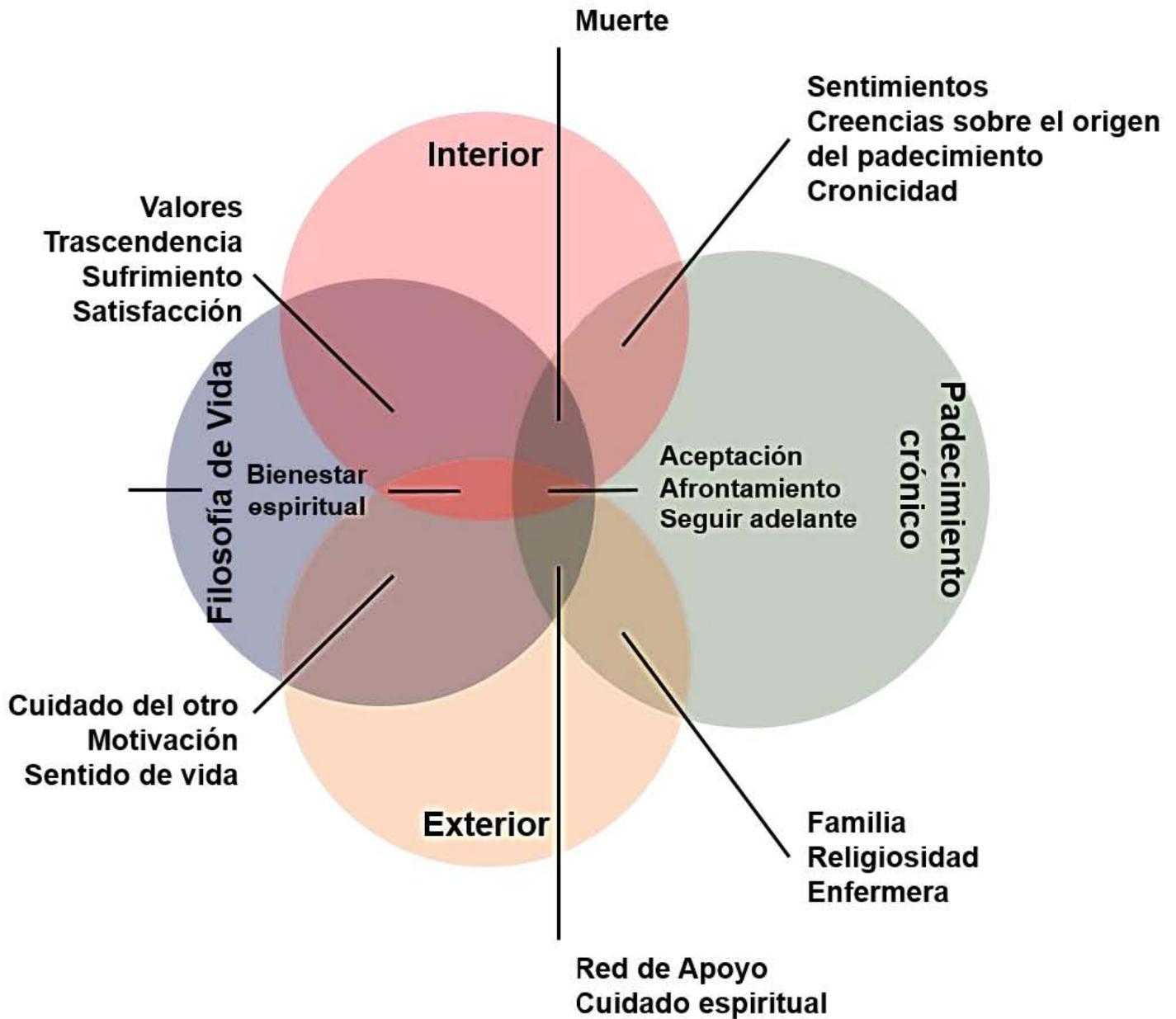


Ilustración 2. Esquema que representa las categorías resultantes, su expresión en los núcleos temáticos y vínculos entre estos.

Los resultados obtenidos se integraron en vectores cualitativos mediante los que es posible realizar un análisis comprensivo que explique el fenómeno de la espiritualidad en las personas adultas y su influencia ante el padecimiento crónico. Tales vectores explican perspectivas desde el interior de la persona y su mundo exterior los cuales se conjugan a través de la espiritualidad como una filosofía de vida para poder afrontar y aceptar el padecimiento (Ilustración 1).

En primer lugar, *el mundo interior* de la persona (¿Qué creo y siento respecto a mi padecimiento?), se representa a través de emociones, sentimientos y creencias particulares lo más íntimo que vive y que influye en el afrontamiento del padecer; en segundo lugar, *el mundo exterior* (¿Quiénes están a mi alrededor?) representa todo lo que más allá de la persona enferma apoya y vive el padecimiento. En otro plano se encuentra la filosofía de vida, que determina el actuar de la persona consigo mismo y con otros e influencia su sentido de vida, acepciones y consideraciones ante la muerte. Por último, en aceptación y afrontamiento es donde ocurre la conjunción de los anteriores ejes y que determinan, a través del bienestar espiritual, el apoyo externo y la interioridad de la persona, los mecanismos de afrontamiento para aceptar y transformar la experiencia en el padecer crónico.

¿Qué creo y siento respecto a mi padecimiento?

Centradas en el padecer crónico las respuestas a esta pregunta evolucionan a través del padecimiento, transforman y moldean la percepción sobre la enfermedad. En relación con el inicio del padecimiento y al expresar su sentir ante el mismo, manifiestan emociones negativas, como tristeza y frustración, tal como mencionan Hernández-Zambrano, et. al.⁴⁶ las cuales se difuminan por la influencia de la red de apoyo. Por otra parte, como indica Rawlinson⁴⁵, las personas entrevistadas han hecho de su cuerpo, la edad y la limitación que acompaña la enfermedad, el centro de sus preocupaciones; a pesar de que al momento de las entrevistas las personas ya cuentan con algún mecanismo de afrontamiento o con el apoyo de su familia, sus relaciones con los demás no son evidentemente afectadas por el padecimiento, pero se distingue en el discurso que existe disrupción interior en la relación con otros por tales preocupaciones, primordialmente por la pérdida de función y autonomía, que

se evidencia por la dependencia para las actividades de la vida cotidiana; es así como desde estas dos perspectivas la persona significa el padecimiento desde el interior.

Explorar las creencias sobre el origen del padecimiento lleva a la persona, de manera retrospectiva e introspectiva, a: reflexionar sobre las causas propias que en el pasado la llevaron a estar enfermo o a reconocer a qué o a quién se le atribuye la enfermedad, tal reconocimiento en el discurso se muestra que define parte o la totalidad de las estrategias de afrontamiento del padecimiento, es decir quien es consiente que la falta de responsabilidad fue un factor relevante para adquirir la enfermedad, su principal mecanismo de afrontamiento se decanta a aprender más sobre su enfermedad, cultivar el autocuidado; quien reconoce la influencia de Dios o de un ser superior en su enfermedad, la usa como una oportunidad para darse a los demás.

En acuerdo con Veloza-Gómez y Pérez³¹ la comunicación, en este caso verbal y mediante una entrevista abierta, fue la que permitió la exploración e identificación de tales emociones y creencias; como señalan Wittenberg, et. al.³², la situación de cronicidad permitió la conexión con la interioridad de la persona cuidada, lo que en el caso de la enfermera(o) permite precisamente el fortalecimiento del vínculo para que exista una relación, según Watson²⁴, de cuidado transpersonal.

¿Quiénes están a mi alrededor?

En este eje, se encuentra la evidencia de que el padecimiento no solo es vivido por la persona enferma, sino también quienes son cercanos a ella se ven influenciados por sus efectos; por lo tanto, existe la necesidad de una esfera social fortalecida que ayude a la persona a concientizar y soportar la carga que implica estar enfermo.

En el caso de las personas entrevistadas gran parte de la responsabilidad del cuidado recae en su red familiar, principalmente en los hijos, quienes además de recursos económicos, también proveen apoyo emocional y moral; se alude frecuentemente a quienes conforman tal red de apoyo como quienes soportan y

motivan la vida de la persona, resignifican la experiencia del padecimiento. Hernández-Zambrano, et. al.⁴⁶.

La religiosidad aparece como una expresión y vivencia indiscutible de la espiritualidad, aunque no como la única manera de pensar y vivirla en acuerdo con la revisión hecha por Sessanna et. al.²⁰, pero al no tener un origen desde el interior de la persona, se considera como parte de la red de apoyo. La persona se apropia de ella, cultural e históricamente o ante una situación límite, como ver afectada su salud y le da forma y significado a través de su práctica, así mismo, la religiosidad cobra importancia para la trascendencia, cuando se piensa en la muerte. Existen actores físicos que forman parte de las creencias religiosas y que actúan como guías y apoyos que encaminan el fortalecimiento de la persona a través de la práctica religiosa, tales actores pueden ser sacerdotes o personas afiliadas a la misma religión que con sentido de contribución y unión asisten las necesidades religiosas de la persona enferma, lo que contribuye al bienestar espiritual. La práctica de la religión, como se menciona en los resultados, completa el fenómeno de la religiosidad y se vive de manera diferente en cada persona, la práctica religiosa también se expresa a través de la transmisión de creencias a otras personas dentro y fuera del núcleo familiar además de que se practica las veces o en las ocasiones que se cree necesario.

Respecto a las formas de ser con el otro de Halldórsdóttir³⁴, se reconoce, por parte de la persona y sus familiares una relación bioactiva, como una manera de dar cuidado espiritual, en la cual el trabajo y la actitud de la enfermera(o) a través de su ser sensible es capaz de entender, fortalecer y comprender a la persona y sus necesidades, fundamentos del cuidado estético⁴⁰; mediante el cuidado genuino la enfermera(o) participa en rituales significativos para la persona como reportan los resultados de Wittenberg, et. al.³², el acompañamiento en tales actos es un factor para mejorar la relación enfermera(o)-persona.

Perspectiva y filosofía de vida

Este eje agrupa los significados otorgados a la espiritualidad y en este análisis se introduce a pensar en la espiritualidad como una dimensión unificadora del mundo

interior y el exterior de la persona para, en el caso del padecimiento crónico, el afrontamiento y aceptación de este se den mediante un encuentro de lo que se es con lo que hay más allá de nosotros.

De acuerdo con Rawlinson⁴⁵ el padecer extingue las posibilidades de un futuro inmediato, sin embargo, los resultados contradicen esta afirmación ya que si bien se encontraron expresiones que relacionan el futuro con la muerte certera, ante la claridad de ese futuro se percibe también el deseo de hacer más con el tiempo que las personas tienen de vida.

Es a través de la espiritualidad que la persona, sin importar el padecimiento, es capaz de satisfacer sus necesidades más íntimas; de realización, conexión, y religiosidad (Henderson²⁴) a través poner en práctica valores y transmitirlos; de igual modo la satisfacción de dichas necesidades motiva explorar lo más significativo que se tiene para lograr integridad personal y social (Levine¹⁸).

Los valores se expresan como cualidades que se tienen, o se toman de la religión o creencia particular de la persona y que guían la vida, lo que coincide con lo que concluyen Sessanna et. al.²⁰ acerca de la espiritualidad como un sistema de valores religiosos, pero quienes no viven la espiritualidad solo desde la religiosidad también toman valores de esta, así que forman parte de su legado individual.

Es claro que la espiritualidad se vive desde la religiosidad y hay quienes la experimentan intensamente desde ese fenómeno, pero los discursos representan formas de vivirla más allá de la religiosidad, también surgen significados del interior, forjados desde de la historia de vida y de la cultura.

En el padecer crónico la espiritualidad, su práctica y el cuidado de esta actúa como un catalizador que armoniza los elementos internos y externos en el estado de bienestar (Longway¹⁸) el mundo interior y el mundo exterior de la persona (Dossey Keegan y Guzzetta²⁸), la hace capaz de afrontar y tener otra perspectiva sobre su padecimiento para aceptarlo y vivirlo con altos niveles de bienestar.

De las cuatro categorías que formulan Hernández-Zambrano, et. al.⁴⁶ para explicar los padecimientos crónicos en adultos mayores, *la autogestión del cuidado* engloba

algunas de las cualidades de la espiritualidad que se han retomado en este análisis como son los valores, principalmente la fe, así como las creencias y el deseo de aprender como elementos que ayudan a la mejorar la actitud frente a la enfermedad, sin embargo estos autores no parten de la espiritualidad como la dimensión que integra estas propiedades y si bien es intrínseca con propiedades interpersonales¹⁸ también requiere de actores externos para desarrollarla esto explicaría, según los resultados de esta investigación, una manera más de integrar lo intrínseco y extrínseco y afrontar el padecimiento.

La cualidad de conexión que menciona Torralba¹⁶ como integral de la espiritualidad, promueve no solo la resolución de conflictos internos, también para la conexión con el mundo exterior, la red de apoyo, la naturaleza y sus bondades fomenta la apertura hacia expresiones fuera de la persona para acceder a la conexión con el mundo externo sin prejuicio y con intención.

Aceptación y afrontamiento

A partir del conocimiento del diagnóstico(s), el afrontamiento puede ser un proceso eficaz si se conjuntan la reflexión sobre el mundo interno y externo, la filosofía de vida y el cuidado espiritual favorecen la aceptación de la enfermedad y transforman la experiencia del padecer. La labor de la enfermera(o) para lograr estos objetivos implica sensibilidad hacia la situación particular de cada persona.

Los mecanismos de afrontamiento relacionados a la espiritualidad destacan la práctica religiosa por su lazo con la religiosidad; sin embargo, estas prácticas religiosas requieren de la presencia genuina e intención¹⁹ por lo que en esencia el *estar ahí*³³ no solo de la enfermera(o) sino también de quienes conforman la red de apoyo contribuye de manera importante al bienestar espiritual.

La sensibilidad que se desarrolla a través de las expresiones y experiencias estéticas enriquecen la vida de la persona, de la enfermera(o) y de quienes en conjunto experimentan el padecer y que descubren la expresión de sentimientos y pensamientos relacionados con la vida, lo trascendente y la muerte.

9. Conclusiones

La cronicidad genera en las personas sufrimiento y otros sentimientos relacionados cuando se enteran del diagnóstico, al percatarse que el mismo padecimiento les genera limitaciones físicas y altera su vida cotidiana.

La aceptación se da a través de diferentes mecanismos de afrontamiento; entre estos la espiritualidad emerge como un proceso que se expresa a través de la religiosidad y de valores específicos donde el sentido de la vida, las creencias y el cuidado de otros son sustantivos de esta dimensión.

Asimismo, las redes de apoyo, como la familia, amigos y la enfermera(o) motivan a seguir, continuar su tratamiento y resignificar su vida. Existe un reconocimiento del ser enfermera(o) a partir de la espiritualidad que les permite consolar, entender, ayudar, fortalecer y comprender la situación de cada persona.

A pesar de que la espiritualidad y en este caso la *filosofía de vida* puede considerarse como algo interno, no puede formularse ni integrarse de manera auténtica sin experiencias y enseñanzas de vida, es decir, sin la experiencia del exterior; asimismo su expresión facilita su reconocimiento y el ser consciente de la misma. Lo que facilita para la enfermera(o) el cuidado espiritual.

Deben ser considerados la interioridad de la persona y la comprensión sobre su padecer, así como los elementos del mundo exterior de la persona que se encuentran inmersos en la experiencia del padecer para que en los casos donde los mecanismos de afrontamiento no sean eficaces reforzarlos.

Los mecanismos de afrontamiento que la persona utiliza dependen de lo qué y quién se encuentra a su alrededor, así como de la manera en la que esta, concibe la enfermedad. Se puede concluir, en acuerdo con el objetivo planteado al respecto del reconocimiento de los mecanismos de afrontamiento que utilizan las personas y por tanto posibilitan su trascendencia, que desatacan las acciones como: la práctica religiosa, el acercamiento a experiencias estéticas a través de las bellas artes, otras como la contemplación estética y la reminiscencia evocan inspiran expresión de emociones, sentimientos, inquietudes y situaciones guardadas que requieren una

resolución; este proceso implica en primera instancia el autoreconocimiento y en segundo lugar confianza para su expresión hacia el otro para así contribuir a confortar el espíritu y en caso de no estar enfermo al bienestar espiritual y cuando existe un padecimiento crónico a la aceptación y afrontamiento del padecer;

El afrontamiento existe también como negación de la enfermedad, incluso forma parte del padecer y aumenta la vulnerabilidad; se puede considerar un proceso de afrontamiento positivo cuando las inseguridades acerca de la enfermedad son resueltas, mediante la espiritualidad y las cualidades particulares que se le asignan la persona se motiva a seguir adelante, por su familia, por sí mismo y su trascendencia a través transmitir valores y del cuidado del otro.

10. Impacto del estudio y sugerencias

A partir de la experiencia en la realización de este estudio, así como de los resultados y su análisis se pueden recuperar algunos aspectos que bien valen la pena ser considerados para llevarlos a la práctica, así como para ser retomados en otras investigaciones.

En cuanto a impacto se espera que los resultados y conclusiones sean de interés para la formación de recursos humanos, implementación de estrategias de cuidado en el hogar en el SEUH y evaluación del mismo, así como de otros servicios similares.

En la práctica, los productos de este estudio pueden ser empleados en el área docente para que los estudiantes reconozcan algunos de los alcances que tiene la dimensión espiritual en situaciones de salud y enfermedad y los cuidados que pueden procurarse en esta dimensión, así también servirán para usarse en la difusión de este tipo de investigaciones entre el personal profesional que labora en instituciones de salud permitirá el reconocimiento de otras dimensiones del cuidado.

Por otra parte, en el campo de la investigación se abren las puertas a realizar estudios que permitan conocer cómo la espiritualidad influye en las enfermeras(os) profesionales en ambientes hospitalarios y comunitarios, así como en el cuidado que estas otorgan, desde las estrategias empleadas hasta estudiar la calidad percibida ante el cuidado a la dimensión espiritual. Así también en temas de investigación educativa permitirán formular planes para la enseñanza del cuidado espiritual y holístico.

Bibliografía

- ¹ Collière MF. Promover la vida. 2a ed. México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana; 2009.
- ² Guirao-Goris JA. La espiritualidad como dimensión de la concepción holística de salud. ENE, Rev Enfermería [Internet]. 2013 [Consulta 12 abr 2016];7(1). Disponible en: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/252>
- ³ Secretaría de Salud. Programa Sectorial de Salud 2013 – 2018. [Internet]. México, D.F.: Secretaría de Salud; 12 dic 2013. Disponible en: http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial_salud.pdf
- ⁴ Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. Cad Saude Publica [Internet]. 2007 [Consulta 6 dic 2017];23(9):2178–86. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/18.pdf>
- ⁵ Loza-Taylor T, Barragán-Solis A. Narrativas como expresión sociocultural de las enfermedades crónicas: el dolor. Rev CONAMED [Internet]. 2016 [Consulta 6 dic 2017];21(s2):104–9. Disponible en: <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/509>
- ⁶ Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Aquichan. 2004 octubre [Consulta 28 abr 2016];4(4). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v4n1/v4n1a02.pdf>
- ⁷ Rodríguez M, Fernández ML, Pérez ML, Noriega R. Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. Cuad Hispanoam Psicol [Internet]. 2011 [Consulta 6 mar 2018];11(2):24–49. Disponible en: <https://tinyurl.com/y7nat44a>
- ⁸ Girard GA. Espiritualidad: ¿Promueve Resiliencia? En: Munist MM, Ojeda Suárez EN, Krauskopf D, Silber TJ, editores. Adolescencia y Resiliencia. Buenos Aires: Editorial Paidós; 2007. p. 1–11.
- ⁹ Velasco JM. La noción de espiritualidad en la situación contemporánea. Arbor [Internet]. 2003 [Consulta 13 abr 2016];175(689):613–28. Disponible en: <https://tinyurl.com/goabpaf>
- ¹⁰ Martsof DS, Mickley JR. The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. J Adv Nurs [Internet]. 1998 [consulta 32 jun 2016] ;27(2):294–303. Disponible en: <https://tinyurl.com/jsvwjc2>
- ¹¹ Sierra L, Montalvo A. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en unidades de cuidado intensivo. Av. enferm [Internet]. 2012 [consulta 30 jun 2016];30(1):64–74. Disponible en: <https://tinyurl.com/z829kuo>
- ¹² Quintero Laverde MC. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: Pinto Afanador N, editor. Cuidado y Práctica de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2000. p. 184–91.
- ¹³ Watson J. Nursing: human science and human care: a theory of nursing. Norwalk, CT: Appleton Century Crofts; 1985: 29.
- ¹⁴ Cavendish R, Kraynyak-Luise B, Russo D, Mitzeliotis C, Bauer M, MacPartlan-Bajo MA, et al. Spiritual perspectives of nurses in the United States relevant for education and practice. West J Nurs Res [Internet]. 2004 [consulta 3 feb 2016];26(2):196–212. Disponible en: <https://tinyurl.com/k3m5qq9>

-
- ¹⁵ Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, Pacheco-Arce AL., Ramírez-Pérez M, et al. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enferm. univ* [Internet]. 2014 [consulta 6 mar 2017]; 11(4): 145-153. Disponible en: <https://tinyurl.com/ke6bpkv>
- ¹⁶ Torralba F. *La espiritualidad*. España: Milenio; 2014.
- ¹⁷ Merlo V. *La llamada (de la) Nueva Era hacia una espiritualidad místico-esotérica*. Barcelona: Editorial Kairós; 2007.
- ¹⁸ Carozzi MJ. *Nueva Era y Terapias Alternativas Construyendo significados en el discurso y la interacción*. Buenos Aires: Ediciones de la Universidad Católica Argentina; 2000.
- ¹⁹ Stevens Barnum B. *Spirituality in nursing from traditional to new age*. 2ed. New York: Springer Publishing Company, Inc. 2003
- ²⁰ Torralba F. *Cultiva tu inteligencia espiritual [entrevista]*. [Internet]. [consulta 17 ene 2017] Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/0B23L-Hmk0pf4SXVzOVh2bHA2N0E/view> Entrevista por Marié Morales.
- ²¹ Sessanna L, Finnell D, Jezewski MA. Spirituality in nursing and health-related literature: a concept analysis. *J Holist Nurs* [Internet]. 2007 [consulta 13 abr 2016];25(4): 252–62. Disponible en: <http://jhn.sagepub.com/content/25/4/252>
- ²² Herdman TH, Kamitsuru S. Editores. *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2015-2017*. Oxford: Wiley Blackwell: 2014
- ²³ Congreso de la República de Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. Bogotá; 2004. [consulta 30 jun 2016]. Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-105034_archivo_pdf.pdf
- ²⁴ Congreso de la República de Colombia. Ley 266 de 1996 [Internet]. Bogotá; 1996. [consulta 30 jun 2016]. Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf
- ²⁵ Pinzón de Salazar L. *El cuidado espiritual en Enfermería: ¿utopía o esperanza?* Manizales: Universidad de Caldas; 2009.
- ²⁶ Peplau HE. Interpersonal relations: a theoretical framework for application in Nursing practice. *Nurs Sci Q* [Internet]. 1992 [consulta 7 feb 2017];5(1):13-8. Disponible en: <https://tinyurl.com/zscusah>
- ²⁷ Alligood MR, Marriner-Tomey A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. 7ed. Barcelona; Elsevier. 2011.
- ²⁸ Newman M. *Health as Expanding Consciousness*. 2ª ed. New York: National League for Nursing; 1994.
- ²⁹ Dossey BM, Keegan L, Guzzetta CE. *Pocket Guide to Holistic Nursing*. Boston: Jones & Bartlett Learning; 2004.
- ³⁰ Waldow VR, Ferrero D, Juen E. *Cuidar: expresión humanizadora de la enfermería*. México, D.F.: Palabra Ediciones; 2008.
- ³¹ Morales-Ramón F, Ojeda-Vargas MG. El cuidado espiritual como una oportunidad de cuidado y trascendencia en la atención de enfermería. *Salud en Tabasco* [Internet]. 2014 [consulta 26 oct 2016];20(3):94–7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48740677005>
- ³² Veloza-Gómez M del M, Pérez GB. La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Hallazgos* [Internet]. 2009 [consulta 13 abr 2016];6(11): 151–60. Disponible en: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/hallazgos/article/view/1734>

-
- ³³ Wittenberg E, Ragan SL, Ferrell B. Exploring Nurse Communication About Spirituality. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 31 mar 2016 [consulta 21 abr 2016]; Disponible en: <http://doi.org/10.1177/1049909116641630>
- ³⁴ Uribe-Velásquez SP, Lagoueyte-Gómez MI. “Estar ahí”, significado del cuidado espiritual: la mirada de los profesionales de enfermería. *Av en Enfermería* [Internet]. 2014 [consulta 26 oct 2016];32(2): 261–70. Disponible en: <https://tinyurl.com/lbo28hs>
- ³⁵ Halldórsdóttir S. Five Basic Modes of Being with Another. En: Gaut DA, Leininger MM, editores. *Caring: The Compassionate Healer*. New York: National League for Nursing Press; 1991. p. 37–49.
- ³⁶ Rodríguez-Barquero V. Terapias mente-cuerpo: Una reintegración de mente, cuerpo y espíritu. *Rev Ciencias Soc* [Internet]. 2005 [consulta 6 mar 2017];III–IV (109–110): 183–90. Disponible en: <http://doi.org/0482-5276>
- ³⁷ Snyder M, Lindquist R. *Terapias complementarias y alternativas en enfermería*. México, D. F.: Manual Moderno; 2011.
- ³⁸ Lemmer CM. Recognizing and caring for spiritual needs of clients. *J Holist Nurs* [Internet]. 2005 [consulta 10 feb 2017];23(3): 310–22. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/0898010105277652>
- ³⁹ Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-green S, Baird P, Bull J, et al. Medicina Paliativa una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliativa* [Internet]. 2011 [consulta 5 mar 2017]; 18(1):20–40. Disponible en: <https://tinyurl.com/gpfvrvu>
- ⁴⁰ Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Med Paliativa* [Internet]. 2014 [consulta 3 mar 2017];18(1):1–3. Disponible en: <https://tinyurl.com/jap3gsa>
- ⁴¹ Navarrete Borrero AA. Evidenciando el patrón de conocimiento estético a partir de la narrativa de Enfermería. *Horizontes Enferm*. 2013;24(1):9–16.
- ⁴² Niño-Martin, V. Cronicidad. Aspectos generales. En: Niño Martin V. *Cuidados enfermeros al paciente crónico*. Vol. I. Serie Cuidados Avanzados. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2011. p. 21-53.
- ⁴³ Loza-Taylor T, Barragán-Solis A. Narrativas como expresión sociocultural de las enfermedades crónicas: el dolor. *Rev CONAMED* [Internet]. 2016 [consulta 2 may 2017];21(s2):104–9. Disponible en: <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/509>
- ⁴⁴ Motta AL., Ribeiro J, Resck Z, Dazio E, Fava S. Potencialidades y limitaciones de la teoría de Leininger para la comprensión de la cronicidad. *Metas Enferm*. oct 2015;8(9): 29-32.
- ⁴⁵ Medina JL. *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en Enfermería*. Barcelona: Laertes; 1999.
- ⁴⁶ Bishop AH, Scudder JR. *The practical, moral and personal sense of nursing: a phenomenological philosophy of practice*. Albany, N.Y: State University of New York Press; 1990
- ⁴⁷ Hernández-Zambrano SM, Hueso-Montoro C, Montoya-Juárez R, Gómez-Urquiza JL, Bonill de las Nieves C. Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades. *Cult los Cuid* [Internet]. 2016 [consulta 2 may 2017];20(44):75–90. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/54594>

⁴⁸ Moreno-Fergusson ME. El fenómeno de la cronicidad: su impacto en el individuo, en su familia y el cuidado de enfermería. *Aquichan* [Internet]. 2014 [consulta 31 jul 2017];14(4):458–9. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4962/html>

⁴⁹ Servicio de Enfermería Universitaria en el Hogar. *Servicio de Enfermería Universitaria en el Hogar* [Internet]. Ciudad de México: Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, División de Educación Continua y Desarrollo; [consulta 2 jul 2018]. Disponible en: <https://tinyurl.com/hhpau7r>

⁵⁰ Medina, JL. *Deseo de Cuidar y voluntad de poder: la enseñanza de la Enfermería*. Barcelona: Publicacions I Edicions de la Universitat de Barcelona; 2005.

11. Anexos

Anexo 1. Guía de entrevista

ENTREVISTA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

1. Código de secuencia: _____
2. Clave del informante: _____
3. Fecha: _____

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA		Denominación de la investigación: Significados de la espiritualidad en personas con padecimiento crónico desde la dimensión estética
3. Contexto:	4. Hora de inicio: _____ Hora de término: _____ Entrevista próxima: _____	5. Entrevistador (a):

6. Etapas	Observaciones: (actitudes, gestos, valores y sentimientos)
7. Rapor	
8. Desarrollo	
9. Cierre	

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
INSTRUCTIVO PARA LA ENTREVISTA

La entrevista será grabada no sin antes solicitar el consentimiento del o la informante.

1. Código de secuencia:

Se anotará el número progresivo de entrevista a aplicar con número arábigo, por ejemplo: 1/1, la siguiente entrevista a la misma persona será ½

Señalar la clave asignada al informante.

2. Registrar la fecha de realización considerando año, mes y día (14/4/5)

3. Se anotará el nombre de la Institución o el sitio donde se realiza la entrevista si es el caso.

4. Se anotará la hora de inicio y de término de la entrevista

5. Nombre completo de la entrevistadora

6. Las etapas se refiere a los momentos en que se desarrolla la entrevista: rapor, desarrollo y cierre en cada una de las etapas se anotarán las observaciones en la primera columna y las interpretaciones en la columna de la derecha. Es recomendable hacer los registros durante la entrevista y completarlos al final de la misma.

7. Rapor: En esta etapa se considerará la apertura de la entrevista en donde se definan los objetivos, lo que se espera del o la entrevistada en el marco de un ambiente de confianza y empatía.

8. Desarrollo: en este momento se espera realizar una serie de preguntas las que ya se han establecido al respecto, con el propósito que se conviertan en el punto de partida para la entrevista, con la salvedad que, al tratarse de una entrevista a

profundidad, dependerá de las respuestas de la o el informante la manera en que se le dará continuidad.

9. Cierre, consiste en la conclusión parcial de la entrevista, dejando abierta la posibilidad de una siguiente entrevista con base en el análisis de los resultados obtenidos.

Se debe considerar que en la primera entrevista no es posible profundizar en todas las preguntas establecidas, ni se puede profundizar en cada una, por lo que se tendrán que programar entrevistas subsecuentes hasta que la información se sature.

Se fijará la fecha, hora y sitio de la próxima entrevista, la que quedará registrada en el apartado de cierre.

En la columna de observaciones se registran actitudes, gestos, sentimientos y valores del entrevistado, por ejemplo: “se muestra tenso”, “se le reseca la boca” “se entristece cuando narra su experiencia de cuidado con un adulto mayor”

PREGUNTAS GENERADORAS

1. ¿A qué atribuye su padecimiento?
2. ¿Qué sintió le causo el diagnostico el padecimiento y actualmente ante su enfermedad?
3. ¿Cómo enfrenta su padecimiento?
4. ¿Hacia dónde se dirige su vida con su padecimiento?
5. Además del tratamiento médico ¿Qué otro tratamiento utiliza?
6. ¿Qué decisiones importantes toma o ha tomado respecto a su cuidado?
7. ¿Qué cambió en su vida a partir del diagnóstico?
8. ¿Cómo ve su futuro a largo plazo?
9. ¿Ha recibido apoyo de alguna institución y/o persona?

10. ¿Busca o buscó apoyo espiritual?
11. ¿En qué cree y como le ayuda en su padecimiento?
12. ¿Cómo desarrolla su creencia?
13. ¿Qué o quiénes motivan su vivir?
14. ¿Qué es lo más valioso que usted tiene como legado para su familia?
15. ¿Qué es la espiritualidad para usted?

Anexo 2. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Significados de la espiritualidad en personas con padecimiento crónico, desde la dimensión estética”

Usted está invitado a participar en este estudio donde se realizará un análisis de los significados asignados a la espiritualidad por personas con padecimiento crónico.

La participación en este estudio es completamente voluntaria, no está obligado a formar parte del mismo, su tratamiento médico ni el servicio de enfermería en el hogar no se verán afectados en el caso de decidir que no desea formar parte de este estudio y no afectará cualquier beneficio para el cual usted de otra forma tenga derecho. Usted también podrá retirarse durante el estudio si es que así lo desea.

Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar sus datos personales e identidad,

El Comité de Investigación y la Coordinación del Servicio de Enfermería Universitaria (SEUH) han aprobado este estudio. El personal del estudio le explicará cualquier término o información que no comprenda con claridad

Yo _____ hago saber que recibí toda la información necesaria con respecto a este estudio, como también asumí la posibilidad de mencionar las inquietudes que a su vez me fueron resueltas de forma clara y satisfactoria, es por esto que autorizo la participar de forma libre y voluntaria en el estudio que lleva por nombre “Significados de la espiritualidad en personas con padecimiento crónico, desde la dimensión estética”.

Se me ha explicado que la información requerida para el estudio se llevará a cabo con entrevistas en profundidad, mediante una guía para las mismas, las que serán grabadas en audio, las cuales proporcionarán la información necesaria para el logro de los objetivos de este estudio conservando y garantizando el anonimato de los participantes.

Estoy consciente de tener: 1) La garantía de recibir información sobre cualquier duda relacionada con la investigación; 2) La libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en la investigación; 3) La seguridad de que no será identificada (o) y que será de carácter confidencial la información.

Estoy de acuerdo, en caso de ser aceptado que se divulgue la información otorgada en cualquier medio de divulgación científica.

Participante:	Nombre	Firma	Fecha y hora
---------------	--------	-------	--------------

Testigo:	Nombre	Firma	Fecha y hora
----------	--------	-------	--------------

Investigador:	Nombre	Firma	Fecha y hora
---------------	--------	-------	--------------

INFORMACIÓN DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Si usted tiene alguna pregunta acerca de esta información u otra relacionada con el proyecto de investigación favor de contactar al investigador principal: Eduardo Alvarado Valle, en el teléfono: 5576146057, e-mail: e.alva@comunidad.unam.mx.