

Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad

RESUMEN

Objetivo: describir y comparar el bienestar espiritual de personas con y sin discapacidad.

Método: abordaje cuantitativo, de tipo descriptivo, comparativo, midiendo el bienestar espiritual con la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison®. La muestra incluye 86 personas, 43 vinculadas al proceso integral de rehabilitación (RHT) de la Clínica Universitaria Teletón y 43 con características sociodemográficas similares y sin alteraciones funcionales.

Resultados: el bienestar espiritual de las personas con discapacidad es alto, ligeramente mayor en la dimensión religiosa que en la existencial, al igual que el de las personas sin discapacidad. Al comparar los índices de bienestar espiritual de las personas con y sin discapacidad, no se encontraron diferencias significativas.

Discusión: la literatura existente señala que la discapacidad puede modificar el bienestar espiritual de las personas en cuanto a la percepción de lo sagrado, la relación con Dios, un ser o fuerza superior, la relación con el propio ser y la relación con las demás personas y el entorno. Los resultados del estudio no permiten corroborar estos hallazgos.

PALABRAS CLAVE

Espiritualidad, enfermedad crónica, bienestar, espiritual, discapacidad. (Fuente: DeCs, BIREME).

The Spiritual Wellbeing of Persons with and without a Disability

ABSTRACT

Objective: Describe and compare the spiritual well being of persons who are disabled and those who are not.

Method: A quantitative, comparative study of a descriptive nature designed to measure spiritual well being according to the Ellison Well-being Scale®. The sample includes 86 persons: 43 who are involved in an integrative rehabilitation process (RHT) at the Teletón University Hospital and 43 who have similar socio-demographic characteristics but no functional alterations.

Results: The spiritual well-being of the disabled persons in the sample is high, slightly more in the religious aspect than in the existential dimension, as is the case with those who are not disabled. A comparison of the indicators of spiritual well being for persons with and without a disability showed no significant differences.

Discussion: Existing literature indicates that disability can modify a person's spiritual well being with respect to their perception of what is sacred, their relationship with God or a superior force or being, how they relate to themselves and their relationship with others and the environment. However, the results of the study do not make it possible to corroborate those findings.

KEY WORDS

Spirituality, chronic illness, spiritual, wellbeing, disability. (Source: MeSH, BIREME).

1. Master in Science of Nursing. Vicerrectora General, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 30 No. 45 - 03, Edificio 101. Bogotá, D.C. Colombia. cbsanchezh@unal.edu.co

Bem-estar espiritual das pessoas que sofrem ou não sofrem discapacidade

RESUMO

Objetivo: descrever e comparar o bem-estar espiritual das pessoas que sofrem ou não sofrem discapacidade

Método: abordagem quantitativa de tipo descritivo, comparativo, para medir o bem-estar espiritual com a Escala de Bem-Estar Espiritual de Ellison®. A amostra abarca 86 pessoas: 43 do processo integral de reabilitação (RHT) da clínica Universitária Teletón e 43 com características sócio-demográficas semelhantes e sim alterações funcionais.

Resultados: o bem-estar espiritual das pessoas com discapacidade é grande, um poço maior na dimensão religiosa do que a existencial. Nas pessoas sim discapacidade, também é grande. Comparados os índices de bem-estar espiritual das pessoas que sofrem discapacidade com os índices de quem não sofrem, não foram encontradas diferencias significativas.

Discussão: a literatura sobre este tema indica que a discapacidade pode alterar o bem-estar espiritual das pessoas pela percepção do sagrado, a sua relação com Deus, um ser ou forca superior, a relação com seu próprio ser ou com as demais pessoas e o ambiente. Os resultados do estudo não permitem corroborar estes achados.

PALAVRAS-CHAVE

Espiritualidade, doença crônica, bem-estar, espiritual, discapacidade. (Fonte: DeCs, Bireme).

Introducción

Los seres humanos son espirituales y, muchos de ellos, religiosos. Sus creencias les ayudan a afrontar las diferentes experiencias de la vida. La espiritualidad es parte de la totalidad del ser, tanto así que la integridad espiritual ha sido descrita como una necesidad básica humana (1). En la vida cotidiana, y a pesar de tener muchas manifestaciones de la espiritualidad, las personas no siempre son conscientes de ella. Por el contrario, la espiritualidad resulta evidente cuando se siente la vida amenazada (2). Quizá por ello se le ha dado atención al tema de la espiritualidad en personas que tienen afecciones crónicas de salud, en especial en aquellas condiciones que generan discapacidad y requieren de un proceso integral de rehabilitación RHT (3-5). En algunos estudios adelantados con personas discapacitadas se ha encontrado que las necesidades espirituales no siempre son satisfechas (6).

Ignorar la dimensión espiritual en el cuidado de las personas con discapacidad es como ignorar el componente biológico, el social o el psicológico. La desatención de la espiritualidad deja un vacío cuando se busca velar por la persona integralmente (7-8). Sin embargo, para que la dimensión espiritual pueda ser abordada de la mejor forma, es necesario perfilar la relación entre la espiritualidad y la salud (9). El presente estudio, basado en la teoría de la salud como conciencia expandida (10), busca apoyar este proceso de esclarecimiento al revisar y comparar los niveles de bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad.

Estado del arte

Relación entre la enfermedad crónica y la discapacidad con la espiritualidad

La literatura documenta las diferentes formas en que las personas experimentan la espiritualidad y la admite como una condición universal (11-12). La vivencia de la espiritualidad varía de una persona a otra y de un momento a otro de la vida y puede tener expresiones que fluctúan entre el silencio y la exultación. A su vez, la espiritualidad puede generar bienestar o malestar en las personas. Ellison, uno de los más reconocidos estudiosos del tema de la espiritualidad, define el bienestar espiritual como un sentido de armonía interna, generado a partir de la relación de una persona consigo misma, con los otros, con el orden natural y con un ser o un poder superior. Según Ellison, el nivel de bienestar espiritual puede ser medido a partir de la percepción de cada persona, y esta percepción se compone de dos dimensiones que interactúan de manera estrecha: una dimensión transversal o existencial (hacia sí mismo y hacia los demás) y otra vertical o religiosa (hacia Dios, un ser o una fuerza superior) (13).

Varios investigadores documentan la relación entre la espiritualidad y la salud y entre el desarrollo de rituales y prácticas religiosas y la calidad de vida (14-16). Se encuentra descrito en la literatura cómo las creencias afectan el estilo de vida (17), la dieta, el tratamiento (18), las decisiones frente al cuidado de la salud (19-20) y la percepción de

Ellison define el bienestar espiritual como un sentido de armonía interna, generado a partir de la relación de una persona consigo misma, con los otros, con el orden natural y con un ser o un poder superior.

Dentro de los estudios de espiritualidad en situaciones crónicas de enfermedad con discapacidad, se destacan los que enfatizan la espiritualidad como una forma de manejar las dolencias, como un ancla en medio de la dificultad.

la situación de enfermedad (21). Algunos estudiosos asocian la espiritualidad con comportamientos saludables (22). Otros documentan las manifestaciones particulares de la espiritualidad en sus dimensiones religiosa o existencial en las personas con enfermedad crónica o cercanía de la muerte (23-24).

Dentro de los estudios de espiritualidad en situaciones crónicas de enfermedad con discapacidad, se destacan los que enfatizan la espiritualidad como una forma de manejar las dolencias (25), como un ancla en medio de la dificultad (26), como una esperanza en la cercanía de la muerte (27), como un componente fundamental para quienes tienen alteraciones genéticas (28) o endocrinas (29), problemas degenerativos (30) o limitaciones asociadas con la edad (31-33).

Se han desarrollado varias investigaciones en personas con dolor, cuya experiencia modifica la vida. Los resultados han reflejado que la dolencia está asociada, de manera importante, con la espiritualidad y, en particular, con el comportamiento religioso (31, 34-37). De igual forma ha sucedido con aspectos que alteran la funcionalidad, como la modificación de la autoimagen (38) y la ansiedad (39-40).

Desde la perspectiva terapéutica, se ha estudiado el impacto de la espiritualidad en el comportamiento en situación de discapacidad y se encuentra documentación que muestra cómo los pacientes con enfermedad crónica discapacitante han podido mejorar los comportamientos o los resultados de algunos tratamientos (41), la forma como la espiritualidad influye en su adaptación (42), la asociación entre las creencias y los temores de quienes están hospitalizados (43-44), las estrategias de afrontamiento positivo (45-46), los patrones de este afrontamiento y su relación

con el estrés (47-48), la asociación entre los valores y el afrontamiento (49) y el apoyo en el afrontamiento positivo del día a día (50).

Se ha encontrado, además, que en las situaciones de enfermedad crónica hay relación entre la espiritualidad y el soporte social (51-52). La religión se identifica como fuente de soporte social, de ayuda, de fortaleza y de esperanza en medio de situaciones de enfermedad y de discapacidad (45, 53-54). Hay documentación abundante que señala que creer en Dios y pedir su apoyo ayuda a muchos individuos a sobrellevar su limitación (55-58). De igual forma, se relaciona la oración con la sensación de control (57), y esta se tiene en cuenta como una forma de motivación interna (58). En este mismo sentido, varios autores han encontrado que las creencias y prácticas religiosas tienden a redimensionar el sufrimiento (59-60), disminuir el estrés (61), son fuente de autocuidado (62) y ayudan a evitar la depresión (63-65).

Si bien parece haber un consenso amplio entre diferentes autores al señalar que la espiritualidad puede tener utilidad para el cuidado de quienes tienen una condición de discapacidad asociada a enfermedad crónica, y que esta da elementos para permitirles afrontar mejor esa situación (66) y encontrar significado en la experiencia para aceptar, crecer o trascender (67-69), hay hallazgos ambivalentes de la utilidad de la espiritualidad en algunos trastornos mentales (70-72). También es evidente que, a pesar de haber buscado comprobar la existencia de modificaciones físicas objetivas y duraderas asociadas a las prácticas religiosas, estas no se han logrado demostrar (73-75).

En resumen, la evidencia señala que cuando una persona, sea o no creyente, confronta la enfermedad o la discapaci-

dad, tiende a sentir vacío y falta de control sobre su vida. El uso de estrategias de afrontamiento espiritual y, en particular, religioso puede ayudarla.

Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de discapacidad

La enfermería como disciplina profesional ha aceptado desde su inicio que el componente espiritual hace parte de la mirada integral que se debe dar al ser humano (76-77), sin embargo, al revisar la documentación referente a este tema a lo largo de la historia, no hay verdadera claridad en cómo hacer operativo este concepto teórico (35, 78).

En el campo del cuidado del enfermo crónico y en particular de quien tiene limitación o discapacidad, los profesionales del cuidado de la salud aceptan el valor terapéutico de la espiritualidad (79-81), pero varios de ellos continúan definiendo cómo, cuándo, dónde y qué hacer para fortalecerla (7), mientras otros estudiosos del tema hacen cuestionamientos éticos que surgen de la aplicación de estos avances (82).

Como se vio en el aparte anterior, puede afirmarse, con base en la evidencia, que al confrontar situaciones estresantes, como la discapacidad, el afrontamiento espiritual ayuda a que el individuo se empodere, y esto le permite encontrar significado y propósito y lo lleva a lograr un sentido de totalidad personal. Es decir, las situaciones de enfermedad o discapacidad pueden llegar a ser una oportunidad de encuentro íntimo y una ocasión de crecimiento. No obstante, la naturaleza misma de estas situaciones y todo lo que ellas imponen a la persona no siempre generan un sentido de armonía interna

(bienestar espiritual) que la ayude a sobrellevarlas mejor.

El cuidado holístico debe, por tanto, reconocer los niveles de bienestar espiritual y, con base en ello, facilitar estrategias de afrontamiento religioso y/o existencial para salvaguardar la totalidad e integridad de las personas con discapacidad, como parte de su calidad de vida. La descripción del bienestar espiritual en individuos que viven con discapacidad es un elemento fundamental del cuidado de la salud que hace explícito el reconocimiento del significado de la trascendencia humana.

No se conocen estudios de esta naturaleza en el país y son pocos los que la enfermería reporta de la literatura universal. Ninguno de ellos se fundamenta en la teoría de la salud como conciencia expandida. Esta experiencia, basada en la comprensión de la salud como una manera de expansión de la conciencia, lleva a algunas personas a dar una nueva mirada al ser y a la realidad y les suministra una forma más plena de estar en el mundo y mayor introspección, entendimiento, empatía y tolerancia con los otros (83).

La descripción y comparación del bienestar espiritual de personas con y sin discapacidad aporta al trabajo de cuidado de enfermería en el país y, sin duda, fortalece la respuesta de cuidado holístico que día tras día es la búsqueda de quienes trabajan con personas discapacitadas y sus cuidadores familiares y profesionales.

Materiales y métodos

El presente estudio tuvo un diseño cuantitativo de tipo descriptivo comparativo. Su muestra fue intencional y la cons-

tituyeron 86 personas mayores de 18 años, divididas en dos grupos. Uno de 43 pacientes con discapacidad, tratados en el servicio de RHT de la Clínica Universitaria Teletón de Bogotá, que pudieran comunicarse con el entrevistador y estuvieran dispuestos a participar en el estudio. Su entrevista tomó en promedio 40 minutos. El otro también estuvo conformado por 43 personas, vinculadas a la Universidad Sergio Arboleda, con las mismas características sociodemográficas del anterior y la voluntad de participar. Su entrevista tomó en promedio 35 minutos.

Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora con el apoyo de dos auxiliares de investigación entrenados para tal fin. En todos los casos, se acompañó al participante en la investigación y se permitió que quienes quisieran y pudieran diligenciar su encuesta lo hicieran por sí mismos.

El instrumento empleado para la recolección de la información fue la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison®. Esta tiene 20 ítems con graduación de tipo Likert, con respuestas de 1 a 6, que van de total desacuerdo al total acuerdo. La encuesta se compone de dos subescalas: una que mide la dimensión existencial del bienestar espiritual y otra que mide su dimensión religiosa. En tal sentido, la investigación presenta tres resultados: bienestar espiritual total, dimensión religiosa y dimensión existencial del bienestar espiritual.

La escala de Bienestar Espiritual de Ellison® ha sido empleada por su autor en poblaciones de diferentes culturas y traducida y validada en diferentes idiomas, incluidas la comunidad latina y el idioma español. Su coeficiente de confiabilidad es de 0,93 (bienestar espiritual), 0,96 (bienestar religioso) y 0,86 (bienestar existen-

cial). La consistencia interna se evaluó utilizando el coeficiente alfa, dando 0,89 (bienestar espiritual), 0,87 (bienestar religioso) y 0,78 (bienestar existencial) (13).

Los datos, una vez diligenciadas las encuestas, se incorporaron a una matriz creada en Microsoft Excel y se procesaron en el software estadístico MINITAB versión 14.0. EL análisis de la información se hizo con base en las instrucciones de Ellison para la administración del instrumento. A partir de ello, se generaron estadísticas descriptivas de las características demográficas de los grupos, utilizando frecuencias absolutas, y se conocieron los porcentajes, promedios, desviaciones estándar, valores mínimo y máximo del bienestar espiritual total y de cada una de sus dimensiones en los dos grupos. Por último, se compararon los niveles de bienestar espiritual.

Las hipótesis planteadas sobre la diferencia en los niveles de bienestar espiritual entre los grupos estudiados, o la no diferencia entre ellos (hipótesis nula), fueron verificadas con un nivel de confianza del 95% (valor de p menor o igual a 0,5). Las pruebas de comparación de grupos se realizaron a través de métodos estadísticos, con el empleo de la prueba T. Los hallazgos se organizaron según las instrucciones de Ellison en categorías alta, media o baja de bienestar espiritual.

El estudio consideró los aspectos éticos referentes al costo-beneficio, 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. En todos los casos, se ofreció información adicional sobre el cuidado de las personas con dis-

capacidad, se remitió a la consulta de enfermería a quien así lo requería y se respondieron exhaustivamente las preguntas de los entrevistados o sus familias.

La 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 seis estudios sobre el bienestar espiritual de personas en situación de enfermedad crónica, que iniciaron en 2003 y finalizaron en 2008. Expertos han calificado el estudio con cero impacto ambiental, por cuanto no genera ningún tipo de contaminación.

Resultados

A continuación se presentan los resultados, incluida la descripción de las características de los grupos de estudio y la del bienestar espiritual general y por componentes. Así mismo, se presenta la comparación entre los niveles de bienestar espiritual de los grupos. Todos los datos son analizados en el subtítulo "Discusión".

Características de las personas con y sin discapacidad

Personas con discapacidad

El grupo de personas con discapacidad se componía de 41,86% de hombres y 58,14% de mujeres. En 51,16% de los casos, sus edades fluctuaron entre 18 y 35 años; en 44,19%, entre 36 y 65; y con más de 66 años el 4,65%. La edad promedio fue de 39,4 años. El nivel educativo fue: de universidad completa, el 30,23%; estudiantes universitarios, el 13,95%; técnicos, el 18,60%; con bachillerato com-

Las hipótesis planteadas sobre la diferencia en los niveles de bienestar espiritual entre los grupos estudiados, fueron verificadas con un nivel de confianza del 95%.

pleto, el 20,93% bachillerato incompleto, el 9,30%; primaria completa, el 4,65%; y primaria incompleta, el 2,33%. El tiempo de evolución de la situación de enfermedad fue de 18 meses o menos para el 60,46%, y de 19 a 36 meses para el 23,26%. El 16,28% no precisó su tiempo de evolución. Sus diagnósticos médicos se asociaban a un trauma o lesión en el 83,72% y a una patología de carácter degenerativo en el 16,28%.

Personas sin discapacidad

El grupo de personas sin discapacidad, por ser homólogo, presentó características idénticas al anterior en edad y sexo. El nivel educativo fue de universidad com-

pleta en el 18,60%; estudiantes universitarios, el 18,60%; técnicos, el 13,95%; con bachillerato completo, el 27,91%; bachillerato incompleto, el 6,98%; primaria completa, el 11,63%; y primaria incompleta, el 2,33%.

Niveles de bienestar espiritual

En cuanto al nivel de bienestar espiritual general, los valores de la escala daban opciones en un rango de 20 a 120, siendo considerados niveles bajos los inferiores a 53,3; medios los de 53,4 a 86,6; y altos los de 86,7 a 120. Los hallazgos de los dos grupos se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Bienestar espiritual general en las personas con y sin discapacidad

Resultados	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
Valores máximos	120	120
Valores mínimos	58	76
Media de bienestar espiritual general	101,98	100,84
Mediana del bienestar espiritual general	108	99
Desviación estándar bienestar espiritual general	15,76	12,31
Número de la muestra	43	43

Fuente: Datos del estudio.

En la dimensión religiosa del bienestar espiritual, los valores posibles fluctuaban entre 10 y 60, siendo considerados bajos los valores inferiores a

26,6; medios entre 26,7 y 43,3; y altos de 43,4 a 60. Los hallazgos de los dos grupos valorados se presentan en la Tabla 2.

Tabla 2. Dimensión religiosa del bienestar espiritual en las personas con y sin discapacidad

Resultados	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
Valores máximos	60	60
Valores mínimos	24	30
Media sumatoria de la dimensión religiosa	53,65	52,53
Mediana del bienestar en la dimensión religiosa	58	56
Desviación estándar de la dimensión religiosa	8,76	7,99
Número de la muestra	43	43

Fuente: Datos del estudio.

En cuanto al nivel de bienestar espiritual general, los valores de la escala daban opciones en un rango de 20 a 120, siendo considerados niveles bajos los inferiores a 53,3.

En la dimensión existencial del bienestar espiritual, los valores posibles fluctuaban entre 10 y 60, considerándose bajos los valores inferiores a

26,6; medios, entre 26,7 y 43,3; y altos, de 43,4 y 60. Los hallazgos de los dos grupos valorados se presentan en la Tabla 3.

Tabla 3. Dimensión existencial del bienestar espiritual en las personas con y sin discapacidad

Resultados	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
Valores máximos	60	60
Valores mínimos	29	31
Media de sumatoria de dimensión existencial	48,33	48,30
Mediana del bienestar en la dimensión existencial	50	48
Desviación estándar de la dimensión existencial	8,33	7,30

Fuente: Datos del estudio.

La comparación basada en la prueba estadística T entre los niveles de bienestar espiritual general y por dimensiones

de las personas con y sin discapacidad se presenta en la Tabla 4.

Tabla 4. Comparación entre los niveles de bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad

Prueba analizada	Valor de la diferencia de medias	Nivel de confianza	Valor de p
Bienestar espiritual general	0,37	95%	0,710
Dimensión religiosa	0,62	95%	0,539
Dimensión existencial	0,01	95%	0,989

Fuente: Datos del estudio.

Las situaciones de discapacidad en el país dejan muchos años de vida productivos perdidos, lo que representa para Colombia costos sociales y económicos incalculables.

Análisis y discusión

La falta de estudios que ilustren o contrasten los niveles de bienestar espiritual de personas con y sin discapacidad, en el contexto colombiano o latinoamericano, impide hacer un contraste de la presente investigación con otras similares. Esa situación motivó el desarrollo del presente estudio de bienestar espiritual en personas con discapacidad con un grupo homólogo, de manera que se pudiera enriquecer la información obtenida a partir de una comparación.

En cuanto a las características sociodemográficas, el estudio consideró el género,

la edad y la escolaridad como aspectos fundamentales en la relación con el bienestar espiritual. En cuanto al género, el grupo estudiado tiene una composición con mayoría femenina, lo cual contrasta con las cifras de mujeres con discapacidad reportadas para Colombia, en donde la proporción es menor con respecto a los hombres (84).

De otra parte, resulta muy llamativa la edad de las personas, si se considera que el 95,35% de ellas tienen menos de 66 años. Esto ratifica que las situaciones de discapacidad en el país dejan muchos años de vida productivos perdidos, lo que representa para Colombia costos sociales y económicos incalculables.

Puede apreciarse que, a pesar de que fue imposible la homologación exacta de la muestra por nivel educativo, se buscó que ella fuera lo más cercana posible. Mientras el grupo de personas con discapacidad que cuenta con educación superior o bachillerato completo es de 83,71%, el de personas de la comunidad universitaria es paradójicamente un poco más bajo, de 79,06%.

Los hallazgos señalan niveles de bienestar espiritual general en la categoría alta y de sus dimensiones religiosa y existencial en la misma categoría, para ambos grupos (Tablas 1-3). Por otro lado, se aprecia que los niveles de bienestar espiritual de tipo religioso son mayores que los de tipo existencial (Tablas 2-3), lo que refleja un mayor sentido de trascendencia vertical (de las personas hacia Dios, un ser superior o una fuerza superior) que horizontal (de ellas hacia sí mismas, hacia los demás y hacia el entorno).

Este estudio ratifica los hallazgos de la revisión teórica, que muestran que las personas entrevistadas identifican elementos de bienestar espiritual (79) y que los mismos son medibles a través de su percepción. Además, es posible que muchas personas en medio de las dificultades o de la incertidumbre hayan hecho vínculos nuevos, redimensionado los anteriores, cambiado su forma de ser y apreciado algunos aspectos de la cotidianidad que antes no tenían en cuenta (8). Sin embargo, sería necesario entrar a comprobar esta observación. En el marco de la teoría de la salud como conciencia expandida, la discapacidad y la crisis podrían ser vistas como elementos positivos.

Aunque los datos exactos señalan cifras mayores para el nivel de bienestar espiritual general y para el de cada uno de

sus componentes en el grupo en situación de discapacidad, la diferencia estadística no es significativa (Tabla 4). No es posible, por tanto, ratificar en los resultados que exista una diferencia real entre los grupos.

Puesto que la literatura señala que la discapacidad genera un impacto en la espiritualidad y que la espiritualidad a su vez tiene efectos en la vivencia de la enfermedad, sería de esperar que la diferencia encontrada entre los grupos fuera mayor. Algunos de los argumentos que podrían explicar que el estudio apoye la hipótesis nula, que estableció que no hay diferencias entre los grupos, se enuncian a continuación.

En primer lugar, pudo ocurrir que el grupo de personas sin discapacidad también se sintiera amenazado y con ello su nivel de bienestar espiritual se hubiera elevado. La conciencia de un tiempo de vida más corto que se presenta con la discapacidad y la enfermedad puede precipitar la búsqueda de significado y propósito (23). En el caso particular del grupo sin discapacidad, puede existir esta misma conciencia, ya que la sociedad colombiana ha vivido en los últimos tiempos situaciones amenazantes que pueden llevar a una mayor conciencia sobre el final de la vida. Los hechos violentos sucedidos en la institución universitaria de la que se tomó el grupo de comparación para el estudio permitirían pensar que este puede ser un argumento importante.

Otra posible explicación de no haberse encontrado la diferencia esperada en el bienestar espiritual de los grupos puede estar en que la muestra para la comparación se tomó en un plantel universitario, lo cual puede provocar un sesgo en las personas, al contestar una encuesta

La conciencia de un tiempo de vida más corto que se presenta con la discapacidad y la enfermedad puede precipitar la búsqueda de significado y propósito.

Cada individuo reacciona diferente en tiempos de crisis; por tanto, puede encontrarse a sí mismo como trascendente y buscar un poder superior como Dios o relacionarse de manera diferente con la naturaleza, con otros y con él mismo, en un intento por afrontar efectivamente las situaciones de estrés.

de este tipo, por sentir que están siendo evaluadas. De ser así, es posible que los participantes den respuestas más positivas de lo esperado. Puede también ser una explicación el hecho de que la mayor parte de los pacientes estudiados tenga su discapacidad en un período inferior a 18 meses y requiera de un tiempo mayor para un cambio interno significativo, explicación un poco más difícil de aceptar a la luz de la literatura disponible (55). Por último, podría pensarse, aunque la teoría no respalde este planteamiento, que las situaciones de discapacidad no movilizan recursos espirituales de manera tal que generan bienestar espiritual o que el bienestar espiritual no varía con la presencia de discapacidad.

No se puede olvidar que cada individuo reacciona diferente en tiempos de crisis; por tanto, puede encontrarse a sí mismo como trascendente y buscar un poder superior como Dios o relacionarse de manera diferente con la naturaleza, con otros y con él mismo, en un intento por afrontar efectivamente las situaciones de estrés, mientras que otro puede experimentar falta de armonía en su mente, cuerpo y espíritu por esta situación y alejarse de un proceso de crecimiento en esa vía. Es decir, una persona puede encontrar significado y propósito en su experiencia de salud (con enfermedad o sin ella) que la lleve a la construcción de cambios en la vida y la reorganización de los valores personales, y otra puede no hacerlo.

Podría pensarse que, de ser cierto que tanto el grupo de personas con discapacidad como el de personas sin ella se ven afectados por una situación amenazante, la espiritualidad permitiría a la persona reconstruir su identidad, disminuir el estrés y tener sentido de confianza y control en medio de la incertidumbre (9). Esta afirma-

ción respaldaría los niveles altos de bienestar espiritual que se han encontrado.

Es importante recordar que quienes no han consolidado sus creencias religiosas lo pueden hacer en tiempos de crisis, ya que vuelven a la religión por ayuda, como una fuente de esperanza y fortaleza, permitiendo que la experiencia de vida sea un espacio para el encuentro espiritual (22, 60). El aspecto existencial requiere mayor exploración en ambos casos, en particular, al encontrarse en niveles ligeramente más bajos que el religioso (Tablas 2 y 3).

Conclusiones y sugerencias

Este estudio reconoce la importancia del bienestar espiritual en el cuidado de las personas con y sin discapacidad. Para quienes viven situaciones de crisis, el bienestar espiritual puede significar un factor de crecimiento personal, un hecho trascendente que los acerca a muchas respuestas necesarias para dar sentido a la vida, a la cotidianidad, al dolor y al sufrimiento humano.

Crear salud en la experiencia de discapacidad demanda un foco unitario que supere la dicotomía entre salud y enfermedad, puesto que acepta que estas son la expresión de una misma dimensión que solo tiene sentido dentro de la totalidad del ser humano. Por ello, el modelo conceptual de Margaret Newman ha sido una guía útil para trabajar la dimensión espiritual del cuidado. A la vez, esta dimensión puede ser analizada de manera coherente a través de la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison®.

El nivel de bienestar espiritual encontrado en las personas con discapacidad

Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en pacientes que experimentan crisis vitales o en quienes viven en situaciones de discapacidad, esta temática debe considerarse en investigaciones posteriores, para ser debatida dentro de los currículos de enfermería.

que asistían al servicio de RHT de la Clínica Universitaria Teletón es alto, siendo mayor en la dimensión religiosa que en la existencial. Por su parte, el encontrado en las personas sin discapacidad de la Universidad Sergio Arboleda es alto, con un mayor resultado en la dimensión religiosa que en la existencial.

Con base en la evidencia lograda en la aplicación de la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison® no se puede afirmar que exista diferencia entre el nivel de bienestar espiritual entre los grupos estudiados. Los resultados del presente estudio aportan conocimiento en la construcción del cuidado de las personas con y sin discapacidad, y señalan que un bienestar espiritual alto, con un mayor nivel de bienestar religioso que existencial, se puede entender como un potencial para su cuidado. Si las enfermeras van a promover la salud integral de sus usuarios, entonces sus esfuerzos deben estar enfocados a la vida total de las personas, a sus aspiraciones y patrones, más que a la discapacidad.

La presencia auténtica de la enfermera en la relación de cuidado con los usuarios permite asegurar la totalidad e integridad que requieren. Los hallazgos de esta investigación son un paso adelante en el camino de la aplicación de los conceptos de cuidado espiritual en la práctica. Conocer el nivel de bienestar espiritual permite promover la salud holística de los usuarios. La valoración del bienestar espiritual deberá ser complementada con el desarrollo de estrategias de afrontamiento espiritual para quienes así lo requieran.

Es necesario seguir profundizando en el estudio de la dimensión espiritual del cuidado. Si la espiritualidad tiene importancia terapéutica en pacientes que experimentan crisis vitales o en quienes viven en situaciones de discapacidad, esta temática debe considerarse en investigaciones posteriores, para ser debatida dentro de los currículos de enfermería y en la asistencia, con el fin de cualificar la práctica con integración de la dimensión espiritual del cuidado en ella.

El cuidado de las personas en situación de discapacidad, que puede resultar frustrante para muchos cuidadores, puede enriquecerse al considerar aspectos espirituales donde se den espacios de reconciliación con Dios, un ser o fuerza superior, compañía de los demás, consideración del entorno y reflexión de la propia vida como parte fundamental de la misma. Este aspecto no debe limitarse a las personas con creencias religiosas específicas.

Una nueva mirada al significado de la espiritualidad para quienes interactúan en la relación de cuidado permitirá facilitar su desarrollo. Puesto que la dimensión espiritual del cuidado es compleja y a la vez fundamental, se sugiere trabajar en colaboración con un equipo multidisciplinario, incluyendo capellanes u otros orientadores espirituales, para satisfacer así las necesidades de las personas que sean o no creyentes. En todos los casos, el conocimiento y la reflexión de la propia espiritualidad es un camino adecuado para interactuar en el cuidado de la salud, entendida esta como la expansión de la conciencia.

REFERENCIAS

1. O'Brien M. Religion, Faith and Adjustment to Hemodialysis. *Journal of Religion and Health* 1982; 21: 68.
2. Reyes-Ortiz Carlos A. Spirituality, Disability and Chronic Illness. *Southern Medical Journal* 2006 Oct; 99(10): 1172-3.
3. Arnaert Antonia M, Filteau Nancy, Sourial Roza. Stroke Patients in the Acute Care Phase: Role of Hope in Self-healing. *Holistic Nursing Practice* 2006 May/June; 20(3): 137-46.
4. Sipski Marca L, Richards J Scott. Spinal Cord Injury Rehabilitation: State of the Science. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2006 Apr; 85(4): 310-42.
5. Bromberg Mark B. Assessing Quality of Life in ALS. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease* 2007 Dec; 9(2): 318-25.
6. Pickelsimer E Elisabeth, Selassie Anbesaw W, Sample Pat L, W Heinemann Allen, Gu Ja K, Veldheer Linda C. Unmet Service Needs of Persons With Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2007 Jan/Feb; 22(1): 1-13.
7. Koenig Harold. *Spirituality in Patient Care: Why, How, When, and What*. London: Templeton Foundation Press; 2002.
8. Becker Heather. Measuring Health among People with Disabilities. *Family & Community Health. Promoting Health in Persons with Chronic and Disabling Conditions* 2006 Jan/Mar; 29(1) Supplement: 70-75.
9. Dyer Jade. How Does Spirituality Affect Physical Health?: A Conceptual Review. *Holistic Nursing Practice* 2007 Nov/Dec; 21(6): 324-8.
10. Newman M. *Salud como conciencia expandida*. 2 ed. NLN; 1994. p. 15.
11. Stoll R. Guidelines for Spiritual Assessment. *American Journal of Nursing* 1979 Sep: 1574-7.
12. Burnard P. The spiritual needs of atheists and agnostics. *Professional Nurse* 1988; 4: 130-2.
13. Ellison CW. Spiritual Well Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology and Theology* 1983; 11: 330.
14. Santos VLC. The cancer patient: some reflections about the interface between rehabilitation and quality of life. *World Council of Enterostomal Therapists Journal* 2000 Jul-Sep; 20(3): 30-8.
15. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine* 1999 Jun; 48: 1507-15.
16. Ritz LJ, Nissen MJ, Swenson KK, Farrell JB, Sperduto PW, Sladek ML, Lally RM, Schroeder LM. Effects of advanced nursing care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 2000 Jul; 27(6): 923-32.
17. Avants SK, Warburton LA, Margolin A. Spiritual and religious support in recovery from addiction among HIV-positive injection drug users. *J Psychoactive Drugs* 2001; 33: 39-45.
18. Matthees BJ, Anantachoti P, Kreitzer MJ, Savik K, Hertz MI, Gross CR. Use of complementary therapies, adherence, and quality of life in lung transplant recipients. *Heart Lung* 2001; 30: 258-68.
19. Haddad A. Acute Care Decisions: Ethics in Action... Refusal Based on Religious Beliefs. *RN* 1999 Mar; 62(3): 27-8, 30, 78.
20. Gillman J. Religious Perspectives on Organ Donation. *Critical Care Nursing Quarterly* 1999 Nov; 22(3): 19-29.
21. Morrison EF, Thornton KA. Influence of southern spiritual beliefs on perceptions of mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 1999 Sep-Oct; 20(5): 443-58.
22. Haynes Donna F, J Watt Paula. The Lived Experience of Healthy Behaviors in People with Debilitating Illness. *Holistic Nursing Practice* 2008 Jan/Feb; 22(1): 44-53.
23. Reed P. Religiousness among terminal ill and healthy adults. *Research in Nursing and Health* 1987; 9: 35-41.
24. Roberts J y cols. Factores que influyen las decisiones del final de la vida en pacientes con cáncer ginecológico. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1997; 176: 166-72.
25. Cronan T y cols. Prevalencia en el uso de remedios no convencionales para la artritis en una comunidad metropolitana. *Arthritis and Rheumatism* 1989; 32: 1604-7.

26. Stern R y cols. Uso de tratamiento no médico en pacientes con fibrosis quística. *Journal of Adolescent Health* 1992; 13: 612-5.
27. Fernsler J y cols. Spiritual wellbeing and demands of ions in people with colorectal cancer. *Cancer Nursing* 1999; 22(2): 134-40.
28. Cooper-Effa M, Blount W, Kaslow N, Rothenberg R, Eckman J. Role of spirituality in patients with sickle cell disease. *J Am Board Fam Pract* 2001; 14: 116-122
29. Zaldivar A y col. Percepciones de la importancia que se dan a la religión y a la medicina folclórica por adultos americanos hispánicos no mexicanos con diabetes. *The Diabetes Educador* 1994; 20: 303-6.
30. Murphy PL, Albert SM, Weber CM, Del Bene ML, Rowland LP. Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. *Neurology* 2000; 55:1581-4.
31. Koenig, H. An 83-Year-Old Woman with Chronic Illness and Strong Religious Beliefs. *JAMA* 2002 Jul 24/31; 288(4): 487-93.
32. Krause N. Religión, salud y envejecimiento: Situación actual y prospectos futuros. *Journal of Gerontology* 1997 Nov; 52b(6): S291-3.
33. Religión/ el debate del poder de la fe ¿La oración puede curar? *El Tiempo* 2003 Dec 6; 2-1 [Tomado de Newsweek, traducción de Diego Echeverry].
34. Aldrich S, Eccleston C. Making sense of everyday pain. *Social Science & Medicine* 2000 Jun; 50: 1631-41.
35. Koenig HG, McCullough M, Larson DB. *Handbook of Religion and Health*. New York, NY: Oxford University Press; 2001.
36. Kabat-Zinn J, Lipworth L, Burney R. The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *J Behav Med* 1985; 8: 163-90.
37. Smith A, Friedeman M. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing* 1999 Sep; 30: 543-51.
38. Dyeson T. Burden self-image: A mediating variable of depressive symptoms among chronically ill care recipients. *Journal of Gerontological Social Work* 2000; 33: 17-33.
39. Kaczorowski JM. Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. *Hospice Journal* 1989; 5: 105-16
40. Selman Lucy A, Beynon Teresa B, Higginson Irene JA, Harding Richard A. Psychological, social and spiritual distress at the end of life in heart failure patients. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 2007 Dec; 1(4): 260-266.
41. Jenkins R. Religión y VIH implicaciones para investigación e intervención. *Journal of Social Sigues* 1995; 15: 131-44.
42. Cohen Z y cols. Spirituality and bone marrow transplantation: when faith is stronger than fear. *International Journal of Human Caring* 2000; 4(2): 40-6.
43. Silber T y col. Preocupaciones religiosas y espirituales de los adolescentes hospitalizados. *Adolescente* 1985; 20(77): 217-24.
44. Koenig H y cols. Afrontamiento religioso en pacientes ancianos institucionalizados. *Int J of Psychiatry in Med* 1998; 27: 365-76.
45. Baldacchino Donia y col. Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *J of Advanced Nursing* 2001 Jun; 34(6): 833-41.
46. Soderstorm K y col. Patients spiritual coping strategies: a study of nurse and patient perspectives. *Oncology Nursing Forum* 1987; 14: 41-6.
47. Smith B y cols. Stress identification and coping patterns in patients with hemodiálisis. *Nursing Research* 1982; 31(2): 107-12.
48. Koenig HG, Cohen HJ, Blazer DG et al. Religious coping and depression in elderly hospitalized medically ill men. *Am J Psychiatry* 1992; 149: 1693-700.
49. Acklin M y cols. The role of religious values in coping with cancer. *J of Religion and Health* 1983; 22: 322-33.
50. Keefe FJ, Affleck G, Lefebvre J et al. Giving with rheumatoid arthritis: the role of daily spirituality and daily religious and spiritual coping. *J Pain* 2001; 2: 101-10.
51. Abraido-Lanza A. Afrontamiento y soporte social entre Latinas con artritis. *Arthritis Care and Research* 1996; 9(6): 501-08.
52. Ell K y cols. Soporte social, sentido de control y afrontamiento entre pacientes con cáncer de seno, pulmón y colorrectal. *J Psychosocial Oncology* 1989; 7: 63-89.
53. Camargo Pilar. La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica: un estudio fenomenológico. Tesis para optar el título de

- Magister en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.
54. Reed P. Spirituality and well being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing and Health* 1987; 10: 335-44.
 55. Narayanasamy Aru. Spiritual Coping Mechanisms in Chronically ill Patients. *British Journal of Nursing*, 2002 Dic 1; 11(22): 1461-70.
 56. Soecken K. Responding to spiritual needs of the chronically ill. *Nursing Clinics of North America* 1987; 22: 603-9.
 57. Saudia T y cols. Locus y control de la salud y utilidad de la oración. *Health and Lung* 1991; 20: 60-5.
 58. Hoge DR. A validated intrinsic religious motivation scale. *J Sci Study Relig* 1972; 11: 369-76.
 59. Bardand D. Illness in a crisis of meaning. *Psycho spiritual agendas in health care. Pastoral Psychology* 1984; 33: 74-82
 60. Foley D. Eleven interpretations of personal suffering. *J of Religios and Health* 1988; 27: 321-8.
 61. Tix A y col. El uso del afrontamiento religioso durante eventos estresantes de la vida: efectos principales, moderación y meditación. *J of Consulting and Clinical Psychology* 1997; 66: 411-22.
 62. Rose S y col. Anxiety and self care following myocardial infarction. *Issues in Mental Health Nursing* 1994; 15: 433-44.
 63. Mofidi Mahyar, DeVellis Robert F, DeVellis Brenda, Blazer Dan G, Panter AT, Jordan Joanne M. The Relationship between Spirituality and Depressive Symptoms: Testing Psychosocial Mechanisms. *Journal of Nervous & Mental Disease* 2007 Aug; 195(8): 681-8.
 64. Koenig Harold G. Spirituality and Depression: A Look at the Evidence. *Southern Medical Journal* 2007 Jul; 100(7): 737-9.
 65. Koenig H y cols. Afrontamiento religioso y depresión entre ancianos enfermos hospitalizados. *Journal of Psychiatry* 1992 Dec; 149(12): 1693-700.
 66. McColl MA y cols. Changes in spiritual beliefs after disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2000 Jun; 81: 817-23.
 67. Burnard P. Searching for Meaning. *Nursing Times* 1988; 84: 34-6.
 68. Haase J y cols. Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self transcendence. *Image* 1992; 24: 141-7.
 69. Coward D y col. The life experience of self transcendence of women with AIDS. *Journal of Obstetrics, and Gynecological and Neonatal Nursing* 1995; 24: 314-8.
 70. Koenig H y cols. Religiosity and Remission of Depression in Medically Ill Older Patients. *Journal of Psychiatry* 1998 Apr; 155(4): 536-42.
 71. Koenig HG, George LK, Peterson BL. Religiosity and remission from depression in medically ill older patients. *Am J Psychiatry* 1998; 155: 536-42.
 72. Props R y col. Comparative efficacy of religious and non religious cognitive behavioral therapy for the treatment of clinical depression in religious individuals. *J of Consulting and Clinical Psychology* 1992 Feb; 60(1): 94-6.
 73. Kennedy Gary y cols. La relación entre las preferencias y prácticas religiosas y los síndromes depresivos en 1855 adultos mayores. *The journal of Gerontology* 1996 Nov; 51B(6): 301-8.
 74. Le Gallez P, Dimmock S, Bird HA. Clinical. Spiritual healing as adjunct therapy for rheumatoid arthritis. *British Journal of Nursing* 2000 Jun 8-21; 9: 695-700.
 75. Feinglass Joe, Lee Chin, Rogers Michelle, Temple L Mendoza, Nelson Cynthia, Chang Rowland W. Complementary and Alternative Medicine Use for Arthritis Pain in 2 Chicago Community Areas. *Clinical Journal of Pain* 2007 Nov/Dec; 23(9): 744-9.
 76. Donahue P. *Nursing: The Finest Art*. St Louis: The C.V. Mosby; 1985; p. 33-87.
 77. Davidhizar R, Bechtel GA, Cosey EJ. Hospital extra. The spiritual needs of hospitalized patients. *American Journal of Nursing* 2000 Jul; 100: 24C-D.
 78. Sánchez Beatriz. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Trabajo para promoción a Profesora Titular, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, 2004.
 79. Ross L. The spiritual dimension: its importance to patient's health, well being and quality of life and its implications for nursing practice. *International Journal of Nursing Studies* 1995; 33: 457-68.

80. Morof Lubkin Ilene. Chronic Illnes: Impact and interventions. USA: Jones and Barlett, 1998: 215-3.
81. Smith D. Power and spirituality in Polio survivors: a study based in Rogers' Science. Nursing Science Quarterly 1995; 8: 133-9.
82. Wright Kathy. Implicaciones éticas, profesionales y legales del cuidado espiritual en enfermería. Image 1998; 30(1): 81-3.
83. Place Barbara. Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar. In: Gaut Delores. Una agenda global de cuidado. NY: NLN Press; 1993; p 281- 91, cap. 19.
84. DANE. Información estadística de la discapacidad. Colombia, julio de 2004. [Sitio en internet]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform_estad.pdf. Consultado: 20 de junio de 2007.