

Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas^a

Beatriz Sánchez Herrera^b

INTRODUCCIÓN

Con los avances de la ciencia y el consecuente incremento en la expectativa de vida, las enfermedades de tipo crónico y terminal tenderán a incrementarse en el mundo. Colombia no es una excepción (1).

Cuidar a los enfermos terminales ha sido una preocupación constante de la humanidad; sin embargo, en los últimos años el abordaje ha cambiado de manera importante y se busca el cumplimiento concreto de algunas metas de manera que se maximice la calidad de vida de las personas en esta situación. El denominado cuidado paliativo que se les ofrece, es reconocido por requerir interdisciplinariedad, por contemplar aspectos biológicos, funcionamiento psicosocial, componente espiritual; por estar centrado en la vida de la persona en situación de enfermedad, considerar el grupo familiar y el cuidado de los profesionales que los asisten (2). Este cuidado señala, además; la importancia de la espiritualidad y de algunos de sus componentes como la religión y la esperanza, que cumplen una función significativa de apoyo, preservación y significado dentro de las situaciones de enfermedad terminal y cercanía a la muerte (3 – 7).

La espiritualidad se asocia con la enfermedad terminal en varios aspectos. De una parte, la misma cercanía a la muerte parece modificarla y algunos informes reportan un mayor nivel de perspectiva espiritual en las personas en esta situación (8-9). De otra, la reacción frente a decisiones sobre la muerte ha demostrado depender en gran proporción de las creencias, la esperanza y el contexto de la persona enferma (10, 11). Más aún, la espiritualidad es vista como una herramienta de trabajo en el cuidado paliativo y como un apoyo para el equipo interdisciplinario (12 – 14). El distrés espiritual al momento de la muerte, así como su alivio, han sido documentados de manera

RESUMEN

Objetivo: el objetivo principal del estudio fue describir y comparar el bienestar espiritual de personas con enfermedad terminal con el de personas aparentemente sanas. **Metodología:** se desarrolló con un método cuantitativo, descriptivo, comparativo. Incluyó 44 pacientes hospitalizados en la Clínica Luís Carlos Galán y 44 personas con características similares y aparentemente sanas. Para la medición del bienestar espiritual se empleó la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison®. **Resultados:** el nivel general de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal es alto, los niveles del componente religioso y el componente existencial del nivel de bienestar son medios. En las personas aparentemente sanas el nivel de bienestar general y por componentes es alto. **Conclusión:** al comparar el bienestar espiritual entre las personas con enfermedad terminal y las personas aparentemente sanas del estudio, se encontró un mayor bienestar espiritual general y del componente existencial en el grupo de las personas aparentemente sanas. No se encontró diferencia en el nivel de bienestar de la dimensión religiosa entre los grupos.

Palabras clave: *espiritualidad, enfermedad terminal, cuidados paliativos.*

- Artículo derivado de la investigación Comparación entre el bienestar espiritual de personas con enfermedad terminal y el de personas aparentemente sanas, realizado en Bogotá, Colombia, entre los años 2003 y 2008.
- Profesora titular Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Correo electrónico: sanchezherrera@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Sánchez Herrera B. Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. Invest Educ Enferm. 2009; 27(1):86-95.

Recibido: Enero 31 de 2008. Envío para correcciones: Julio 11 de 2008. Aprobado: Febrero 23 de 2009.

The spiritual wellbeing of terminally ill people and the spiritual well being of apparently healthy people

Beatriz Sánchez Herrera

ABSTRACT

Objective: The main objective of the study was to describe and compare the spiritual wellbeing of people with terminal illness with the spiritual well being of apparently healthy people.

Methodology: the study was developed with a quantitative, descriptive and comparative approach. It included 44 patients hospitalized at the Luis Carlos Galan Clinic and 44 people with similar characteristics but apparently healthy. The spiritual well being was measured with the Ellison Spiritual Wellbeing Scale®.

Results: the general level of spiritual well being of the people with terminal illness was high as well as its religious component. The level of the existential component of the spiritual well being in the same group was medium. In the apparently healthy people the general level of spiritual wellbeing and the level of its religious and existential components were high. **Conclusion:** when the spiritual wellbeing of people with terminal illness was compared with the spiritual well being of apparently healthy people, a higher general spiritual well being and a higher existential component of the spiritual wellbeing was found in the group of the apparently healthy people. No differences were found in the religious component of the spiritual wellbeing between the groups.

Key words: *spirituality
terminally ill, hospice care.*

extensa (15, 16), al igual que las necesidades espirituales del paciente terminal (17) y el cuidado de pacientes que pertenecen a diferentes religiones (18).

Varios autores presentan puntos de vista diferentes, algunos de ellos complementarios, que señalan efectos positivos del trabajo en el campo de la espiritualidad y

que, en conjunto, buscan una mejor calidad de vida para las personas hasta el momento de la muerte.

Un grupo ha trabajado alrededor de consensos para respaldar la práctica de cuidado paliativo y resolver las dificultades que viven los profesionales en este campo, con demostración sobre el efecto positivo en los pacientes cuando se incrementa la capacitación de los profesionales (19–23). Otro grupo trabaja el manejo de síntomas como fuente importante para ayudar a un buen morir (24). Por último, está el trabajo en fortalecer la trascendencia propia y revisar valores personales, que también ha sido reconocido por tener efectos terapéuticos de apoyo y sanación en la fase terminal de la vida (25–27).

A pesar de ello, algunos estudiosos del tema de la enfermedad terminal señalan que los principales problemas de las personas en la cercanía a la muerte no son de carácter socio espiritual y que la experiencia se modifica de manera importante en el transcurso de la situación de enfermedad (28-29).

Aunque se ha reconocido la importancia que para enfermería tiene el cuidar la dimensión espiritual del ser humano, que incluso ha llevado a desarrollar una especialidad en enfermería parroquial y a plantear el cuidado especializado para personas con algunas patologías, con frecuencia se interponen barreras organizacionales y profesionales al cuidado para la persona con enfermedad terminal (30–33).

La enfermera requiere complementar su habilidad profesional en solucionar problemas, tener pensamiento crítico, intencionalidad de dar cuidado, y conocer algunas particularidades del cuidado espiritual, como el trabajo en fortalecer la esperanza, comprender qué significa ese cuidado, tener destrezas en la comunicación frente a esta situación de vida y dar manejo integral a la situación de cada persona con enfermedad terminal, para que la intencionalidad de una práctica adecuada en este campo se haga realidad (34-38).

Algunos autores presentan diversas estrategias para fortalecer la práctica del cuidado de la salud en este campo que incluyen el fortalecimiento de la esperanza en los cuidadores (39), el empleo de las narrativas como herramienta de abordaje terapéutico (40) y el apoyo a la persona enferma para que pueda revisar su vida (41).

Dos aportes teóricos respaldan de manera importante la comprensión de la enfermería sobre el abordaje espiritual al final de la vida. De una parte está el abordaje teórico de la trascendencia propia que propone un crecimiento espiritual al final de la vida que no siempre coincide con el desarrollo cronológico. Este supone que en un evento de esta naturaleza el ser trasciende su capacidad de desarrollo y redimensiona el significado de la existencia (42-44). De otra parte, el postulado teórico de la preservación de la dimensión espiritual señala que las personas desarrollan un mecanismo de auto preservación propia consistente en una perspectiva espiritual que fortalece sus abordajes de la vida y la muerte. Este significado espiritual se hace evidente en un proceso que incluye una revisión general denominada “tomarlo todo”, un avance llamado “seguir adelante con las cosas” y luego una fase de integración que se denomina “ponerlas todas juntas”. A medida que las personas van por esas fases descubren niveles más profundos de entendimiento del ser, con lo cual se incorporan un mayor nivel de crecimiento espiritual, de perspectiva, de conocimiento espiritual y de experiencias espirituales (45). Las dos teorías han sido útiles para comprender el tema de la dimensión espiritual del cuidado de personas con enfermedad terminal y generar repercusiones de estos aspectos en la práctica de la enfermería (46).

A los aportes anteriores se suman los expuestos por Newman, que al ponerse en práctica permiten conocer el propio patrón de vida y el de las personas con quienes se interactúa para abordar de manera específica el cuidado en situaciones de enfermedad terminal (47). La búsqueda de los niveles de bienestar espiritual en personas que enfrentan el final de sus vidas, y su comparación con el de personas aparentemente sanas, aporta en el reconocimiento de factores implícitos que permitirán en últimas expandir la conciencia. El presente estudio está enmarcado en los planteamientos unitarios de la teoría de la salud como conciencia expandida que presenta Newman (48), y retoma los planteamientos de bienestar espiritual de Ellison, quien sostiene que el bienestar espiritual es un sentido de armonía interna que incluye la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural o un poder superior manifiesto, a través de expresiones, creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas que generan una dimensión existencial (hacia sí mismo y los demás), y una religiosa (hacia un ser o fuerza superior) (49).

Dentro de la revisión realizada sobre el tema, se encontraron muy pocos estudios sobre esta temática abordados bajo la perspectiva conceptual de la salud como conciencia expandida. No se encontraron estudios específicos desarrollados en Colombia sobre el tema de bienestar o cuidado espiritual en personas con enfermedad terminal (50).

La presente investigación aporta al conocimiento de la dimensión espiritual del cuidado de personas en situación de enfermedad terminal, que en nuestro medio continua siendo desconocido o ignorado por la mayor parte de los profesionales de la salud.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación es un producto académico de la línea de estudio de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, que desde 1996 tiene la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El trabajo es parte de un grupo de 6 estudios sobre el bienestar espiritual de personas en situación de enfermedad crónica, que iniciaron en 2003 y finalizaron en 2008.

Para él se utilizó un diseño cuantitativo de tipo descriptivo comparativo. Su muestra fue intencional y la constituyeron 88 personas divididas en dos grupos: el primer grupo, compuesto por 44 pacientes adultos hospitalizados en la Clínica Luis Carlos Galán, de Bogotá, Colombia. Para incluirlos en la muestra se tuvo en cuenta que presentaron una enfermedad crónica cuyo pronóstico de muerte fuera inminente, que conocieran su diagnóstico y pronóstico, que no tuvieran mayor dificultad para comunicarse, que no tuvieran alteración mental o consumo de sustancias psicoactivas y que voluntariamente quisieran hacer parte del estudio. El segundo grupo lo constituyeron 44 personas, aparentemente sanas, escogidas entre la comunidad de la Universidad Sergio Arboleda en Bogotá, Colombia. Para conformar este segundo grupo se incluyó una persona aparentemente sana por cada uno de los pacientes terminales entrevistados en el primer grupo. El criterio de inclusión fue que tuviera la misma edad y sexo del paciente del primer grupo y un nivel educativo tan cercano como fuera posible. En este caso también se buscó que no tuvieran dificultad para comunicarse y que voluntariamente quisieran hacer parte del estudio.

La decisión de tener un grupo homólogo constituido por personas aparentemente sanas como parte de la muestra del estudio, se tomó frente a la falta de investigaciones que ilustraran los niveles de bienestar espiritual de personas con enfermedad terminal en el contexto colombiano y latinoamericano. El grupo homólogo permitió generar una

comparación que enriqueciera el análisis de los hallazgos de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal.

Las entrevistas se realizaron con autorización firmada por todos los participantes. Las entrevistas de las personas con enfermedad terminal tomaron en promedio 50 minutos y las de las personas aparentemente sanas, 35.

El instrumento empleado para la recolección de la información fue la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison® (49). Esta escala tiene 20 ítems con graduación de tipo Likert de 1 a 6 que van desde “Total Acuerdo” hasta “Total Desacuerdo” pasando por acuerdo moderado, acuerdo, desacuerdo y desacuerdo moderado. La escala se compone de dos subescalas: una para la dimensión existencial y otra para la religiosa, por lo cual genera tres resultados: el nivel de bienestar espiritual total, nivel de bienestar de la dimensión religiosa y nivel de bienestar de la dimensión existencial.

Según datos reportados por Ellison, el coeficiente de confiabilidad de la Escala de Bienestar Espiritual es de 0.93 (bienestar espiritual general), 0.96 (bienestar en la dimensión religiosa y 0.86 (bienestar en la dimensión existencial) (49). El mismo autor señala que la escala ha sido empleada en poblaciones de diferentes culturas, traducida y validada en diferentes idiomas, incluido el español. Para ilustrar al lector, se incluyen a continuación dos ejemplos de los ítems de la dimensión religiosa y existencial. “Creo que Dios me ama y se preocupa por mí” (religiosa), “Creo que la vida es una experiencia positiva” (existencial).

Los datos se manejaron de acuerdo con las instrucciones de Ellison para la conducción del instrumento (51), tabulando el resultado de cada ítem y determinando los resultados del nivel de bienestar espiritual total y de cada uno de sus componentes. Para ello, una vez diligenciada la encuesta, los resultados se incorporaron a una matriz creada en Microsoft Excel y se procesaron en el software estadístico MINITAB versión 14.0, con el cual se generaron estadísticas descriptivas sobre las características demográficas de los grupos utilizando frecuencias absolutas y porcentajes, así como generación de promedios, desviaciones estándar, valores mínimo y máximo y clasificación de los resultados en categorías alta, media o baja.

La clasificación del nivel de bienestar de cada grupo se hizo siguiendo parámetros de análisis para esta escala. Para el nivel de bienestar espiritual general, los valores de la escala dan opciones en un rango de 20 a 120. Se consideran niveles bajos de bienestar espiritual los valores entre 20 y 53.3, valores medios de 53.4 a 86.6, y

valores altos 86.7 a 120. Para los componentes religioso y existencial, la escala genera valores entre 10 y 60 en cada uno. Los valores de 10 a 26.6 son considerados bajos, los valores entre 26.7 y 43.3, medios, y los valores de 43.4 a 60 altos.

La hipótesis de trabajo planteó que existe diferencia entre el nivel de bienestar espiritual (general o por componentes) de las personas con enfermedad terminal y el de las personas aparentemente sanas. La hipótesis nula señaló que no existe tal diferencia. La comparación entre los dos grupos estudiados en relación con el bienestar total y sus componentes se realizó utilizando la prueba estadística t, comparando los datos de bienestar general y por componentes entre los integrantes de los grupos. Las hipótesis fueron verificadas con un nivel de confianza de 95%.

El estudio consideró los aspectos éticos referentes al costo beneficio, incluida la protección del medio ambiente, el consentimiento informado, la participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, la autorización de las instituciones y la del autor del instrumento, a quien se le pagaron los derechos por cada una de las encuestas aplicadas.

Vale la pena señalar como un aspecto ético prioritario en un estudio que se adelantó con personas que afrontaban el final de la vida, que se buscó dar cuidado óptimo en un tiempo corto y valioso mientras se conducía la investigación. Por ello, se examinaron los seis dominios que fueron sugeridos por Agrawal (52) para evaluar la calidad de vida en este proceso. Estos incluyen: 1. los síntomas físicos; 2. los síntomas psicosociales y cognitivos; 3. las necesidades de los cuidadores y sus preocupaciones; 4. las relaciones sociales; 5. las creencias espirituales y 6. la esperanza y las expectativas. Para cada uno de estos aspectos se examinó cómo las metas de la presente investigación podían coincidir o entrar en conflicto con el cuidado de las personas con enfermedad terminal. Una vez adelantado este análisis: 1. se modificó el consentimiento informado para facilitar el diligenciamiento de quienes participaron en la investigación; 2. se construyó un componente básico de orientación a los usuarios; 3. se dejó un espacio para atender sus preguntas y las de los cuidadores familiares; y 4. se aseguró que la no participación en el estudio de ninguna forma ponía en riesgo su cuidado.

RESULTADOS

Los resultados incluyen la descripción de las características de los grupos de estudio y la del bienestar espiritual general y por componentes. Por último se presenta la comparación entre los niveles de bienestar espiritual de los grupos.



Urna funeraria con representación humana. Procedencia: Municipio de la Pintada, Antioquia. Cronología: 200 a.C – 600 d.C. Colección Museo Universitario de la Universidad de Antioquia (MUUA).

Características de los grupos estudiados

En los dos grupos del estudio el 70.5% eran hombres y 29.5% de mujeres. Sus edades fluctuaron entre los 18 y 35 años en el 20.5% de los casos, entre 36 y 65 en el 52.3% y tenían 66 o más años el 27.3%.

La edad promedio de los participantes fue de 47.5 años. El grupo tiene mayoría masculina lo cual contrasta en dos sentidos con las características generales de la población colombiana que por una parte tiene una expectativa de vida mucho mayor, y por otra, una distribución de género casi igual, con ligero predominio del género femenino.

El nivel educativo de los participantes es de educación superior para el 52%; estudiantes universitarios o universidad incompleta, el 14%; educación secundaria 21%; educación primaria 13%, no hubo personas analfabetas. En la homologación pudo lograrse una relación casi exacta del nivel educativo en 38 de los 44 participantes. En conjunto el nivel de educación puede clasificarse en medio – alto.

Descripción de los niveles de bienestar espiritual en cada grupo

El nivel de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal fue alto, con una media de 95.07 y una desviación estándar de 13.37. El nivel de bienestar espiritual de las personas aparentemente sanas fue alto, con

una media de 100.95 y una desviación estándar de 12.19, (Ver tabla 1). Los niveles altos de bienestar espiritual, de acuerdo con la interpretación de la escala espiritual de Ellison, significan que estas personas viven una armonía interna lo que, dicho en otras palabras significa un balance en su relación con el propio ser, con los otros y con el orden natural o un poder superior (49).

El nivel del componente religioso del bienestar espiritual del grupo de pacientes con enfermedad terminal fue alto, con una media de 53.14 y una desviación estándar de 8.75. El nivel de bienestar espiritual en la dimensión religiosa del grupo de personas aparentemente sanas fue alto, con una media de 52.59 y una desviación estándar de 7.91 (Ver tabla 1). Los niveles altos en el componente religioso del bienestar espiritual, de acuerdo con la interpretación de la Escala Espiritual de Ellison, significan que estas personas viven en armonía interna en su relación con Dios, o un poder o fuerza superior (49).

El componente existencial del bienestar espiritual del grupo de personas con enfermedad terminal se encontró en el límite superior entre las categorías media y alta, con un valor de 41.93. La categoría media, como se señaló con anterioridad, tiene valores 26 a 43.3. El nivel de la desviación estándar fue de 9.26 (Ver tabla 1). El nivel medio en el componente existencial del bienestar espiritual de acuerdo con la interpretación de la escala espiritual de Ellison, significa que estas personas no viven un sentido total de armonía interna en su relación con ellos mismos y con los demás (49).

El nivel de bienestar espiritual de las personas aparentemente sanas fue de nivel alto, con una media de 48.36 y una desviación estándar de 7.23 (Ver tabla 1). Los niveles altos en el componente existencial del bienestar espiritual, de acuerdo con la interpretación de la Escala Espiritual de Ellison, significan que estas personas viven un sentido de armonía interna en su relación con ellos mismos y con los demás (49).

Comparación del bienestar espiritual general y por componentes

Al comparar los niveles de bienestar espiritual general y por componentes encontrados entre los grupos con base en la prueba t, se encontró un mayor nivel de bienestar espiritual general en el grupo de personas aparentemente sanas. Un nivel similar de bienestar espiritual en el

componente religioso entre los grupos de personas con enfermedad terminal y personas aparentemente sanas y un nivel más alto de bienestar espiritual en el componente existencial en el grupo de personas aparentemente sanas, que en el grupo de personas con enfermedad terminal. Las diferencias reportadas entre los grupos en el bienestar espiritual general y en su componente existencial tienen un nivel de confianza del 95% (ver tabla 1). Los niveles de bienestar espiritual general y por componentes encontrados de acuerdo con la interpretación de la Escala Espiritual de Ellison, significan que las personas aparentemente sanas perciben un mayor sentido de armonía interna que las personas que tienen una enfermedad terminal (49). Esta armonía es percibida de manera diferente entre los grupos, en especial en lo que hace referencia a su relación con ellos mismos y con los demás, que es expresado por la dimensión existencial del bienestar.

Tabla 1. Comparación de los niveles de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal y las personas aparentemente sanas

| Resultados | | Pacientes terminales | Personas aparentemente sanas | Valor estimado de la diferencia entre los grupos | p |
|------------------------------|----|----------------------|------------------------------|--|-------|
| BE general | M | 95.07 | 100.95 | -2.16 | 0.034 |
| | DE | 13.37 | 12.19 | | |
| Dimensión religiosa del BE | M | 53.14 | 52.59 | 0.31 | 0.760 |
| | DE | 8.75 | 7.91 | | |
| Dimensión existencial del BE | M | 41.93 | 48.36 | -3.63 | 0.000 |
| | DE | 9.26 | 7.23 | | |

Fuente: datos del estudio

Convenciones: M: Media; DE: Desviación estándar; BE: Bienestar espiritual; p: Nivel de significancia estadística.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Al comparar los hallazgos con los de la literatura, se puede ver que los niveles altos de bienestar espiritual encontrados en el grupo de personas en situación de enfermedad terminal concuerdan los reportados que muestran un elevado desarrollo espiritual en pacientes que viven el afrontamiento de la muerte (42-44,53). En tal sentido, el estudio ratifica los planteamientos anteriormente expuestos, que señalan que en esta circunstancia de la vida la auto preservación y la trascendencia sí pueden estar presentes.

Según Reed, la perspectiva espiritual, vista como una manifestación de la trascendencia de sí se expande durante el evento final de la propia vida. Para esta autora,

la perspectiva espiritual es el sentido relativo a una dimensión mayor que la del propio ser, que se da sin devaluar al individuo. Ésta se representa en una forma significativa al expandir los límites personales de una forma multidimensional en experiencias tales como rezar, meditar, perdonar y crecer en una dimensión trascendental (43).

Los resultados de los dos estudios de Reed muestran que los adultos enfermos que tienen conciencia de la proximidad del final de sus vidas, reportan un mayor nivel de perspectiva espiritual que otros adultos, sin variación por su edad, sexo, nivel de educación, vínculo religioso o evento de hospitalización. También encontró una relación positiva entre la perspectiva espiritual y la sensación de bienestar en el grupo de adultos con enfermedad terminal (53).

A pesar de que podría esperarse, según los hallazgos de Reed, que quienes ven cerca el final de su vida estén más aferrados a Dios, un ser o fuerza superior, en el presente estudio los niveles de bienestar espiritual fueron más bajos en las personas con enfermedad terminal que en las aparentemente sanas, y no hubo diferencia en el componente religioso del bienestar.

Es preciso recordar que la hipótesis de trabajo del presente estudio se cumple para el bienestar espiritual general y para el componente existencial, pero no para el componente religioso. Sin embargo, el estudio encontró niveles de bienestar espiritual mayores en las personas aparentemente sanas que en las personas con enfermedad terminal, lo cual no concuerda con los planteamientos teóricos anteriormente expuestos, que harían pensar que el nivel de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal podría ser mayor que el de las aparentemente sanas. Hallazgos similares hubo al comparar el bienestar espiritual de pacientes con VIH en fase SIDA con el de personas aparentemente sanas (54).

Como se señaló al inicio, está documentado que la reacción frente a decisiones sobre la muerte se relaciona de manera significativa con el escenario, la influencia religiosa, los valores sobre la preservación y la calidad de vida, el temor de la muerte y las creencias sobre dónde está el control de las cosas (10). En tal sentido, podría pensarse en algunas explicaciones para que esto suceda, tales como la influencia de factores contextuales que incrementan la conciencia del final de la vida en personas aparentemente sanas y motivan en ellas un incremento de auto preservación modificando los niveles de bienestar religioso; o en factores que impidan ese desarrollo espiritual en personas con enfermedad terminal como la falta de una atención especializada para manejar integralmente su situación. Sin embargo, estos planteamientos están por ser estudiados.

Según los planteamientos teóricos de auto preservación de Thomas y Retsas, basados en un estudio con teoría fundamentada sobre la dimensión espiritual de los enfermos terminales, el significado espiritual particular que este grupo da a sus experiencias de vida diaria tiene una perspectiva espiritual que fortalece su abordajes de la vida y la muerte, con un descubrimiento del significado espiritual que se hace evidente en el proceso de transacción de la auto preservación. A medida que las personas con enfermedad terminal, en este caso cáncer, van por esas fases, descubren niveles más profundos de entendimiento del ser. Según las autoras, este descubrimiento del ser incorpora un mayor nivel de crecimiento espiritual, de perspectiva y de conocimiento experiencias espirituales (45).

Estos postulados teóricos podrían dar una explicación para los hallazgos del presente estudio, al entender que en algún momento de la enfermedad terminal la angustia existencial sea tal que genere desarmonía con el propio ser, lo cual podría significar un crecimiento, pero no necesariamente bienestar espiritual. La ausencia de datos sobre el tiempo de conocimiento del diagnóstico y pronóstico de los pacientes del estudio no permite profundizar en este análisis.

Por último puede señalarse que la dimensión espiritual del ser humano es un tema de importancia para la experiencia de cuidado en situación de enfermedad terminal. Buscar el bienestar espiritual en una experiencia de vida, en la que se debe afrontar la cercanía a la muerte, demanda un foco unitario que acepte la totalidad del ser humano y su estrecha relación con el entorno en que vive (55).

Reconocer los propios niveles de bienestar espiritual para los participantes en el estudio puede ser una ayuda para abordar estos temas que requieren profunda introspección y refleja en la práctica del cuidado un apoyo a la salud como conciencia expandida. Bajo la perspectiva de Newman, la sola indagación de estos temas apoya el crecimiento profesional de la enfermería y permite conocer el propio patrón evolutivo para que en él, a manera de espejo, se refleje el patrón de la persona con quien se interactúa en el cuidado (48). Este trabajo podría orientar para hacer operativos los principios de integralidad que rigen el cuidado paliativo y que no siempre son fáciles de llevar a la práctica (24).

CONCLUSIONES

A partir del estudio se puede concluir que el nivel de bienestar espiritual general de las personas en situación de enfermedad terminal hospitalizadas en la Clínica Luís Carlos Galán es alto, siendo mayor en la dimensión religiosa que en la existencial. El valor de la dimensión existencial se ubicó en un nivel medio.

El nivel de bienestar espiritual general y por componentes de las personas aparentemente sanas vinculadas a la Universidad Sergio Arboleda es alto, con mayor resultado en la dimensión religiosa que en la existencial.

Al comparar los niveles de bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal con el de las personas aparentemente sanas, se evidenció un mayor bienestar espiritual general y del componente existencial en el grupo de las personas aparentemente sanas. No se presentaron diferencias significativas en el componente religioso del bienestar espiritual.

La Escala de Bienestar Espiritual de Ellison (49) mostró ser una herramienta útil para la medición del bienestar espiritual de personas en situación de enfermedad terminal y mostró su aplicabilidad a nivel institucional.

El modelo conceptual de Margaret Newman (48) de salud como conciencia expandida es una guía útil para trabajar la dimensión espiritual del cuidado.

Los resultados del presente estudio aportan a la construcción del cuidado de quienes están en situación de enfermedad terminal, señalando que un bienestar espiritual alto, con un mayor nivel de bienestar religioso que existencial, se puede entender como un potencial para su cuidado.

Por último puede afirmarse que trabajar en investigación sobre el bienestar espiritual con quienes viven en situaciones de enfermedad terminal puede significar un factor de crecimiento personal, un aspecto de trascendencia que acerca a muchas respuestas necesarias para dar sentido a la vida, la cotidianidad, el dolor y el sufrimiento humano, en donde se afrontan los retos de trascendencia más importantes de la vida. Es necesario, sin embargo, trabajar estrategias de fortalecimiento de la dimensión existencial de este bienestar. Si se va a promover el bienestar espiritual de las personas con enfermedad terminal, los esfuerzos deben estar enfocados en la calidad de vida hasta que llegue el momento de la muerte. Propiciar el bienestar espiritual en esta situación demanda un foco unitario que supere la dicotomía entre salud y enfermedad y las acepte como la expresión de una misma realidad. Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en personas con enfermedad terminal, esta temática debe incorporarse a la formación y práctica con el fin de cualificarla.

REFERENCIAS

1. Sánchez Beatriz. Identidad y empoderamiento de la profesión de enfermería. *Av Enferm.* 2002;20(1): 22-32.
2. Reed, P.G. "Auto trascendencia y salud mental en adultos mayores". *Nursing Research*, 40 5(11), Citado por Wright, Kathy. "Implicaciones éticas, profesionales y legales del cuidado espiritual en enfermería". *IMAGE*, 30(1), 1998, pp. 81-83.
3. Wright, Kathy. "Implicaciones éticas, profesionales y legales del cuidado espiritual en enfermería". *IMAGE*, 30(1), 1998, pp. 81-83.
4. Ayala, Nelly y Rivera, Sonia. Afrontamiento de unos grupos familiares residentes en el municipio de Funza ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido. Trabajo de grado para optar el título de enfermera. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1999.
5. Hospice care: hospice liable for death, no second medical opinion corroborating condition". *Legal Eagle Eye News Nurse Prof.* 2000, Feb; 8 (2).
6. Chandler E. Spirituality. *Hosp J*, 1999; Vol. 14 (3-4), pp. 63-74.
7. Haase JE, Britt T, Coward DD, Leidy NK, Penn PE. Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance, and self-transcendence. *Image.* 1992; 24(2):141-147.
8. Coward DD, Kahn DL. Transcending breast cancer: making meaning from diagnosis and treatment. *J Hol Nurs.* 2005; 23(3):264-283.
9. Reed PG. Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *Adv Nurs Sci.* 1991; 13(4):64-77.
10. Cicrelli VG; MacLean AP; Cox Ls. "Hastening death comparison of two end-of-life decisions". *Death Studies.* 2000 Jul-Aug; 24. pp. 401-419.
11. Marrone R. "Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective". *Death Stud*, 1999 Sep; Vol. 23 (6), pp. 495-519.
12. Ameling A. "Prayer: an ancient healing practice becomes new again". *Hol Nurs Prac.* 2000, Apr; 14, pp. 40-8.
13. Foxglove T; Tyas B. "Spiritual care. Using music as a spiritual tool in palliative care". *European J. of Palliative Care*, 2000, May; 7, pp. 63-65.
14. Brandt K, J. "The physician-hospice partnership: expanding opportunities to improve end-of-life care". *Med Pract Manage*, 2001 Mar-Apr, 16(5):232-6.
15. Villagomez L. Spiritual distress in adult cancer patients: toward conceptual clarity. *Hol Nurs Prac.* 2005; 19(6):285-294.
16. Quillen, Terrilynn. Easing spiritual distress. *Nursing.* 37(11):6, November 2007.
17. Sweat Mary. What Are the Spiritual Needs of Terminally Ill Patients?. *J. of Christian Nursing.* 24(1):42, January/March 2007.
18. Brown, Ivorine. Caring for Patient of Diverse Religious Traditions: Evangelical "Born Again" Christians. *Home Healthcare Nurse.* 24(10):677-680, November/December 2006.
19. Chiarella, Mary; Duffield, Christine. Workforce Issues in Palliative and End-of-Life Care. *J. of Hospice & Palliative Nursing.* 9(6):334-341, November/December 2007.
20. Lynch, Maureen; Dahlin, Constance. The National Consensus Project and National Quality Forum Preferred Practices in Care of the Imminently Dying:

- Implications for Nursing. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(6):316-322, November/December 2007.
21. Grossman, Sheila. Educating RNs Regarding Palliative Care in Long-Term Care Generates Positive Outcomes for Patients With End-Stage Chronic Illness. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(6):323-328, November/December 2007.
 22. Kruse, Barbara; Ruder, Shirley; Martin, Linda. Spirituality and Coping at the End of Life. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(6):296-304, November/December 2007.
 23. Eues, Stephanie. End-of-life Care: Improving Quality of Life at the End of life. *Professional Case Management*. 12(6):339-344, November/December 2007.
 24. Kouch Marylou. Managing symptoms for a "good death" *Nursing*. 36(11):58-63, November 2006.
 25. Coward DD. Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group: II. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30(2):291-300.
 26. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(2):154-159.
 27. Coward D, Reed P. Self-transcendence: a resource for healing at the end of life. *Issues Ment Health Nurs*. 17:275-288.
 28. Krasuska ME, "Ann Univ Mariae Curie Sklodowska Starting with the Hospice/palliative care project-the philosophy and the practice". *Med*, 2002,57(1):433-8.
 29. Coward DD, Kahn DL. Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(2):E24-E31.
 30. Parish nursing: building on the spiritual dimensions of nursing. *Pennsylvania Nurse*. 2000 Jun; 55; pp. 8-9.
 31. Nelso, BJ. "Hospital Extra. Parish nursing: holistic care for the community". *American J. of Nursing*, 2000 May; 100. 24 A- B, 24 D.
 32. Schank, Mary Lane. Darlene, Weis y Matheus, Rosemarie. *Parish Nursing: Ministry of Healing Geriatric Nursing*, 1996,17: pp. 11-13.
 33. McCasland, Lynn A. Providing Hospice and Palliative Care to the Seriously and Persistently Mentally Ill. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(6):305-313, November/December 2007.
 34. Brunjes, Cathleen y cols. "Esperanza: ofrecer bienestar y apoyo a los pacientes terminales". *Nursing* 97, October, pp. 28 – 31.
 35. Heghfield, MEF. "Providing spiritual care to patients with cancer". *Clinical J. of Oncology Nursing*. 2000 May – Jun; 4. pp.15-120, 130-131.
 36. Chase, P; Gage, J; Stanley, KM; Bonadonna, JR. "The psychiatric consultation/liason nurse role in case management". *Nursing Case Management* 2000 Mar-Apr; 5(2): 73-7.
 37. Linkewich B, Communicating at life's end. *Can Nurse*, 1999 May; Vol. 95 (5), pp. 41-4.
 38. Kouch Marylou. End-of-life care: Helping patients rest easy. *LPN*. 3(4):38-45, July/August 2007.
 39. Duggleby, Wendy; Wright, Karen. The Hope of Professional Caregivers Caring for Persons at the End of Life *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(1):42-49, January/February 2007.
 40. Wittenberg-Lyles, Elaine; Greene, Karol; Sanchez-Reilly, Sandra. The Palliative Power of Storytelling: Using Published Narratives as a Teaching Tool in End-of-Life Care. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(4):198-205, July/August 2007.
 41. Jenko, Mimi; Gonzalez, Leah; Seymour, Mary Jane. Life Review With the Terminally Ill. *J. of Hospice & Palliative Nursing*. 9(3):159-167, May/June 2007.
 42. Reed PG. Transcendence: formulating nursing perspectives. *Nurs Sci Q*. 1996;9(1):2-4.
 43. Reed, Pamela. Toward a nursing theory of self transcendence: Deductive reformulation using developmental theories. *Adv Nurs Sci*. 1991; 13 (4): 64 – 77.
 44. Reed PG. Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. *Nurs Res*. 1991;40(1):5-11.
 45. Thomas, J; Retsas A, Source. "Trasacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer". *Inter. J. of Nur. Studies*. 1999 Jun, 36, pp 191-201.
 46. Teixeira, Elizabeth. Self-Transcendence: A Concept Analysis for Nursing Praxis. *Hol Nurs Prac*. 22(1):25-31, January/February 2008.
 47. Sánchez, Beatriz. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Trabajo para promoción a profesora titular. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá, 2004.
 48. Newman, Margaret. *Salud como conciencia expandida*. N.L.N., U.S.A., 1996.
 49. Ellison, C.W., "Spiritual Well Being: Conceptualization and Measurement". *J of Psychology and Theology* 1983; vol 11: 330.
 50. Neill J. Health as expanding consciousness: seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nurs Sci Q*. 2005;18(4):334-343.
 51. Bufford, R, Paloutzian R., Ellison, C . Norms for the spiritual well-being scale. *J of Psychology and Theology*, 1991; (19): 56-70.

52. Agrawal, M. End-of-life care for terminally ill participants in clinical research. *J Palliat Med*, 2002 Oct; Vol. 5 (5), pp. 729-37.
53. Reed PG. An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health*. 15(5): 347-357.
54. Sánchez, Beatriz. Comparación entre el bienestar espiritual de personas con VIH/SIDA y el de personas aparentemente sanas *Actual. enferm.* 2008; 11(1):9-14
55. Sánchez, Beatriz. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte: Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. *Aquichan* 2004 octubre; Vol. (4) 6-9.