

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO

**Bienestar Espiritual y Funcionalidad del Paciente Crónico Complejo Hospitalizado
en una Institución de Bogotá**

Mónica Rocío Agray Corredor

Universidad de La Sabana

Facultad de Enfermería y Rehabilitación

Maestría en Enfermería

Directora:

Enf. PhD. ANGELICA MARIA OSPINA ROMERO

Profesora Facultad de Enfermería

Mayo 2020

Chía

Bienestar espiritual y funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una
institución de Bogotá

Tesis o trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

Magister de Enfermería

Directora:

Enf. PhD. ANGELICA MARIA OSPINA ROMERO

Profesora Facultad de Enfermería

Mónica Rocío Agray Corredor

Mayo de 2021

Universidad de La Sabana

Facultad de Enfermería y Rehabilitación

Maestría en Enfermería

Chía

A Dios, por ser mi fortaleza, darme la capacidad de soñar y de ver que cada sueño es una promesa que en Él se puede hacer realidad.

A todas las personas que, en medio de la enfermedad, buscan a Dios como fuente de paz y tranquilidad.

A mi familia que día a día camina a mi lado y hacen parte de mis sueños, mi propósito y mi realidad y me impulsan a no desfallecer por más dificultades que se presenten.

Agradecimientos

Agradezco a Dios, en primer lugar, por llevarme a lograr mis sueños e inspirarme para hacer cosas que me permitan dar lo mejor a los demás.

A mi familia, por su apoyo incondicional y permanente para alcanzar esta meta.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana por su acompañamiento e interés en este proceso y en mí como persona y profesional.

A la profesora Mónica Veloza, asesora de este y otros proyectos, por sus aportes y su acompañamiento, por sus reflexiones y contribuciones para mi vida profesional y personal.

A la profesora Angélica Ospina por insistir, acompañarme, asesorarme en la recta final y alentarme para terminar este proyecto.

Al profesor Humberto Mayorga por aportar sus valiosos conocimientos y experiencia para desarrollar este trabajo.

A mis colegas de la Clínica Colsanitas, por su contribución y apoyo en estos años, para que yo pudiera llevar a cabo mi maestría y llegar al final de este camino.

A la Clínica Reina Sofía por permitirme llevar a cabo este proyecto y por creer en mis capacidades y potencial a lo largo de estos años de vida profesional.

A los enfermeros y auxiliares de hospitalización y UCI de Reina Sofía, que con sus vivencias y aportes motivaron mi interés por estas personas que viven en la cronicidad y requieren un cuidado más allá de la enfermedad y los síntomas.

A las personas que en su condición de cronicidad me permitieron explorar una dimensión íntima y personal de sí mismos.

Resumen

El presente estudio tiene como propósito establecer la relación que existe entre el bienestar espiritual y la funcionalidad de los pacientes crónicos complejos hospitalizados en una institución de tercer nivel de atención.

Metodología: El estudio, de carácter descriptivo correlacional, contó con una muestra que reunía los siguientes criterios de inclusión: pacientes hospitalizados en una institución de tercer nivel de atención, considerados como pacientes crónicos complejos, mayores de 18 años y sin alteración cognitiva. Se incluyeron en el estudio 100 pacientes, internados en los servicios de hospitalización general de la institución de salud, los cuales cumplieron con los criterios definidos y se seleccionaron en un muestreo por conveniencia. Para el presente estudio se utilizaron la Escala de bienestar espiritual de Ellison®, en sus componentes existencial y religioso para evaluar el bienestar espiritual y la escala PULSES, que establece la funcionalidad determinando el nivel de dependencia, a través de la puntuación de diferentes aspectos. El análisis se realizó utilizando el coeficiente de Spearman.

Resultados: Los resultados evidenciaron que no existe relación estadística significativa entre el bienestar espiritual y la funcionalidad, con un coeficiente de correlación de 0,147 con un valor p de 0,144. Respecto al bienestar religioso no se pudo establecer una correlación con la funcionalidad, y tampoco para el caso del bienestar existencial se estableció una relación con el desempeño adecuado de los pacientes en sus actividades cotidianas.

El 79% de los participantes tuvieron un bienestar espiritual alto y ninguno presentó bienestar espiritual bajo. Respecto a la funcionalidad el 9% presentó un grado de dependencia alto, el 41% dependencia mediana y el 29% dependencia baja.

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO

vi

Palabras clave: Bienestar espiritual, espiritualidad, enfermedad crónica (DECS), PULSES, functionality.

SPIRITUAL WELL-BEING AND FUNCTIONALITY OF THE CHRONIC PATIENT

Resume

The present study aims to establish the relationship between spiritual well-being and functionality in complex chronic patients hospitalized in a tertiary care institution.

Methodology: The descriptive correlational study had a sample that met the following inclusion criteria: patients hospitalized in a tertiary care institution, considered complex chronic patients, older than 18 years and without cognitive impairment. The study included 100 patients, selected in a convenience sampling, admitted to the general hospitalization services of the health institution, who met the defined criteria. Two scales were used for this study: the Ellison Spiritual Well-being Scale in its existential and religious components, to assess spiritual well-being and the PULSES scale, which establishes functionality by determining the level of dependency through the scoring of different aspects. Regarding the analysis, this was carried out using the Sperman coefficient.

Results: The results showed that there is not a statistically significant relationship between spiritual well-being and functionality, with a correlation coefficient of 0.147 with a “p” value of 0.144. Regarding religious well-being, a correlation with functionality could not be established and neither between existential well-being with the adequate performance of patients in their daily activities. According to the percentages, 79% of the participants had high spiritual well-being and none had low spiritual well-being. In terms of functionality, 9% presented a high degree of dependency, 41% a medium one and 29% a low dependency.

Keywords: Spiritual well-being, spirituality, chronic disease (DECS), PULSES, functionality.

Tabla de Contenido

ÍNDICE DE TABLAS.....	XII
ÍNDICE DE FIGURAS.....	XIII
ÍNDICE DE GRÁFICAS.....	XIV
1. MARCO REFERENCIAL	5
1.1 Tema.....	5
1.2 Descripción y Planteamiento del Problema de Investigación	5
1.2.1 Formulación del Problema de Investigación	5
1.2.2 Pregunta de Investigación.....	16
1.3 Justificación de la Investigación	16
1.3.1 Significancia social.....	16
<i>1.3.2 Significancia teórica disciplinar</i>	<i>18</i>
1.4 Objetivos	20
1.4.1 Objetivo General.....	20
1.4.2 Objetivos específicos.....	20
1.5 Planteamiento hipotético	20
1.6 Definición de Conceptos	21
1.6.1 Cronicidad	21
1.6.2 Paciente Crónico Complejo	21

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO

	ix
1.6.3 Funcionalidad	21
1.6.4 Bienestar espiritual	21
2. MARCO TEÓRICO	22
2.1 Cronicidad	22
2.2 Paciente Crónico Complejo.....	26
2.3 Funcionalidad.....	30
2.4 Bienestar Espiritual en la Condición de Cronicidad	33
3. MARCO METODOLÓGICO	41
3.1 Diseño de la investigación.....	41
3.2 Universo, Población y Muestra	41
3.2.1 Universo	41
3.2.2 Población	41
3.2.3. Muestra	41
3.3 Criterios de Inclusión	42
3.4 Criterios de Exclusión.....	42
3.5 Variables	43
3.6 Instrumentos.....	43
3.6.1 Escala de bienestar espiritual de Ellison®.....	43
3.6.2 Escala de funcionalidad (PULSES)	45
3.7 Análisis de Datos	48

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO	x
3.7.1 Análisis descriptivo de la muestra total	48
3.7.2 Análisis de correlación	48
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	50
5. RESULTADOS	52
5.1 Análisis Descriptivo	52
5.1.1 Resultados sociodemográficos	53
5.1.2 Resultados clínicos	54
5.2 Análisis de Correlación Bienestar Espiritual y Funcionalidad	56
6. DISCUSIÓN	63
7. CONCLUSIONES.....	74
8. APORTES DE LA INVESTIGACIÓN.....	75
9. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	76
9.1 Limitaciones.....	76
9.2 Recomendaciones	76
10. ANEXOS.....	78
10.1 Escala de Bienestar espiritual de Ellison® (Versión español)	78
10.2 Permiso del autor para utilizar la escala de Bienestar espiritual de Ellison®(SWB)	80
10.3. Perfil Pulses	81

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO	xi
10. 4 Consentimiento Informado	85
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	88

Índice de Tablas

<i>Tabla 1. Criterios para la identificación de un paciente crónico complejo (PCC).....</i>	<i>27</i>
<i>Tabla 2. Variables de la investigación.....</i>	<i>44</i>
<i>Tabla 3. Caracterización sociodemográfica.....</i>	<i>55</i>
<i>Tabla 4. Características Clínicas.....</i>	<i>56</i>
<i>Tabla 5. Características de la funcionalidad.....</i>	<i>57</i>
<i>Tabla 6. Estadística de Variables.....</i>	<i>58</i>
<i>Tabla 7. Matriz de Correlaciones.....</i>	<i>61</i>

Índice de Figuras

Figura 1. Pirámide de Estratificación de Kaiser.....26

Índice de Gráficas

<i>Gráfica 1. PULSES</i>	58
<i>Gráfica 2. Bienestar Espiritual</i>	58
<i>Gráfica 3. Bienestar Religioso</i>	59
<i>Gráfica 4. Bienestar Existencial</i>	59
<i>Gráfica 5. Dispersión de datos PULSES y Bienestar Espiritual</i>	59

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (en adelante ECNT), ocupan un lugar protagónico a nivel mundial y local. De forma vertiginosa han alcanzado cifras alarmantes, impactando indicadores estatales como el de la pobreza y el desarrollo de la OPS (1). Estas constituyen la primera causa de mortalidad en países tanto industrializados como en vía de desarrollo, sobrepasando aún a las enfermedades inmunoprevenibles.

Por tanto, como lo señala la Organización Mundial de la Salud (OMS), su gran importancia en la actualidad se debe no solo al número de personas que las padecen, sino al costo económico y social que generan (2), pues en la mayoría de los casos, las ECNT presentan alta demanda en cuanto al uso de recursos asistenciales, atención profesional, medios diagnósticos, medicamentos, dispositivos de apoyo como el oxígeno y terapias complementarias (3). Esto sin contar con el padecimiento físico y las complicaciones concomitantes, dado que el paciente debe modificar su dinámica personal, familiar y social, y en muchas ocasiones, su funcionalidad (4).

Ha sido tal el impacto de estas enfermedades crónicas, que la OMS en el año 2001 enfocó sus esfuerzos en elaborar la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), con el fin de presentar indicadores más específicos que no solo se relacionan con la mortalidad, sino con las consecuencias de la enfermedad en los individuos (3). Como lo señalan Quinn *et al.*, esto es debido a que la enfermedad crónica modifica las condiciones de vida de las personas, cambiando su entorno, sus relaciones, la forma de afrontar las situaciones y, por supuesto, el desempeño en las diversas actividades (4).

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son la principal causa de muerte, enfermedad y discapacidad en Europa. Las cuatro enfermedades no transmisibles principales (enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas y diabetes) representan casi el 86% de las muertes y el 77% de la carga de morbilidad. Estas enfermedades ejercen una presión creciente sobre el bienestar de la población, los sistemas de salud que trabajan para tratar a los pacientes y el desarrollo económico en general. La pérdida de productividad económica como resultado de las ECNT es significativa: se ha estimado que por cada 10% de aumento en la mortalidad por ECNT, el crecimiento económico se reduce en un 0,5%, como sostiene la World Health Organization (5). En la región de las Américas, según la OMS, las enfermedades crónicas no transmisibles son la causa principal de enfermedad y muerte prematura y evitable. La carga social y económica que representa la ECNT para los países, por el aumento en los gastos de tratamiento, lo cual afecta el bienestar del individuo y su familia, impacta en el desarrollo social y la economía de los países de esta región (6).

La vivencia de las ECNT denota un proceso complejo. Así, Pessine, citado por Montalvo (7), plantea que:

Es ante la presencia de enfermedades crónicas cuando el ser humano se encuentra en crisis en muchos planos de su vida, en ese momento se da cuenta que no conocía muchos de sus estados emocionales, mentales y físicos que lo llevan a actuar de diferentes maneras, sin poder controlar las situaciones en muchos casos.

Y en ese mismo sentido, Vásquez y Horta (8) añaden que esta vivencia de la enfermedad crónica está enmarcada por la percepción que tiene la persona sobre su enfermedad, la cual está determinada por factores como la conservación de la funcionalidad, la capacidad de realizar

actividad física, el acceso a los servicios de salud, la escolaridad, el estado civil, entre otros. En consecuencia, esta condición impone nuevos retos para el área de la salud, en particular para los profesionales de enfermería, quienes deben promover el cuidado de este tipo de pacientes, considerando no solamente el componente físico, sino también su contexto social, ambiental y psicoespiritual.

Con respecto a la independencia y autonomía de la persona para interactuar con su entorno, la funcionalidad implica considerar la condición de salud que involucra no solo el aspecto físico del paciente, sino el contexto social, que determina sus pensamientos, sentimientos y acciones (9, 10). Respecto al ámbito psicoespiritual, y tal y como lo señalan distintas fuentes, se debe considerar la relación entre el bienestar y el afrontamiento, la fortaleza, el control de la enfermedad y la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas (11, 12, 13, 14, 15, 16).

Por otro lado, los cambios sociodemográficos del mundo actual, tales como el aumento de la longevidad y la esperanza de vida han creado una nueva realidad social, que debe ser entendida desde diferentes contextos. Por esta razón, cobra vital importancia el bienestar integral del ser humano, el cual pasó a ser un constructo de interés en las investigaciones recientes, como por ejemplo en la de Blanco *et al.* (17).

Como resultado de este panorama, para la enfermería es importante comprender la condición de cronicidad, especialmente la que consideramos crónica compleja en la que la funcionalidad y el bienestar espiritual desempeñan un papel fundamental respecto al cuidado (7, 18, 19). Se requiere entonces un enfoque holístico, que involucra todas aquellas dimensiones del ser humano afectadas por esta situación. La salud espiritual ha atraído la atención en numerosas

investigaciones en las ciencias de la salud y la enfermería, incluyendo la capacidad y potencialidad para la trascendencia y la conciencia espiritual.

Como lo señalan Jaberí *et al.* (20), el bienestar y el desarrollo moral fueron los resultados de la salud espiritual, que han sido estudiados por diferentes investigadores, en busca de elementos que aporten a promover la salud espiritual, en la mirada holística y trascendente del ser humano. La espiritualidad se refiere a la experiencia de sentimientos positivos como resultado de la capacidad de uno para experimentar significado y propósito en la vida a través de su conexión con uno mismo, los demás y con un poder superior.

La espiritualidad, dentro del contexto del bienestar, no se limita a la oración o mentalidad y no sugiere que los tratamientos médicos convencionales deban ser reemplazados por prácticas religiosas. Más bien, el bienestar espiritual abarca la visión espiritual, los valores, creencias y comportamientos. El *bienestar espiritual* puede ser un elemento integral en cómo una persona puede afrontar y recuperarse ante la enfermedad crónica (21).

La carga de la enfermedad, que hace parte de la vivencia de la enfermedad crónica, incluye el juicio que la persona hace sobre el sufrimiento emocional y espiritual, el discomfort físico y la alteración socio-familiar y cultural (22). En síntesis, es de importancia conocer la relación entre el bienestar espiritual y la funcionalidad porque este aparece como un elemento clave en los procesos de adaptación, afrontamiento de la enfermedad, resiliencia y enfrentamiento de estilo de vida. Para la enfermería, comprender la participación de la dimensión espiritual, en este caso el bienestar espiritual, es de gran relevancia para promover intervenciones que permitan mejorar la condición de cronicidad de los pacientes crónicos complejos y la afectación de la funcionalidad.

1. Marco Referencial

1.1 Tema

Bienestar espiritual y funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en la ciudad de Bogotá.

1.2 Descripción y Planteamiento del Problema de Investigación

1.2.1 Formulación del Problema de Investigación

De acuerdo con el último informe de la OMS, las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son la principal causa de muerte en el mundo entero, siendo responsables de 38 de los 56 millones de defunciones registradas en 2012, el equivalente al 68%. Más del 40% de ellas, es decir, el equivalente a 16 millones, fueron muertes prematuras ocurridas antes de los 70 años. En este escenario, casi las tres cuartas partes del total de las defunciones causadas por ECNT, es decir, 28 millones y la mayoría de los fallecimientos prematuros, un 82%, se produjeron en países de ingresos bajos y medios (23).

Cabe señalar entonces que las ECNT generan el doble de las defunciones ocasionadas por las enfermedades infecciosas, las complicaciones del parto y la desnutrición, todas ellas combinadas. Por varias décadas, las enfermedades crónicas habían sido la causa principal de defunción en Canadá y los Estados Unidos; en contraste, hoy en día estas constituyen la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe, ya que provocan dos de cada tres defunciones en la región, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1).

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, entre ellas la discapacidad, años de vida

productivos perdidos y pérdida de vidas humanas, pues muchas de estas se inician en edades tempranas. Además, requieren un alto porcentaje de los presupuestos nacionales, con el consiguiente aumento de la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud, superando en ocasiones su capacidad de respuesta (7). Para la región de las Américas en el 2016 las enfermedades no transmisibles (ENT) y sus factores de riesgo son las principales causas de morbilidad, mortalidad y discapacidad, y representan tanto un desafío de salud pública y una seria amenaza para el desarrollo económico y social. En la región de las Américas, las ENT causan aproximadamente 5,5 millones de muertes por año, lo que representa el 80,7% de todas las muertes en la región. Del total de muertes por ENT, el 38,9% son muertes prematuras ocurridas en personas menores de 70 años, el 28,1 % corresponde a mortalidad causada por enfermedad cardiovascular, 19,7% a cáncer, 7,2% a enfermedades pulmonares, 5% a diabetes y el 20,8% corresponde a otras enfermedades crónicas (24).

El evidente proceso de envejecimiento por el que atraviesa el país se refleja en un notable descenso de los índices de infancia y juventud, mientras que los de vejez y envejecimiento son cada vez más altos. Esto trae como resultado el incremento en la mortalidad por enfermedades cardiovasculares, ocasionando una creciente demanda de atención en servicios de salud, tal como ocurre con las enfermedades respiratorias crónicas cuya aparición se debe a la exposición prolongada a diversos factores de riesgo.

Aunque en Colombia la mortalidad tiende al descenso en el transcurso del tiempo, sus causas cambian conforme se produce la transición demográfica. Siguiendo el patrón mundial entre 2005 y 2016, la primera causa de muerte está en las enfermedades del sistema

cardiovascular seguida de otras, entre las que se cuentan las enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores y la diabetes mellitus, tal y como lo señala la ASIS (25).

Para el 2016 en Colombia, las ENT causan aproximadamente 211.400 muertes por año, lo que representa el 74,8% de todas las muertes. Del total de muertes por ENT, el 44 % son muertes prematuras ocurridas en personas menores de 70 años, el 29,7 % corresponde a mortalidad causada por enfermedad cardiovascular, 19,9% a cáncer, 6,52% a enfermedades respiratorias, 3,4 % a diabetes y el 15,3% corresponde a otras enfermedades crónicas

Como lo sostiene Vargas Escobar (26), la enfermedad crónica es una condición de salud definida como la alteración del funcionamiento normal de la persona durante un periodo de tiempo mínimo de seis meses, en la cual se vive un proceso que es percibido como amenazante o discapacitante de naturaleza multicausal, que no puede ser rectificado en forma rápida o fácil y que tiende a la progresión).

Adicionalmente, aunque se tenga una imagen del paciente crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está llena de momentos intensos presentes a lo largo de la enfermedad. Las complicaciones, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo por lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son solo algunos de los eventos que causan en el paciente crónico complejo una gran carga emocional (27).

Es así como la condición de cronicidad, desde los planteamientos de Gual *et al.* (28) y Rico *et al* (18) permite la adición del concepto *complejidad*, ante el cual se considera que la carga de morbilidad no solo depende del componente denominado *estado de salud o impacto global de las diferentes enfermedades*, sino que también depende de factores socioeconómicos,

culturales, ambientales y de la propia perspectiva de la persona a la hora de asumir el autocuidado. Los pacientes crónicos con comorbilidad asociada presentan una especial fragilidad clínica con síntomas continuos, reagudizaciones frecuentes y una progresión de la enfermedad que conlleva la disminución de sus capacidades y las de sus familias para el autocuidado. Paralelamente, el plan terapéutico se vuelve cada vez más complejo aumentando la demanda de cuidados (29, 30).

Adicionalmente, respecto a la condición crónica compleja, Gual *et al.* Igualmente considera lo concerniente al aumento de la esperanza de vida y a los avances en el abordaje médico-quirúrgico de muchas enfermedades, lo que genera el crecimiento sostenido de los ingresos y reingresos hospitalarios, además del incremento de la prevalencia de pacientes de edad avanzada con enfermedades crónicas, polimedicación asociada y alto riesgo de deterioro funcional y cognitivo (28).

A partir de la perspectiva de la enfermería, cambiar el paradigma desde el paciente crónico complejo y retomar elementos del cuidado para reconocer a la persona con enfermedad crónica en todas sus dimensiones y complejidades, nos dirige hacia un paradigma de reciprocidad (crecer en la relación con otros) y de simultaneidad (trascender espiritualmente hacia la comprensión de la enfermedad como parte de sí mismo) (31).

El padecimiento de la enfermedad crónica modifica los patrones previos de afrontamiento y genera inquietudes no solamente sobre aspectos biológicos y psicológicos de cada individuo, sino en lo concerniente a los aspectos espirituales, es decir, en cuanto a la relación propia con lo esencial o sagrado (13).

La espiritualidad, como componente inherente al ser humano, es un concepto multidimensional y de naturaleza subjetiva. Está influenciada por factores sociales, culturales, biológicos, psicológicos y religiosos (33). Es una fuerza que da sentido a la vida y busca dar respuesta a aquello que no se puede explicar con la razón y con el conocimiento, tal y como lo afirma Venegas-Bustos (34).

La vivencia del paciente crónico aumenta la conciencia de la propia espiritualidad y genera una serie de necesidades espirituales que pueden ser identificadas y abordadas por el profesional de enfermería. Por tal razón, es importante el reconocimiento de tal componente en esta condición de salud y su efecto sobre el bienestar y la calidad de vida de las personas (26).

Se ha demostrado que la espiritualidad, como una necesidad del paciente, afecta las decisiones sobre el cuidado de la salud, así como los resultados de este cuidado, incluida la calidad de vida (32). De esta manera, entender la vivencia del paciente crónico complejo implica considerar al ser humano en todas sus dimensiones, y entre ellas la espiritual, que idealmente debe ser reconocida para brindar cuidado.

Lo anteriormente expuesto es consistente con lo reportado en distintas investigaciones, donde se identifica la espiritualidad como un recurso importante que influye en la respuesta de las personas a situaciones estresantes relacionadas con la salud (11, 12, 13, 32, 35, 36). En consecuencia, con respecto a la multidimensionalidad del componente espiritual y su influencia ante las situaciones estresantes relacionadas con la salud, el presente estudio considera el bienestar espiritual en relación con la vivencia de la condición crónica compleja.

Un cuerpo creciente de la investigación, como es el caso de Nsamenang *et al.* (37) y de Keefe *et al.* (38), sugiere que el bienestar espiritual está relacionado con la salud en general, con

una disminución de la severidad del dolor y, por supuesto, con la posibilidad de afrontar mejor la enfermedad crónica. El bienestar espiritual, puede indicar el papel potencial de la espiritualidad como una habilidad de afrontamiento que proporciona a los pacientes con continua alteración emocional, la fuerza y tranquilidad para hacer frente a la disminución de la salud y aumento de los síntomas físicos (13).

El bienestar espiritual, conceptualizado por Ellison (39) (SWB) y también mencionado por Davidson y Jhangri (40), hace referencia a un sentimiento o poder que puede lograr la coordinación entre las dimensiones física, psicológica y social. Reconocida como una de las dimensiones más importantes de la salud en el ser humano, la espiritualidad está determinada por características que incluyen estabilidad en la vida, paz, reconciliación, equilibrio y armonía, concordancia e impresión de una relación cercana con Dios, con uno mismo, la sociedad y el medio ambiente. De este modo, el bienestar espiritual (SWB) diferencia la experiencia espiritual humana desde dos perspectivas diferentes. La perspectiva religiosa (RWB) se centra en la percepción del bienestar de su vida espiritual en relación con un poder superior, en tanto que la perspectiva existencial (EWB) hace referencia a la relación consigo mismo y con los demás (41).

La revisión de la literatura relacionada con el bienestar espiritual reporta variedad de investigaciones. Por ejemplo, véanse las investigaciones desarrolladas en pacientes con cáncer de Musarezaie *et al.* (42), en niños de Minor (43) y en adultos mayores de Velasco-González *et al.* (44), así como en lo relativo al afrontamiento de la enfermedad de Strada *et al.* (13), depresión de Nsamenang *et al.* (37), calidad de vida (11, 14, 45), control de la enfermedad (11), dolor y déficits relacionados con el funcionamiento físico y de roles (13, 37, 42, 44, 46, 47, 48).

Igualmente, la literatura refiere estudios sobre el bienestar espiritual como factor protector y de fortaleza para personas con padecimientos crónicos, como es el caso de Whetsell *et al.* (49), intervenciones de enfermería para favorecer el bienestar espiritual (12, 50, 51, 52), así como intervenciones de cuidado (12, 13, 14, 42, 44, 53, 54, 55), correlación del bienestar espiritual, calidad de vida de las personas con padecimientos crónicos y control de la enfermedad (11, 45, 56). Durante los últimos años, también se han realizado estudios de tipo cuasi experimental que buscan medir el efecto de intervenciones de tipo espiritual que mejoren el bienestar espiritual de personas en condición de cronicidad (12, 42).

Las investigaciones sobre las relaciones del bienestar espiritual (SWB) y la salud mental y física refieren este factor como un amplio paraguas perceptivo bajo el cual la persona ve, interpreta y afronta las dificultades de la vida y puede desempeñar un papel importante para la salud, en otras palabras, un modo de afrontamiento con los problemas que han de venir con deficiencia o enfermedad. Sin embargo, no hay evidencia de que los niveles más altos de bienestar espiritual (SWB) tengan un efecto curativo en enfermedades orgánicas, aunque sí proveen una mayor comodidad y paz frente a ellos (41).

La literatura científica no solo soporta la importancia del bienestar espiritual en la calidad de vida, en el afrontamiento y en el manejo de síntomas de las personas enfermas crónicamente, sino que confirma la necesidad de generar intervenciones de enfermería que favorezcan el fortalecimiento de este factor en los individuos (12, 50, 51, 42). Adicionalmente, la condición de cronicidad hace referencia a la funcionalidad y al impacto (4, 57, 58), en la relación del paciente con su entorno, considerado desde la integralidad.

Con el ánimo de ampliar la conceptualización, vale la pena retomar aquí lo planteado por Loredó-Figueroa *et al.* (10) respecto a la funcionalidad, interpretada como discapacidad; los autores refieren que la funcionalidad, tratándose del adulto mayor, alude a las facultades para realizar las actividades de la vida diaria en respuesta a las demandas del ambiente, de modo que pueda vivir de manera independiente. De este modo, la evaluación de este factor en los pacientes permite conocer el grado de independencia y autonomía. Así pues, ante la pérdida de las habilidades funcionales normales, los roles y las tareas definidos socialmente se ven afectados, ocasionando la disminución del nivel de socialización del adulto y, por consiguiente, la discapacidad.

De igual manera, se alude a que funcionalidad o incapacidad resultan de la relación compleja entre condiciones de salud y de competencia conductual, junto con las circunstancias ecológicas y sociales de la vida del individuo (9). La funcionalidad no solo se establece por la independencia y multimorbilidad, también está determinada por factores sociodemográficos como la edad y la red social o de apoyo (59). De acuerdo con lo anterior y desde la perspectiva de la cronicidad, la funcionalidad está directamente relacionada con la capacidad física, mental y social que posee una persona en esta condición para realizar las actividades de la vida cotidiana con independencia (34).

En esta circunstancia, al relacionar funcionalidad con cronicidad, se puede considerar que la primera declina por la presencia de tres o más comorbilidades, entre las que encontramos la depresión, el uso de medicamentos, la reducción de la participación social, una peor calidad de vida, altos costos de los servicios de salud y altos niveles de mortalidad. Esto, a su vez, contribuye a la restricción al ambiente doméstico, lo que disminuye las posibilidades de

usufructuar las ventajas de la interacción social y se asocia al aumento del riesgo de mortalidad, morbilidad, incapacidad física y cognitiva, inactividad y depresión (9).

La multimorbilidad, entendida por Calderón *et al.* (59) como la coexistencia de múltiples condiciones crónicas en el mismo individuo, la cual es una de las características del paciente crónico complejo, y que por lo general se observa en las personas ancianas, tiene un efecto sobre la funcionalidad de la persona, No solo la multimorbilidad conduce a un deterioro funcional, pero sí representa el 66% de las discapacidades relacionadas con actividades de la vida diaria (AVD) y casi el 50% de la discapacidad relacionada con actividades instrumentales de la vida diaria (IADL).

Adicional a esto se ha encontrado que la funcionalidad en la situación crónica compleja no solo corresponde con la multimorbilidad, sino que se relaciona con la velocidad de desarrollo de la multimorbilidad, la edad y la red social con la que cuenta la persona, estos últimos como determinantes de la capacidad funcional, los cuales contribuyen a la resiliencia y capacidad de vivir de manera independiente (59).

De otra parte, la funcionalidad de la persona afectada por una enfermedad crónica, involucra un concepto más amplio, que abarca no solo sus capacidades para el desempeño de actividades físicas y la ambulación, sino todos aquellos aspectos que afectan su calidad de vida, entre ellos, la fatiga, el dolor, el deterioro cognitivo, la alteración de las emociones o el deterioro de su vida social (60).

Los padecimientos crónicos se relacionan con síntomas de incapacidad que conducen a diversos grados de dependencia y requieren de terapéutica a largo plazo, donde se incluye aprender a vivir con las limitaciones y continuar con los regímenes diseñados para controlar las

manifestaciones clínicas, así como para prevenir las complicaciones (61). Las enfermedades crónicas, a largo plazo, pueden ser graves, dando lugar a cambios importantes en la capacidad del paciente para funcionar en la vida cotidiana (55).

Las personas cuidadas sienten temor ante la palabra discapacidad, considerada como una manera de depender de otras personas, y al mismo tiempo, una forma de demandar cuidado por parte del sistema de salud. Por otro lado, en relación con el hecho de cuidar y sentirse cuidado en la dependencia, aparece el cambio de rol. La persona enferma deja de ser independiente para convertirse en alguien a quien deben suplirle, en muchos casos, las actividades básicas como el baño, comer solo o vestirse hasta actividades mayores como caminar, moverse o recibir ayuda económica, situaciones generadoras de estrés (62).

De esta forma se puede llegar a considerar que, ante las situaciones crónicas de enfermedad con discapacidad, la espiritualidad se constituye en recurso para manejar el dolor. Es un ancla en medio de la dificultad o bien, una esperanza en la cercanía de la muerte (46). Durante varios años, diversos autores como Koenig (63), Kremer *et al*, Glover-Graf *et al*, citados por Rafferty, han encontrado que una forma de hacer frente a las enfermedades crónicas es mediante la espiritualidad, la cual, además, se relaciona con mejores resultados de salud para quienes las padecen(64).

Considerando lo expuesto hasta aquí, producto de la revisión de la literatura sobre la enfermedad crónica, el bienestar espiritual y la funcionalidad, se identifica un vacío de conocimiento en cuanto al paciente en condición crónica compleja (28) y el impacto de esta condición en la dinámica de vida, afectando la funcionalidad de manera significativa, a causa de las comorbilidades, la fragilidad clínica, cognitiva y social (18). En la enfermedad crónica el

bienestar espiritual, no es considerado como un tratamiento, sin embargo sí es una consideración importante para ayudar a los pacientes a afrontar y prevenir más problemas relacionados con la enfermedad (21).

La enfermedad crónica tiene un requerimiento regular por parte de los servicios de atención en salud, a medida que se incrementa la población con padecimientos crónicos, de modo que la atención al paciente crónico complejo se ha convertido en un reto para los sistemas sanitarios, creando a su vez vulnerabilidad, uso inadecuado y potencialmente iatrogénico de recursos, sumado esto al alto coste evitable (18)

Al requerir diferentes niveles de atención, el paciente crónico complejo se beneficiaría de un modelo de atención integrada centrado en atención primaria, con acciones proactivas y de coordinación entre niveles (65), para lo cual se requiere generar estrategias que permitan obtener los mejores resultados y calidad de vida.

Desde la perspectiva de este estudio, el manejo del paciente crónico complejo demanda considerar su bienestar espiritual como un recurso y aspecto positivo de la naturaleza humana (18, 66, 67). El bienestar espiritual no solo debe ser abordado desde el componente religioso o de la fe, sino que también debe considerar la dimensión existencial que incluye aspectos como la trascendencia del ser, el significado, la paz; todos estos elementos que le permiten al individuo desarrollar capacidades de resiliencia, fortaleza y esperanza y le permiten de una u otra forma adaptarse a las situaciones propias de la cronicidad compleja y desarrollar cambios en el estilo de vida, en la forma de convivir con la enfermedad y desarrollar estrategias para mantener la funcionalidad y la calidad de vida (11, 21, 37).

Con el propósito de lograr la oferta de cuidado que involucra lo instrumental, técnico y pragmático, en relación con el ser biológico y físico, se busca equilibrar también lo concerniente a la dimensión integral de la persona como ser social, cultural y espiritual. De esta manera se podrá considerar una praxis de enfermería, caracterizada por el desarrollo de una relación trascendente donde se es capaz de ver y atender a la persona en todo su ser en continua relación con el entorno (68).

De otra parte, la revisión de la literatura no ha permitido identificar estudios que, tomando como referencia al paciente en condición crónica compleja y respecto a su cuidado, relacionen el bienestar espiritual y la funcionalidad, considerada esta última en su sentido amplio, que no solo se centra en el indicador físico o funcional clínico, vinculado al movimiento corporal, sino que trasciende para abordar también el indicador de funcionalidad social.

1.2.2 Pregunta de Investigación

¿Cuál es la relación que existe entre el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de salud en Bogotá?

1.3 Justificación de la Investigación

1.3.1 Significancia social

La literatura científica permite evidenciar la variedad de situaciones que experimentan los pacientes en condición de cronicidad y, entre estas, lo concerniente a las modificaciones en su funcionalidad, relacionadas con las comorbilidades y fragilidad generadas por esta condición. Así mismo, tal situación demandará modificaciones respecto al cuidado, el cual debe tomar como referencia la valoración global del paciente y la generación de un plan terapéutico

individualizado (29), en donde la dimensión espiritual del cuidado idealmente debe ser considerada.

El plan terapéutico individualizado, desde la perspectiva del cuidado de enfermería, demanda incluir el bienestar espiritual como el recurso que permitirá hacer frente aspectos tales como el control de la enfermedad, la adaptación al nuevo estilo de vida, la aceptación de la discapacidad y la carga del cuidado, entre otros, esto bajo la perspectiva descrita por algunos autores que han indagado sobre el tema (11, 45, 46, 53).

Por otra parte, ante el creciente aumento de la tecnificación de la atención en salud, ha surgido la necesidad de que las instituciones de salud inviertan sus esfuerzos en una atención holística, entendida no solamente desde el respeto por la dignidad humana, sino en su integralidad, pues la persona no puede ser fragmentada para efectos de su cuidado. Por el contrario, debe ser entendido y atendido en todas las dimensiones de su vida, incluyendo la espiritual, en su contexto y teniendo en cuenta la forma como la persona se desempeña y se relaciona con su entorno.

Por esta razón, para las instituciones que pretenden alcanzar altos estándares de calidad y desean presentar un elemento diferenciador en su atención, surge la necesidad de explorar y abordar los requerimientos de los pacientes en condición crónica compleja desde todas sus dimensiones, enfocando el bienestar espiritual como un elemento importante en la vivencia de la situación crónica compleja y que puede estar relacionado con la funcionalidad.

De esta forma, este estudio se constituye en aporte para las instituciones de salud, posicionando el tema de la humanización de la atención como uno de los ejes de acreditación institucional a nivel nacional, pues aborda elementos fundamentales como son el reconocimiento de la

integralidad y la dimensión espiritual del ser humano, dentro de la relación persona a persona a través del cuidado (69) y pretende explorar y presentar elementos, como la funcionalidad, los cuales en cierta medida determinan la condición crónica compleja.

1.3.2 Significancia teórica disciplinar

La espiritualidad es una cualidad fundamental que contribuye a la salud y el bienestar, a la satisfacción de vivir y hacer frente a la enfermedad, así como a la esperanza, el ajuste psicosocial y la calidad de vida en general (70). Por esta razón, es importante para la enfermería abordar el cuidado desde la dimensión espiritual, entendido como el tipo de atención que reconoce y responde a las necesidades del espíritu humano (71).

Aunque el cuidado desde esta dimensión es un fenómeno que ha tenido auge en la investigación de enfermería (32, 72, 73, 74, 75, 76), es indiscutible la necesidad de profundizar mucho más en estudios orientados a desarrollar el conocimiento específico para sustentar la práctica de enfermería en la dimensión espiritual del cuidado.

Una de las situaciones que exige este abordaje en la práctica del cuidado es la vivencia de la situación crónica compleja y sus implicaciones para la funcionalidad. En este campo, el bienestar espiritual cobra relevancia a partir de su conceptualización como medio y como resultado. Como medio permite el afrontamiento de una enfermedad crónica y fortalece su vivencia (11, 37), en tanto que, como resultado, el cuidado del paciente crónico complejo se brinda por parte de enfermeros capacitados y preocupados por ofrecer una atención holística e integral que aborde todas las dimensiones que hacen parte de la vivencia de la enfermedad en el paciente crónico complejo. Esta atención requiere un enfoque centrado en la persona, con una visión holística e integral, teniendo en cuenta la situación social, psicoafectiva, la vivencia que la

persona tiene de la enfermedad, su contexto familiar y el abordaje de las respuestas humanas que todo ello genera, centrando en la persona y no en la enfermedad (18).

Por ello, es imperativo desarrollar investigaciones que aborden el bienestar espiritual de los pacientes en condición de cronicidad compleja, para entender y explicar que elementos son relevantes en esta situación y cómo se presentan en la persona y cómo se relacionan entre sí como es el caso de la funcionalidad y el bienestar espiritual.

Esta investigación aporta al desarrollo de la disciplina de enfermería a través de la integración de conceptos y de la prueba empírica de los mismos, la cual pretende consolidar el conocimiento del bienestar espiritual, desde sus dimensiones religiosa y existencial (41, 42, 44) en relación con la funcionalidad (46, 57, 77) de los pacientes crónicos complejos en el entorno clínico. En consecuencia, será posible obtener mayor alcance en la comprensión de la vivencia de la cronicidad, que permita a enfermería proponer intervenciones desde la dimensión espiritual del cuidado.

Bajo la perspectiva hasta aquí expuesta, los enfermeros serán parte de relaciones terapéuticas integrales que van más allá de la mera consideración de las manifestaciones fisiopatológicas (pluripatología), somáticas, signos y síntomas de la enfermedad representados en la condición crónica compleja, permitiendo considerar la integralidad del ser en cuanto a sus creencias, valores, pensamientos, sentimientos y acciones.

De esta manera, y desde una perspectiva teórica disciplinar, es posible creer en el cuidado de enfermería que promueva el interés auténtico por generar acciones de cuidado desde la espiritualidad, las cuales se complementan y apoyan en el conocimiento de un nivel de funcionalidad, considerado como parte de la dinámica de la condición crónica compleja.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Establecer la relación existente entre el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá.

1.4.2 Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas y clínicas del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá.
2. Determinar el nivel de bienestar espiritual en sus dimensiones existencial, religiosa y total del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá.
3. Determinar el nivel de funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá.
4. Determinar la intensidad de la relación entre el bienestar espiritual y la funcionalidad, desglosada por las dimensiones del bienestar espiritual.

1.5 Planteamiento hipotético

El bienestar espiritual, considerado como un factor que influye en las condiciones y la calidad de vida del paciente, puede a su vez mediar en la funcionalidad del paciente crónico, en consecuencia, existe una correspondencia manifiesta entre bienestar espiritual y funcionalidad del paciente crónico.

1.6 Definición de Conceptos

1.6.1 Cronicidad

Adjetivo empleado en las ciencias de la salud para establecer la duración prolongada de una situación de enfermedad o señalar una dolencia habitual en un curso determinado. Implica una cronología, algo que viene de tiempo atrás (78).

1.6.2 Paciente Crónico Complejo

Persona con presencia de varias patologías crónicas o una suficientemente grave, con frecuencia, de curso progresivo, asociada a fragilidad funcional, clínica, cognitiva y/o social, por lo que se precisará de múltiples recursos, fármacos y riesgo de iatrogenia. Se considera que podría beneficiarse de un abordaje multidisciplinar y de estrategias de atención integral (28).

1.6.3 Funcionalidad

Capacidad de la persona en condición de cronicidad para desempeñarse de manera independiente o dependiente en los diferentes contextos de la vida cotidiana: físico, mental, social y espiritual. Dicha capacidad le permite relacionarse en estos contextos, considerando la progresión de la enfermedad.

1.6.4 Bienestar espiritual

Característica del desarrollo de la personalidad asociada a un sentimiento de paz interior, compasión por los demás, reverencia por la vida, y apreciación de la unidad y diversidad. El bienestar espiritual (SWB) diferencia la experiencia espiritual humana en dos perspectivas: religiosa y existencial. La perspectiva religiosa (RWB) se centra en la percepción de bienestar de la vida espiritual en relación con un poder superior. La perspectiva existencial (EWB) hace referencia a la relación con uno mismo y con los demás (41).

2. Marco Teórico

2.1 Cronicidad

Abordar el concepto *paciente crónico complejo* exige considerar, a su vez, el concepto *cronicidad*, estudiado por diferentes autores. Barrera *et al.* (78) por su parte, señala que el término *crónico* proviene del latín *chronicus*, y este, del griego *povucos* que significa “tiempo”. Esta expresión se emplea para determinar la duración prolongada de una situación de enfermedad o señalar una dolencia habitual en un curso de tiempo determinado, lo cual implica una cronología, es decir, algo que viene de tiempo atrás.

Lubkin citado por Montalvo considera que la cronicidad es “un estado de indisposición producido por discapacidad o incapacidad, que requiere alta intervención médico-social”. Así mismo, considera que la cronicidad es una consecuencia de la enfermedad crónica no transmisible (ECNT), responsable de la mayor carga de morbilidad y mortalidad en el mundo. El impacto que genera a nivel individual y familiar obliga a realizar cambios en el estilo de vida, debido a los largos periodos de hospitalización e incapacidad (7).

La cronicidad, como experiencia, denota una alteración biológica y funcional; demanda un tiempo extenso de cuidado, con régimen paliativo y control, modificando la forma de vida de quienes la padecen (44). El deterioro de la condición y la modificación en los roles lleva a un desequilibrio en la persona afectada, generándole una serie de implicaciones en salud que requieren más cuidados. Dadas las connotaciones de la enfermedad crónica, en la mayoría de casos puede ser causa de rechazo, depresión o crisis emocionales de quienes la padecen, pues se conoce que son situaciones de enfermedad largas, que implican tratamientos prolongados y

agotadores, producen dolor y deterioro progresivo, causan limitaciones físicas y pérdida de la independencia o autonomía, además de la muerte (79).

Culturalmente, en nuestro medio, se puede decir que la enfermedad crónica es un proceso que evoluciona paulatinamente, produciendo diferentes cambios en el aspecto fisiológico, lo que causa deterioro y afecta el aspecto psicoafectivo y social del individuo, igual que el de la familia y las personas de su entorno (34). Para algunos individuos, el padecimiento de una enfermedad crónica puede considerarse como el fin de la vida, de la autonomía y de la independencia.

Barrera *et al.* (80) plantea que vivir con una enfermedad crónica discapacitante es la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional, causante de alteraciones en las funciones o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona. Venegas-Bustos (34) propone que la enfermedad crónica, con respecto al trabajo, se puede ver como una limitante definitiva para el desempeño de los roles de cada individuo. Por ejemplo, ciertas ocupaciones no se pueden asumir con la misma intensidad o capacidad, dependiendo de la enfermedad que se padece; sin embargo, para algunas personas adultas que viven situaciones de enfermedad crónica, no hay síntomas o marcas que los delaten; viven su enfermedad en silencio y bajo unos cuidados exhaustivos que le permiten mantener una buena calidad de vida.

El conjunto de enfermedades crónicas abarca cardiopatías y accidentes cerebrovasculares (enfermedades cardiovasculares), cáncer, trastornos respiratorios crónicos, diabetes, trastornos de la visión y la audición, que cobran 35 millones de vidas al año y en conjunto, son la principal causa de mortalidad en todo el mundo. Alrededor del 80% de las defunciones ocasionadas por las enfermedades crónicas ocurren en los países de ingresos bajos y medios, donde vive la mayor parte de la población mundial. Hombres y mujeres se ven afectados casi por igual, y una cuarta

parte de todas las defunciones resultantes de una enfermedad crónica son de personas menores de 60 años (2).

La enfermedad crónica, como fenómeno social y de importancia en salud pública, es de gran interés, de acuerdo con las cifras alcanzadas a nivel mundial. Desde la enfermería se ha relacionado la condición de cronicidad con una experiencia y una vivencia particular de la persona. Para la enfermería, entender la condición de cronicidad es de gran relevancia, puesto que a través de este conocimiento se orienta el cuidado de una manera específica y personalizada según las necesidades de los individuos con esta condición. Esto va más allá de reconocer e intervenir en los síntomas propios de la enfermedad. Más bien, se relaciona con la identificación, observación y conocimiento de las percepciones, vivencias, sentimientos y expectativas que puede tener la persona que vive en esta condición.

Para comprender mejor el concepto de cronicidad y aspectos relacionados relevantes, se revisó la literatura científica y se consideró lo planteado por Gual *et al.* (28), respecto a la intervención y los recursos que requieren los pacientes crónicos complejos. Este planteamiento se deriva del Modelo de Estratificación de Riesgo de la Health Maintenance Organization (HMO), en el que se propone el Modelo de la Pirámide de Kaiser para estratificar los pacientes crónicos de acuerdo con los cuidados requeridos (Figura 1).



Figura 1. Pirámide de Estratificación de Kaiser.

Tomado de: Bengoa R., and Nuño R. (eds.): *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier-Masson, 2008.

Son numerosos los modelos de atención que se han puesto en marcha en las últimas décadas, siendo referentes obligados el Chronic Care Model y el Kaiser Permanent en Estados Unidos y su versión adaptada y el King's Fund, en el Reino Unido. El primero identifica seis elementos esenciales, que interactúan entre sí, y que considera fundamentales: el apoyo y soporte al autocuidado; el apoyo en la toma de decisiones al paciente y el trabajo con la comunidad son algunos de ellos. A grandes rasgos, los objetivos que persigue este modelo se orientan a conseguir equipos multidisciplinares altamente capacitados y pacientes informados y activos.

El Modelo de Kaiser, por su parte, propone una estratificación de los pacientes en función de sus necesidades. Emplea una base piramidal en la que se encuentra la mayoría de la

población, objeto de promoción y prevención, y una cúspide integrada por los pacientes de mayor complejidad, con frecuente pluripatología y comorbilidad.

Tomando como referencia la clasificación de Kaiser, la capacidad de la persona y su entorno para el cuidado será mayor en los escalones inferiores, mientras disminuye a medida que aumenta la complejidad y el grado de fragilidad y dependencia. En el mismo sentido, la demanda terapéutica aumenta en tanto que los pacientes más complejos tienen menos capacidad de cuidarse por sí mismos, mayor riesgo de déficit de autocuidado y mayor necesidad de apoyo informal y cuidados profesionales (18).

Este modelo, usado ampliamente en el Reino Unido, Estados Unidos y España, sirvió como precedente de la clasificación presentada por Gual *et al.* (28) en 2016, en la que se establecen unos criterios específicos para determinar la caracterización de una población particular, objeto de la presente investigación, es decir, pacientes crónicos complejos.

2.2 Paciente Crónico Complejo

Este concepto hace referencia a la persona con presencia de varias patologías crónicas o una suficientemente grave, con frecuencia, de curso progresivo, asociada a fragilidad funcional, clínica, cognitiva y/o social, que precisa de múltiples recursos, fármacos y riesgo de iatrogenia. Se considera que podría beneficiarse de un abordaje multidisciplinar y de estrategias de atención integral (28) (Tabla 1).

Tabla 1. Criterios para la identificación de un paciente crónico complejo (PCC)

Criterios para la identificación de un paciente crónico complejo (PCC)
1. Presencia de varias patologías crónicas (multimorbilidad) o solo una, pero de suficiente gravedad.
2. Su abordaje contiene alguno de los siguientes elementos: <ul style="list-style-type: none"> a. Alta probabilidad de sufrir crisis con mucha sintomatología y mal control. b. Evolución muy dinámica, variable y que precisa monitorización continua. c. Alto uso de servicios de hospitalización urgente o visitas a urgencias. d. Enfermedad progresiva. e. Elevado consumo de recursos, fármacos y riesgo de iatrogenia. f. Requiere manejo multidisciplinar. g. Entorno de especial incerteza en las decisiones y dudas en el manejo. h. Necesidad de activar y gestionar el acceso a distintos dispositivos y recursos. i. Asociación a fragilidad de base, pérdida funcional, probabilidad de deterioro agudo (funcional o cognitivo) o nueva aparición de síndromes geriátricos. j. Situaciones psicosociales adversas.
3. El paciente aparece en las listas de pacientes de riesgo.
4. El paciente puede beneficiarse de estrategias de atención integrada.

Tomado de: Gual N, Yuste Font A, Enfedaque Montes B, Blay Pueyo C, Martín Álvarez R, Inzitari M. Perfil y evolución de pacientes crónicos complejos en una unidad de subagudos. Atención Primaria [Internet]. 2017.

Este grupo de personas presenta mayores complicaciones, altas tasas de reingreso y mayor demanda de recursos y atención desde una perspectiva multidisciplinaria, razón por la cual se plantea un abordaje integral, que permita responder a las necesidades de cuidado requeridas. El abordaje de este tipo de pacientes requiere el planteamiento de modelos de atención integral que, además de considerar los procesos clínicos, deben tener en cuenta la situación social, psicoafectiva, familiar y la variedad de respuestas humanas generadas por esta vivencia.

Así, los actuales modelos asistenciales centrados en la curación de pacientes, como sujetos pasivos, deben reorientarse hacia modelos proactivos, enfocados en pacientes informados, empoderados y dotados de protagonismo. Estos modelos brindarán a los pacientes la capacitación en su autocuidado y permitirán el afrontamiento y la autogestión de los procesos de enfermedad de manera activa y autónoma, con participación en la toma de decisiones, como compromiso y responsabilidad con su propia salud (18).

Aprender a vivir con una enfermedad crónica implica que los pacientes necesitan comprender no solo su enfermedad, sino la forma en que la experimentan (81). La complejidad de la enfermedad crónica ofrece para la persona una serie de retos de adaptación, de ajuste; uno de estos es mantener la capacidad funcional lo más intacta posible, de manera que la persona pueda ser funcional y autónoma, la mayor parte del tiempo. Implica también fortalecer en la persona las estrategias de independencia, hacerlos sentirse útiles y reconocer los esfuerzos en su recuperación, maniobras fundamentales en el proceso de construir y mantener la calidad de vida (62).

A medida que el curso de la enfermedad avanza o las complicaciones van apareciendo, se requieren cada vez más dispositivos, más ayuda de familiares, cuidadores y recursos asistenciales, lo cual impacta directamente en la funcionalidad del individuo, su independencia y la forma como asume esa nueva condición de dependencia. Para algunas personas significa sentirse impedido, inválido, impotente; para otras significa pérdida o carga. Todo esto puede afectar de una u otra forma el bienestar espiritual de la persona, porque se menoscaba el concepto de sí mismo y la forma de ver la vida.

El paciente crónico complejo ha de desarrollar estrategias de afrontamiento que le permitan adaptarse constantemente a su situación cambiante y a la evolución de la enfermedad. Para ello, habrá que potenciar su autoestima y generar niveles de capacitación y empoderamiento mediante los cuales adquiera un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. El "paciente experto" y empoderado es capaz de responsabilizarse de su enfermedad y auto cuidarse, sabiendo identificar y responder a los síntomas, adquiriendo herramientas que le ayudan a gestionar el impacto físico, emocional y social a fin de mejorar su calidad de vida (18).

En la investigación de tipo fenomenológico realizado por Roing y Sanner (81), se identificaron cuatro categorías que describen las experiencias de enfermedad crónica de los pacientes, a saber: un cuerpo diferente vivido; una lucha con la amenaza a la identidad y la autoestima; un mundo de vida disminuido y una realidad desafiante. Estas experiencias representan lo que puede significar para la persona vivir con la enfermedad crónica en su complejidad. Enfrentar la dependencia, la pérdida del control de lo que sucede con el cuerpo y el cambio en la autoimagen son vivencias que merecen ser entendidas y atendidas por el profesional de enfermería desde una relación de empatía, de ayuda, de compasión y de respeto,

acercándose a la esencia de la persona, a su propia existencia, sus expectativas, sentido ante la vida y, por último, a su trascendencia. Para lograr esto es indispensable reconocer el bienestar espiritual de la persona, como elemento fundamental de la condición propia del ser humano y su relación con las vivencias de la condición crónica compleja.

2.3 Funcionalidad

De acuerdo con el *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*, elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2015 la capacidad funcional comprende los atributos relacionados con la salud, que permiten a una persona ser y hacer lo que es importante para ella. Se compone de la capacidad intrínseca de la persona, las características del entorno que afectan dicha capacidad, junto con las interacciones entre la persona y tales características. La capacidad intrínseca se articula con la combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona (29). En estas circunstancias, la salud de las personas mayores se debe medir en términos de función y no de enfermedad, ya que la funcionalidad es la que determina la expectativa y la calidad de vida, así como los apoyos o recursos que requerirá (29).

Así pues, la funcionalidad se entiende según Venegas-Bustos (34) como la capacidad física, mental y social que posee una persona con enfermedad crónica para realizar sus actividades de la vida cotidiana. La capacidad funcional se refiere principalmente al rendimiento de una actividad de la vida diaria (AVD) básica y extendida para mantener la seguridad. Por lo tanto, *funcionalidad* es un término global y no solo sinónimo de *función física*. La evaluación funcional integral también debe incluir la cognición, el estado de ánimo y asuntos relacionados con el cuidador (4).

La funcionalidad resulta de la relación compleja entre condiciones de salud y de competencia conductual y las circunstancias ecológicas y sociales de la vida del individuo. Se ve declinada por la presencia de tres o más comorbilidades tales como la depresión, uso de medicamentos, reducción de la participación social, peor calidad de vida, altos costos de los servicios de salud y altos niveles de mortalidad. Esto, a su vez, contribuye a la restricción al ambiente doméstico, disminuyendo las posibilidades de usufructuar las ventajas de la interacción social y se asocia al aumento del riesgo de mortalidad, morbilidad, incapacidad física y cognitiva, inactividad y depresión (9).

En el caso del adulto mayor, la funcionalidad es la capacidad de enfrentar el proceso de cambio con un nivel adecuado de adaptabilidad y satisfacción personal. Es importante detectar quiénes están en riesgo de perder su capacidad funcional y actuar a nivel de prevención primaria antes de que se produzca la discapacidad (82).

Loredo-Figueroa *et al.* (10), al referirse a la funcionalidad del adulto mayor plantea que la funcionalidad alude a las facultades para realizar las actividades de la vida diaria para enfrentar las demandas del ambiente, y vivir de manera independiente. Su evaluación permite conocer el grado de independencia y autonomía. Con la pérdida de las habilidades funcionales normales, la persona, los roles y las tareas definidos socialmente se ven afectados y el nivel de socialización del adulto tiende a disminuir, y aparece así el término discapacidad.

El significado y las experiencias de la persona con enfermedad crónica se manifiestan en una constante situación amenazante para la vida; caso en el que se otorga mayor importancia a los síntomas e incapacidades generadas. Además, los periodos de exacerbación demandan más

cuidado y es difícil mitigar posibles daños con secuelas permanentes que afectan la funcionalidad de la persona (67).

La enfermedad misma, y muchas de las intervenciones incluidas en el tratamiento, causan dolor, incomodidad, sufrimiento físico y psicológico, lo que lleva, en un intento por preservar la integridad, a una deficiente aceptación e incluso rechazo hacia la vivencia de una experiencia compleja como es la de estar enfermo (71). Las enfermedades crónico-degenerativas limitan la realización de las actividades, ya que estas condiciones de comorbilidad con consecuencias no letales son graduales, progresivas y conducen a la limitación de sus funciones; además, restringen la participación social, etapa en la que las funciones de afecto y cuidado son importantes (30).

La pluripatología aumenta exponencialmente los problemas (comorbilidades de diferentes grupos de órganos o sistemas) y resta valor al manejo por parte de cada especialidad. Se asocia directamente con la prescripción de polifarmacia y los riesgos de interacción, inadecuada dosificación y la falta de adherencia. La fragilidad como característica mayor, definida por su inestabilidad, presencia de incapacidades funcionales, deterioro cognitivo o mental, déficits sensoriales (visual, auditivo) y riesgo de desnutrición, entre otras, implica vulnerabilidad biológica, psicológica y social (55).

El nivel de funcionalidad reviste gran importancia en el enfoque de cuidado del paciente crónico complejo, puesto que es uno de los aspectos afectados en esta condición, aumentando la complejidad y el compromiso a medida que se aminora la funcionalidad, factor que, a su vez, determina la dependencia. De aquí la importancia de la evaluación de la funcionalidad que trasciende la mera exploración física. Un examen físico basado en sistemas puede no detectar

siempre problemas importantes que afectan la habilidad funcional, lo cual le negaría al paciente la oportunidad de intervención (4). De este modo, es importante que en el paciente crónico complejo la valoración funcional incluya aspectos como el componente social y emocional, los cuales también afectan la funcionalidad.

Calderón *et al* (59), mostraron que el número de enfermedades crónicas incidentes se asoció con una mayor carga de dificultades de funcionamiento físico en personas ≥ 60 años. Además, encontraron que tener, al menos, una nueva condición crónica condujo a un peor funcionamiento de las AVD y a la calidad de vida relacionada con la salud.

La condición adversa de la funcionalidad es la *discapacidad funcional*, que se caracteriza como un proceso dinámico y progresivo asociado con limitaciones físicas y mentales, comprometiendo así la autonomía e independencia para realizar actividades rutinarias (83). Esta discapacidad funcional puede afectar el bienestar y la adaptación de la persona a la condición de cronicidad.

Igualmente, la funcionalidad del paciente en condición crónica compleja no solo se relaciona con la afectación del desempeño de actividades cotidianas, sino con la vivencia, la experiencia y la forma como la persona asume su enfermedad, en otras palabras, la aceptación y afrontamiento que hace de su condición.

2.4 Bienestar Espiritual en la Condición de Cronicidad

El entorno espiritual de las personas ha cobrado importancia en los últimos años, por ser un tema relevante para disciplinas como la psicología, psiquiatría, sociología y por supuesto, la enfermería. Esta última ha prestado mayor atención a la espiritualidad, entendiendo que, en el

cuidado de enfermería es necesario abordar al ser humano como un todo, incluyendo el componente espiritual.

La investigación desarrollada en las últimas décadas ha demostrado que el cuidado espiritual va más allá de la religiosidad o la práctica de un credo religioso. La espiritualidad es relevante para todas las áreas de cuidado de enfermería, no solo para el morir de los pacientes o aquellos en cuidados paliativos. Se relaciona con lo profundo del ser humano y lo importante en la vida, pues afecta la manera en que los pacientes enfrentan problemas de salud. Por tanto, el cuidado de enfermería atiende a la espiritualidad en pacientes porque el dolor del alma los toca y la tranquilidad de la paz espiritual los sorprende (71).

El cuidado espiritual difiere del cuidado de otros aspectos de la salud de los pacientes; requiere la evaluación de la información personal, definida solamente por el individuo y requiere del vínculo estrecho entre paciente y enfermera/o (70). Este tipo de vínculo exige reciprocidad, donde cada uno reconoce su propia espiritualidad, como elemento de cuidado, procurando el bienestar espiritual de la persona.

Descubrir sus valores, creencias, sentimientos, temores y esperanzas, con el propósito de tomar la propia experiencia de vida, facilita la construcción de una relación de cuidado que fortalece el bienestar espiritual. Además de una necesidad, la espiritualidad, vista como una posible fortaleza, es una dimensión de la cual solo se es consciente en algunos casos. Esta exploración busca lo más valioso de cada persona, frente a tantas inquietudes que van quedando día a día sin respuesta. En las situaciones de enfermedad crónica, el cuidado de enfermería, busca cuidar la experiencia de la salud humana tal como ella se presenta, dado que las metas de la enfermería se encaminan a la vida y no a la enfermedad (36).

Los conceptos teóricos de la atención de enfermería se dirigen hacia un enfoque más holístico de la atención. Desde el principio, la ciencia de la enfermería reconoció que en todos hay una dimensión espiritual, una cualidad que supera el vínculo religioso, que lucha por la inspiración, respeto, asombro, significado y propósito para la vida, incluso para quienes no creen en Dios. La dimensión espiritual busca armonía con el mundo, tratando de dar respuestas trascendentes y se convierte en un foco esencial durante períodos de estrés emocional, enfermedad física, pérdida, luto y muerte (84).

Los estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente, pues afecta las decisiones sobre el cuidado de la salud, así como sus resultados, incluida la calidad de vida. La atención a esta necesidad vital se justifica porque las convicciones espirituales y religiosas también pueden producir una angustia que incrementa las cargas de la enfermedad (32).

Para Sánchez (53), ignorar la dimensión espiritual es como desconocer el componente biológico, social o el psicológico. Esto nos lleva a que, además de tener en cuenta la dimensión física, social y psicológica, es necesario orientar el cuidado integralmente, teniendo en cuenta para esto la dimensión espiritual del cuidado. Sánchez plantea que la espiritualidad podría ser un factor que interviene en la adopción de un estilo de vida particular y en ese sentido, tiene un impacto general, que podría constituirse en factor protector de la calidad de vida de las personas o, por el contrario, encarna un riesgo que actúa en contra de su integridad).

Redd (85) señala que cuando la espiritualidad no es parte activa en la vida de un paciente con una enfermedad crónica, el proceso de recuperación y de tratamiento de la enfermedad se afecta notablemente. A partir de aquí, surgen sentimientos como la incertidumbre y el miedo, el

temor a las secuelas y a la muerte, los cuales pueden alterar su bienestar. Esto fundamenta la importancia que reviste para el profesional de enfermería, involucrar la espiritualidad dentro del cuidado del paciente crónico complejo.

Quintero (86) añade que la espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida y busca respuesta a aquello que no se puede explicar con la razón y con el conocimiento. El profesional de enfermería tiene un papel importante, no solo supliendo las necesidades físicas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sino proporcionando cuidado espiritual a la persona durante el proceso de transición en la búsqueda de significado y propósito de la situación que enfrenta, en la resolución de sus necesidades y el fortalecimiento espiritual (49).

La comprensión de la dimensión espiritual de la experiencia humana es muy importante para enfermería, porque es una disciplina basada en la práctica, que se enfoca en el ser humano. Las enfermeras cuidan a los pacientes diariamente y no separan el cuidado espiritual del cuidado de toda la persona (73).

Para enfermería es importante aprender a identificar qué elementos hacen parte del cuidado en la dimensión espiritual, elementos que le darán las herramientas para cuidar al paciente de una manera holística, sin descuidar una parte tan importante para el ser humano durante la condición de cronicidad compleja, como lo es la espiritualidad.

A pesar de la creciente evidencia que indica que la espiritualidad y fenómenos relacionados influyen en resultados de salud y enfermedades crónicas, aspectos conceptuales y de medición, hacen que los mecanismos reales involucrados sean difíciles de explorar e interpretar. Newman sugirió que los fenómenos espirituales pueden ser empíricamente elusivos, inexplicables, o simplemente filosóficos (11).

Por esto, el profesional de enfermería debe utilizar herramientas o instrumentos que permitan evaluar los fenómenos espirituales, de manera más concreta. La evaluación de la dimensión espiritual de las personas, que busca determinar si una persona está experimentando una crisis espiritual profunda (32) o cuenta con unos niveles de bienestar espiritual (53), debería ser incluida en la valoración inicial de todo paciente, al momento de ingresar a una institución o servicio de salud.

La enfermera juega un papel crítico en la identificación de las características verbales y no verbales que pueden denotar problemas espirituales (87). Durante el período de hospitalización, la enfermera conoce la historia, los problemas, las esperanzas y los miedos del paciente y establece lazos emocionales con él, de modo que le permiten la posibilidad de intensificar el reconocimiento y la afección; hacen más cálida la relación enfermera/o-paciente, le ayudan a vivir esta fase de la vida, a la vez que se busca potenciar el bienestar espiritual (52).

La espiritualidad se ha convertido en un indicador objetivo de calidad de vida junto con salud física, salud mental, nivel de independencia, relaciones y el medio ambiente. De otro lado, el concepto bienestar subjetivo se ha ubicado entre los indicadores subjetivos seleccionados con mayor frecuencia (44).

La palabra *bienestar* se deriva de las palabras latinas *bene* y *stare*, que unidas significan "estar bien". El Diccionario de Oxford define bienestar como "el estado de sentirse cómodo, saludable o feliz". Cuando se cita en la literatura científica, generalmente se identifica como término relacionado con otros conceptos tales como *felicidad*, *experiencias* o *ideas positivas*, *satisfacción con la vida*, *placer* y *prosperidad*. *Bienestar* es también un concepto multidimensional, con implicaciones en aspectos físicos, mentales, sociales y ambientales de la

vida. Se refiere a la atención individual de una manera saludable y cubre aspectos que involucran la conciencia de la condición física, la reducción del estrés, autoestima y responsabilidad en el cuidado (14).

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) (39).

El bienestar espiritual, conceptualizado por Ellison (39) (SWB), es conocido como una de las dimensiones más importantes de la salud en el ser humano; está determinado con características que incluyen estabilidad en la vida, reconciliación, concordancia e impresión de una relación cercana con Dios (40). Es uno de los fenómenos que favorece la calidad de vida en las personas con enfermedades crónicas. En estudios realizados con pacientes en estado avanzado de enfermedad cardíaca o pulmonar, se demuestra que el bienestar espiritual es un fenómeno relativamente estable asociado con la raza y la experiencia de los síntomas, y contribuye a la calidad de vida general (13).

Paloutzian (41) y Ellison (39), en el desarrollo de su Escala de bienestar espiritual (Spiritual Well-Being Scale), también concibieron dos componentes: uno de carácter religioso (bienestar religioso) y uno de naturaleza sociopsicológica (bienestar existencial). El primero se refiere a la calidad de la relación del individuo con Dios, y el segundo concierne a la calidad de la relación con uno mismo (el sentido de identidad, significado y propósito), y las relaciones de uno con los demás. Ellison y Paloutzian sugiere que estos dos componentes se combinan para crear la sensación de bienestar espiritual de una persona (41).

Paloutzian y Ellison definen bienestar espiritual (SWB) como una característica del desarrollo de la personalidad que está asociada con un sentido de paz interior, compasión por los demás, reverencia por la vida, y apreciación de la unidad y diversidad (41). El bienestar espiritual (SWB) es un sentimiento o poder que puede lograr la coordinación entre las dimensiones física, psicológica y social. Este concepto se caracteriza por la estabilidad en la vida, la paz, el equilibrio y armonía, y un sentido de relación cercana con uno mismo, Dios, la sociedad y el medio ambiente. Por otra parte, el bienestar espiritual refleja, la integridad de los individuos para buscar el significado y el objetivo de su vida en el momento de enfermedad (12).

De acuerdo con el concepto de Sánchez (53), el bienestar espiritual es el sentido de interconexión armoniosa en la trascendencia espiritual que existe a través y más allá del tiempo y el espacio. Se logra a través de un proceso de crecimiento dinámico y de integración. Es la expresión de un amor espontáneo en todas las facetas de la vida, posible en la medida en que el individuo se acepte y se ame a sí mismo. Permite distribuir amor y energía universal.

El bienestar espiritual es la afirmación suprema de la vida. Ignorar o intentar separar la necesidad de satisfacer este componente a través de la atención a sus necesidades físicas, psíquicas y sociales, significa fallar en la comprensión del real sentido del ser humano (36). El bienestar espiritual se reconoce como un factor que afecta la calidad de vida de los pacientes, la calidad de cuidado y la satisfacción. La evidencia apoya el hecho de que las necesidades espirituales de los pacientes se asocian con una mejor calidad de atención y una atención menos agresiva en el fin de la vida (26).

El bienestar espiritual connota una percepción subjetiva en ambas dimensiones religiosa y/o existencial (41). Se considera uno de los aspectos importantes de la salud en humanos, que

proporciona relaciones integradas y concordantes entre fuerzas internas (50). Así mismo, a lo largo del tiempo puede indicar el papel potencial de la espiritualidad, como una habilidad de afrontamiento que proporciona a los pacientes la estabilidad emocional, la fuerza y tranquilidad para hacer frente a la disminución de la salud y aumento en los síntomas físicos (13).

3. Marco Metodológico

3.1 Diseño de la investigación

El presente estudio tiene un abordaje de tipo cuantitativo, descriptivo correlacional. En primer lugar, descriptivo, porque pretende referir las características del paciente crónico complejo, su bienestar espiritual y nivel de funcionalidad. En segundo lugar, correlacional, porque busca analizar la relación entre dos variables: el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo (88).

3.2 Universo, Población y Muestra

3.2.1 Universo

Está conformado por pacientes crónicos complejos.

3.2.2 Población

Son los pacientes que, de acuerdo con Gual *et al.* (28), reúnen los criterios de cronicidad crónica compleja y se encuentran hospitalizados en la institución de tercer nivel.

3.2.3. Muestra

En la literatura revisada no se encuentran estudios previos que hayan cuantificado la relación entre las dos variables del presente estudio: bienestar espiritual y funcionalidad, por tanto, no hay base estadística previa para calcular el tamaño de la muestra. Así las cosas, se realizó un cálculo de la muestra hacia la semana 9 de recolección de la información y utilizando la siguiente fórmula:

$$n = \frac{(z_{1-\alpha} + z_{1-\beta})^2}{\left(\frac{1}{2} \ln \left(\frac{1+r}{1-r}\right)\right)^2} + 3$$

Donde:

z: Percentiles de la distribución normal

α : Probabilidad de incurrir en el error tipo I

β : Probabilidad de incurrir en el error tipo II

r: coeficiente de correlación de muestra preliminar

Hacia la novena semana se definió la muestra a analizar, la cual fue de 100 pacientes crónicos complejos, de acuerdo a los criterios de Gual *et al.* (89), todos adultos, internados en el servicio de hospitalización general de la institución de salud en el periodo comprendido entre los meses de febrero y marzo.

3.3 Criterios de Inclusión

Para la selección de la muestra, se consideraron los pacientes crónicos complejos hospitalizados en una institución de tercer nivel de complejidad, personas mayores de 18 años y sin alteraciones en estado de conciencia diagnosticadas durante su estancia hospitalaria. por el médico tratante.

3.4 Criterios de Exclusión

Para la selección de la muestra, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de exclusión: Personas que al momento de la aplicación de los instrumentos estén bajo el efecto de sustancias psicoactivas que limiten su habilidad para comunicarse. Personas con cualquier alteración que hiciera imposible la recolección fiable de la información (enfermedad del sistema nervioso o dificultad cognitiva severa que impida la comprensión de los instrumentos). Personas que se encuentren en fase terminal respecto al curso de su enfermedad.

3.5 Variables

Tabla 2. Variables de la investigación

NOMBRE DE LA VARIABLE	NATURALEZA DE LA VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN DE LA VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA
Bienestar espiritual	Cuantitativa	Discreta	Resultado de la escala de bienestar espiritual de Ellison®	De acuerdo con la interpretación de la escala; nivel de bienestar espiritual general, los valores de la escala dan 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.
Funcionalidad	Cuantitativa	Discreta	Resultado de la escala de valoración funcional PULSES.	De acuerdo con la interpretación de la escala; dificultad con el cuidado que señala baja disfunción de 6 a 8 puntos, mediana disfunción o dependencia de 9 a 11 y alta dependencia del cuidador de 12 en adelante hasta 24, que significa dependencia total.
Género	Cualitativa	Nominal	Conjunto de características usadas en sociedad para distinguir entre masculinidad y feminidad.	Masculino, Femenino, Otro.
Tiempo de padecimiento de la enfermedad	Cuantitativa	ordinal	Tiempo que ha transcurrido desde que fue diagnosticado con la enfermedad crónica	De acuerdo con la respuesta se categorizará en: 1 a 5 años De 5 a 10 años Mas de 10 años

3.6 Instrumentos

3.6.1 Escala de bienestar espiritual de Ellison®

La escala de bienestar espiritual (SWBS) fue concebida como una herramienta de autoevaluación de los aspectos percibidos en este sentido.

Su primera versión se desarrolló en 1982 y a 2012. El instrumento ha sido utilizado en cerca de 300 publicaciones: 190 tesis doctorales y de maestría; 35 posters y

presentaciones y 50 documentos inéditos; también ha sido impresa en no menos de 4 libros de cuidados paliativos y consejería (41).

La escala se compone de dos subescalas, una para el lenguaje religioso común y otra para la percepción de sí mismo en términos existenciales; la escala cuenta con 20 elementos: 10 religiosos y 10 existenciales. La religiosa contiene la palabra Dios, que para algunos investigadores puede considerarse como tal o como “ser superior”; la existencial no contiene lenguaje religioso y en su lugar presenta términos como significado, conexión y satisfacción.

La escala *bienestar espiritual religioso* (RWB) se ubica en la dimensión vertical y la escala *bienestar espiritual existencial* (EWB) en la horizontal. La mitad de los ítems tienen una redacción inversa, por lo tanto, una puntuación inversa. Cada ítem se puntúa de 1 - 6 con un número mayor que refleja más bienestar. La sumatoria de los ítems dentro de cada dimensión de cuestionario determina los niveles de bienestar espiritual en alto, medio o bajo; de acuerdo con el puntaje obtenido La escala arroja 3 puntajes: un total de bienestar espiritual (SWB), uno para la subescala bienestar espiritual religioso (RWB) y otro para la subescala bienestar espiritual existencial (EWB).

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. El total de escala es la suma de los puntajes de las 20 ítems y puede variar 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. En las dos sub-escalas 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 (46).

La validez facial de la escala es evidente. Se han realizado las pruebas estadísticas estándar para evaluarlas. Los coeficientes de confiabilidad están entre el 0.8 y 0.9, las confiabilidades preprueba y posprueba muestran que el puntaje de la escala permanece estable. Entre tanto, las subescalas no se comportan de la misma manera. Los coeficientes de correlación entre RWB y EWB tiene rangos entre 0.2 – 0.7 en varias muestras, lo que sugiere que estas dos subescalas, como representaciones operacionales de sus constructos, son estadísticamente distintas, mientras que hay varianza en algunos datos, situación esperable en la medida en que algunos perciben el bienestar religioso y existencial igualmente, aunque sean diferentes (41). Su coeficiente de confiabilidad es de 0,93 (bienestar espiritual), 0,96 (bienestar religioso) y 0,86 (bienestar existencial). La consistencia interna se evaluó utilizando el coeficiente alfa y dio 0,89 (bienestar espiritual), 0,87 (bienestar religioso), y 0,78 (bienestar existencial).

3.6.2 Escala de funcionalidad (PULSES)

La escala PULSES es un instrumento genérico de valoración de funcionalidad, adaptado por Granger, usado ampliamente en el seguimiento de pacientes en post evento cerebro vascular y en la valoración de la funcionalidad de las personas con enfermedad crónica.

El Perfil PULSES se diseñó para evaluar la independencia funcional en actividades de la vida diaria (AVD) de poblaciones institucionalizadas crónicas y de edad avanzada. Fue desarrollado en 1943, a partir de las *Normas e Instrucciones Físicas* del Ejército de Canadá y utilizado para realizar el examen médico de reclutas y soldados del ejército (90).

El PULSES es una escala de medición de seis parámetros con valores posibles de 1 a 4 para cada parámetro, en donde 1 representa la ausencia de limitación en la funcionalidad y 4 la mayor limitación en la funcionalidad. Cada parámetro mide un aspecto particular de

funcionalidad así: el parámetro P (physical condition), valora el grado de estabilidad de la patología examinada por la cantidad de supervisión por parte de los profesionales de salud, que el enfermo requiere de manera regular. El parámetro U (Upper limb function), valora la función de los miembros superiores y refleja la necesidad de asistencia para las acciones de autocuidado, tales como comer, beber, vestirse, asearse, entre otras. El parámetro L (Lower limb function) valora la funcionalidad de los miembros inferiores y está relacionada con la movilidad y el desplazamiento. El parámetro S (Sensory components) evalúa la función sensorial, vista, oído y la capacidad para la comunicación. El parámetro E (Excretory functions) valora el control de esfínteres y señala la necesidad de asistencia en estas funciones. El parámetro S (Support) examina los factores de apoyo de tipo psicológico, social, familiar con que cuenta el enfermo, lo cual indica la necesidad de prestar asistencia relacionada con dificultades de orden social y psicológico.

El instrumento establece que un puntaje de 6 señala la presencia de total independencia, mientras que un aumento del puntaje corresponde a una mayor dependencia del paciente hasta alcanzar un puntaje de 24, que indica dependencia total. La interpretación por rangos establece que un puntaje final entre 6 a 8, indica nivel funcional conservado; entre 9 a 11, indica compromiso leve de la funcionalidad y los puntajes iguales o mayores a 12 identifican casos de severo compromiso de la funcionalidad con alto grado de dependencia (57).

Para la versión revisada, Granger *et al.* informaron una confiabilidad test-retest de 0.87 y una confiabilidad entre evaluadores superior a 0.95. En una muestra de 197 pacientes con accidente cerebrovascular, el coeficiente alfa fue de 0,74 al ingreso y de 0,78 al momento del alta (9, 91, 90). La validez del instrumento se indagó en un estudio de 307 adultos con discapacidad

grave en diez centros de rehabilitación en todo Estados Unidos. El Perfil PULSES reflejó los cambios correspondientes a la disposición de los pacientes: aquellos que regresan a casa fueron calificados significativamente más altos que los enviados a instituciones a largo plazo, quienes a su vez puntuaron significativamente más alto que los referidos para cuidado agudo. El coeficiente de correlación Pearson entre PULSES y los puntajes de Barthel variaron de -0.74 a -0.80 (las correlaciones negativas reflejan la puntuación inversa de las escalas) (92).

De acuerdo con los estudios de Marshall, el PULSES tiene una consistencia interna con una Alpha Cronbach de 0.74. Se reportó una alta correlación con el Functional Independence Measure (FIM), encontrándose en 0.82 y 0.88 respectivamente. El método multivariado mostró una alta convergencia entre los ítems del perfil (9). Al respecto, McDowell plantea que el instrumento ha sido ampliamente utilizado, señalando que tanto la confiabilidad como la validez de sus resultados son adecuadas (90).

El instrumento tiene una validez y confiabilidad similar a la del instrumento genérico, Índice de Barthel, siendo capaz de diferenciar los distintos grados de discapacidad y describir la funcionalidad conservada, particularmente en la versión propuesta por Shah. La escala PULSES, en forma similar a la versión de IB de Shah, está organizada en puntajes diferentes para cada categoría manteniendo una escala corta, limitando la pseudoprecisión, que puede tener lugar cuando se usan escalas más amplias como la de Barthel original de 0 a 100 (57).

McDowell, en su revisión de escalas de medición en salud, destaca que de las 17 escalas revisadas, el PULSES, Barthel y el Cuestionario de Evaluación de Salud están diseñados principalmente para su uso en pacientes hospitalizados (90).

Aunque el PULSES a menudo se compara con el índice de Barthel, los dos no son estrictamente equivalentes. Granger *et al.* (92) señalaron que el Barthel mide funciones discretas (por ejemplo, comer, ambulación), relevantes para el personal clínico, mientras el PULSES no puede hacerlo. Sin embargo, en el PULSES, el perfil es más amplio que en la escala de Barthel, considerando la comunicación, así como los factores sociales y mentales.

Barrera y colaboradores midieron el grado de funcionalidad en pacientes crónicos y señalaron que la escala de valoración funcional PULSES ha demostrado ser aplicable en diferentes edades. La evaluación reportó que por ser esta una escala corta, sencilla y que puede ser administrada por el cuidador o por el profesional de salud, tiene amplia utilidad en la determinación de la dependencia de las personas con enfermedad crónica (93).

3.7 Análisis de Datos

Para efectos del presente estudio, el análisis de los datos se desarrolló tal como se indica a continuación.

3.7.1 Análisis descriptivo de la muestra total

En esta fase, la información relacionada con las características sociodemográficas y de salud de los pacientes participantes en el estudio.

3.7.2 Análisis de correlación

Variables de distribución normal: coeficiente de correlación de Spearman

El presente estudio tuvo como objetivo general establecer la relación existente entre el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá, para lo cual se desarrolló un estudio descriptivo de tipo correlacional, realizado con las personas con ECNT, que cumplían con los criterios de

paciente crónico complejo definidos por Gual (28), documentados en la revisión previa de la literatura y que se encontraban internados en el área de hospitalización de la institución de tercer nivel.

A diario se revisó el censo de hospitalización y el Kardex de enfermería por parte de la investigadora, quien seleccionó los pacientes que cumplieran con los criterios establecidos. Posteriormente, se realizó una entrevista con el participante y su familia, donde se informaba sobre la participación en el estudio y se solicitaba, la firma del consentimiento informado. Enseguida, se procedió a realizar una entrevista estructurada con el paciente, indagando sobre las características sociodemográficas con el fin de aplicar la respectiva medición con los instrumentos: Perfil PULSES y Escala de Bienestar Espiritual. Los datos fueron recolectados a través de un cuestionario dinámico durante los meses de febrero a marzo de 2019, los cuales fueron recopilados Excel y procesados mediante el programa *Statistical Package for Social Sciences* SPSS versión 26, para realizar el análisis estadístico.

4. Consideraciones Éticas

Para la realización de la presente investigación se contemplaron los aspectos éticos universales de investigación en seres humanos, de acuerdo con la reglamentación y las recomendaciones nacionales. La Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia (94) mediante la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en el país. Los principios que se tendrán en cuenta están basados en la Ley 266 de 1996 de enfermería (95) y la Ley 911/ 2004 (96):

1. Integralidad: Orienta el proceso de cuidado de enfermería a la persona, familia y comunidad con una visión unitaria para atender sus dimensiones física, social, mental y espiritual.

2. Individualidad: Asegura un cuidado de enfermería que tiene en cuenta las características socioculturales, históricas y los valores de la persona, familia y comunidad que atiende. Permite comprender el entorno y las necesidades individuales para brindar un cuidado de enfermería humanizado, con el respeto debido a la diversidad cultural y la dignidad de la persona sin ningún tipo de discriminación.

3. Dialogicidad: Fundamenta la interrelación enfermera/o-paciente, familia y comunidad, elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en relaciones interpersonales simétricas, conducentes al diálogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza sus necesidades y expectativas de cuidado.

Ley 911 2204 Artículo 36 párrafo: Para fines de investigación científica, el profesional de enfermería podrá utilizar la historia clínica, siempre y cuando se mantenga la reserva sobre la identidad del sujeto de cuidado (96).

Se tienen en cuenta los principios éticos de Beneficencia, No Maleficencia y Justicia, ya que las acciones realizadas en este proyecto de investigación buscan ampliar el conocimiento de la condición de cronicidad compleja y el bienestar espiritual para fortalecer el cuidado de enfermería al paciente crónico complejo, beneficiándolo, no lesionando ni buscando desfavorecer las condiciones del paciente.

Para los participantes analfabetos se contempló la lectura y firma del consentimiento informado por parte de un familiar, acompañante o testigo que informó y firmó en poder, con la previa autorización del participante.

En caso de presentarse alguna crisis de tipo emocional durante el desarrollo del presente estudio, se tuvo previsto suspender la aplicación de los instrumentos; brindar apoyo emocional por parte de la investigadora y en caso de requerirlo, se pediría soporte emocional institucional.

Este estudio no tuvo un impacto ambiental negativo. De acuerdo con la política de compromiso con el medio ambiente de la Universidad de la Sabana, la investigadora se compromete con el uso responsable de recursos sólidos como el papel, para lo cual se recurrió al diligenciamiento de los instrumentos por medio de formularios interactivos para la obtención de la información.

5. Resultados

El análisis de los datos se realizó presentando las características de la muestra y la evaluación de las correlaciones entre las variables determinadas. La recolección de la muestra se realizó entre los meses de febrero y marzo de 2019, incluyó un total de 100 participantes, los cuales fueron seleccionados de acuerdo con los criterios de inclusión. Se realizó la caracterización sociodemográfica y se aplicó el instrumento previamente descrito.

5.1 Análisis Descriptivo

La estadística descriptiva fue utilizada para caracterizar los participantes en el estudio. Las variables incluidas fueron: edad, género, estado civil, número de comorbilidades, ocupación, creencia en ser superior y credo.

De las 100 personas incluidas en la investigación, el 54,0% contaban con un rango de edad entre los 60-80 años; el 32,0 % eran mayores de 80 años; el 13% estaban en un rango de edad de 40 a 60 años y el 1% era menor de 40 años. En cuanto a la distribución por género, el 55% correspondían al género masculino y el 45% al femenino. Al momento de realizar el estudio, en lo concerniente al estado civil de la población evaluada, se encontró que el 57% eran casados, 26% viudos, 8% solteros, el 5% separados y el 4% vivían en unión libre. Respecto a la ocupación, el 50% de la población refirió ser pensionada, el 40% manifestó ser independiente, el 9% empleado y el 1% dedicado al hogar. Con relación al credo religioso, el 80% de los participantes manifestaron ser católicos, el 10% cristianos, el 8% no tiene ningún tipo de credo religioso, un 1% es judío y el otro 1% es testigo de Jehová.

5.1.1 Resultados sociodemográficos*Tabla 3. Caracterización sociodemográfica*

Característica	Frecuencias
Rango de edad	
< 40 años	1,0%
40-60 años	13,0%
60-80 años	54,0%
> 80 años	32,0%
Género	
Hombre	55,0%
Mujer	45,0%
Estado Civil	
Casado	57,0%
Separado	5,0%
Soltero	8,0%
Unión libre	4,0%
Viudo	26,0%
Ocupación	
Empleado	9,00%
Hogar	1,00%
Independiente	40,00%
Pensionado	50,00%
Cree en un ser superior	
Sí	96,00%
No	4,00%
Credo Religioso	
Católica	80,00%
Cristiana	10,00%
Judio	1,00%
Ninguna	8,00%
Testigo de Jehová	1,00%

Fuente: Resultados del estudio

5.1.2 Resultados del estado de salud*Tabla 4. Características de salud*

Característica	Frecuencias
N° Comorbilidades	
1	26,0%
2	52,0%
3	21,0%
5	1,0%
Componente Comórbido	
Cardiovascular	78,0%
Metabólico	33,0%
Oncológica	28,0%
Pulmonar	23,0%
Renal	22,0%
Osteo Muscular	10,0%
Neurológico	3%
Tiempo de la Enfermedad	
< 10 años	44,00%
10 -19 años	34,00%
20 - 30 años	18,00%
> 30 años	4,00%

Fuente: Resultados del estudio

El análisis de las características del estado de salud mostró la presencia de dos comorbilidades en el 52% de la población, mientras que el 26% tuvo una sola patología de base, pero era lo suficientemente grave para comprometer el estado clínico del paciente; requería intervención multidisciplinar y presentaba una evolución progresiva, con la consiguiente alta demanda de recursos, razones por la cuales se consideraron estos pacientes como crónicos complejos de acuerdo a los criterios de Gual *et al.* (89). Así mismo, se encontró que el 22% de los pacientes participantes cursó con tres o más comorbilidades.

Como componentes de la comorbilidad se encuentra un elevado factor cardiovascular, representado en un 76% de los pacientes, seguido por un 28% con patología oncológica, mientras que la pulmonar y la renal se encontraron en un 23% y 24% respectivamente.

Por su parte, el tiempo de padecimiento de la enfermedad en un 44% de la población fue menor a 10 años; de 10 a 19 años en un 34%, de 20 a 30 años en un 18% y más de 30 años solo el 4%. Con relación a la funcionalidad a continuación en la tabla 5 se presenta la distribución de las características de la funcionalidad por componente:

Tabla 5. Características de la funcionalidad

"P" Estabilidad de la patología	"U" Utilización de miembros superiores	"L" Locomoción, capacidad de traslado	"S" Capacidad sensorial	"E" Eliminación	"S" Actividad social según lo esperado
24% Monitoreo médico o de enfermería cada 3 meses.	93% Independencia en miembros superiores	45% Independencia total	38% Sin alteración sensorial	81% Control de esfínteres	91% Es capaz de desempeñar los roles y las tareas acostumbradas.
36% Necesita monitoreo médico o de enfermería en intervalos menores de 3 meses	7 % Independencia con alguna alteración	31% Independencia con aditamento (bastón, caminador, silla)	59% Con audifonos o gafas	11% Control de esfínteres aunque tenga incontinencia de urgencias	9% Debe hacer alguna modificación en los roles usuales y tareas acostumbradas
31% Requiere control semanal		20% Dependencia parcial	3% Requieren ayuda	5% Requiere ayuda para la eliminación	
9% Atención médica y de enfermería diaria		4% Dependencia total		3% Incontinencia total	

Fuente: Resultados del estudio

Con relación al bienestar espiritual se encuentra que en la dimensión religiosa, el 87% tiene bienestar religioso alto, el 8% medio y el 5% bajo; esto puede estar relacionado con las creencias en un ser superior y la práctica de un credo religioso, se evidencia que el 88 % afirma tener una relación personal significativa con Dios, la relación con Dios le ayuda a no sentirse sólo y el 89% considera se sienten más pleno cuando está en comunión cercana con Dios y esto apoya la sensación de bienestar. En la dimensión existencial, el 52% presenta bienestar

existencial medio, 47% alto y el 1% bajo; se evidencia que el 91% cree que la vida es una experiencia positiva, 82% manifiesta que se siente pleno y satisfecho con la vida, el 87% tiene una sensación de bienestar con respecto a la dirección en la que va su vida y se siente bien con respecto a su futuro.

5.2 Relación entre Bienestar Espiritual y Funcionalidad

5.2.1 Descripción de los hallazgos cuantitativos del bienestar espiritual y la funcionalidad

Con el propósito de exponer los elementos estadísticos básicos del bienestar espiritual y de la funcionalidad, al igual que el tiempo de la enfermedad, la Tabla N°6 presenta los estadísticos de posición, dispersión y forma principales.

Tabla 6. Estadísticos Básicos

	FUNCIONALIDAD	BIENESTAR ESPIRITUAL			TIEMPO DE ENFERMEDAD	
		DIMENSION				
	Pulses	Religiosa	Existencial	Total	Años	
Media	9,19	47,79	42,43	90,22	12,11	
Mediana	9,00	50,00	43,00	93,00	10,50	
Desv. Desviación	2,05	7,24	4,16	9,37	8,85	
Asimetría	1,22	-2,44	-1,15	-1,68	0,81	
Mínimo	6,00	21,00	26,00	55,00	0,00	
Máximo	18,00	54,00	50,00	102,00	39,00	
Percentiles	25	8,00	47,00	40,25	88,00	4,25
	50	9,00	50,00	43,00	93,00	10,50
	75	10,00	52,00	45,00	96,00	18,00

Fuente: Resultados del estudio

De la Tabla 6 se resalta el coeficiente de asimetría negativo para las dimensiones y el total del bienestar espiritual, mientras que para el PULSES su valor es positivo. Esto indica que

la concentración de resultados de la espiritualidad se ubica en los valores altos de la escala y que la concentración de los resultados del Pulses se ubica en los valores bajos. Es decir que, en términos generales, se podría afirmar que los pacientes incluidos en el estudio mostraron una tendencia a presentar niveles deseables de bienestar espiritual y grados de dependencia bajos, lo cual implica que la funcionalidad en general no se encuentra comprometida, de acuerdo con el instrumento se considera que la funcionalidad se encuentra conservada, ya que se encuentra entre los 9 a 11 puntos. La descripción de los resultados mediante el comportamiento estadístico de los mismos por medio de la Tabla 6 se complementa gráficamente a través de los diagramas de box-plot que se presentan en los Gráficos 1, 2, 3 y 4.

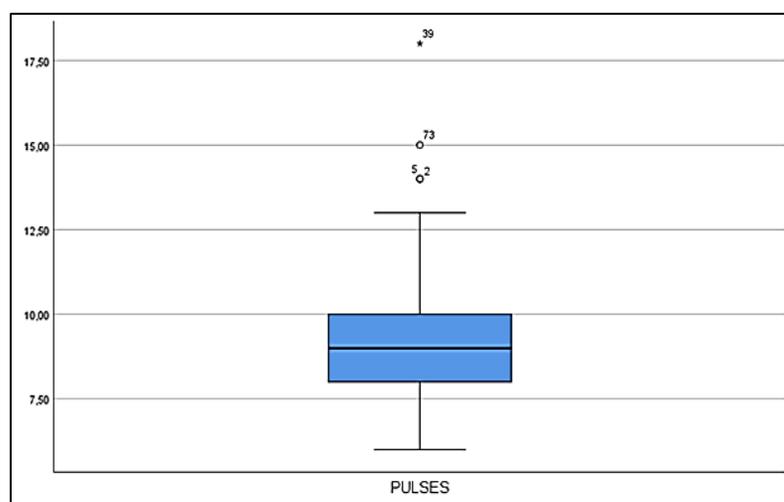


Gráfico 1. Nivel de Funcionalidad

Fuente: Resultados del estudio

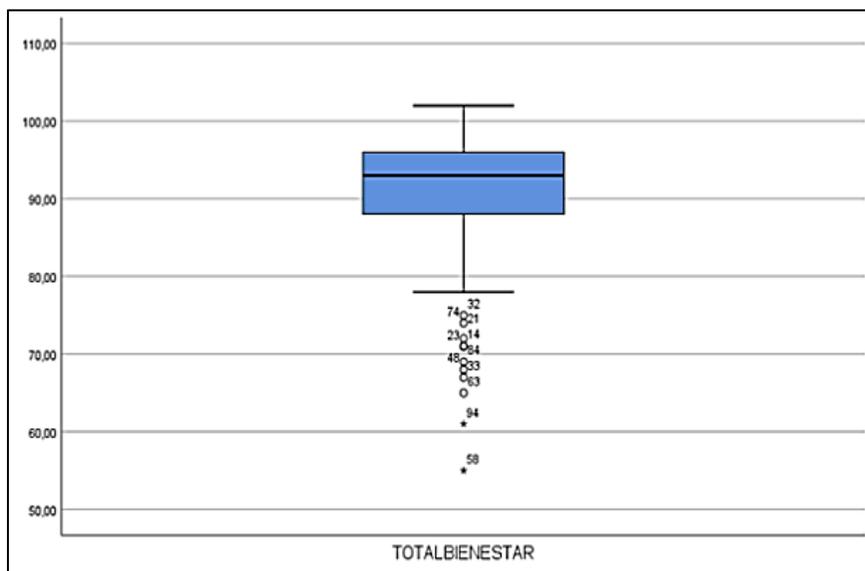


Gráfico 2. Nivel de Bienestar Espiritual total

Fuente: Resultados del estudio

Los Gráficos 1 y 2 registran presencia de valores atípicos dentro del comportamiento estadístico general. Para la funcionalidad definida por el pulsera como nivel de dependencia se señala como valor atípico de la escala superior a 14 puntos y para el bienestar espiritual, 75 como puntaje más bajo de bienestar espiritual, obtenido en el presente estudio el cual corresponde a un nivel de bienestar medio.

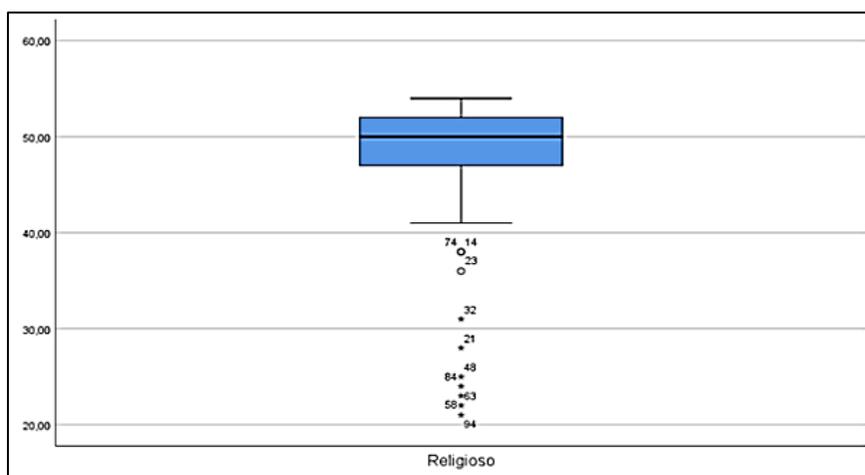


Gráfico 3. Nivel de Bienestar Religioso

Fuente: Resultados del estudio

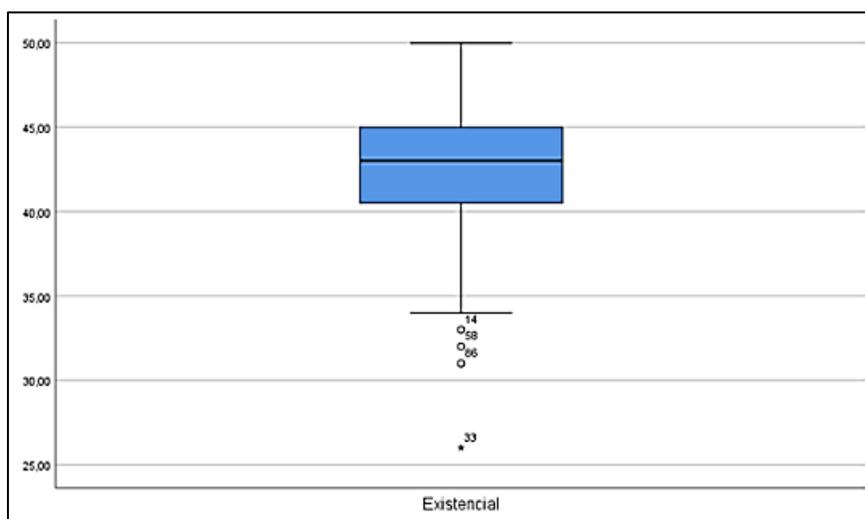


Gráfico 4. Nivel de Bienestar Existencial

Fuente: Resultados del estudio

Con relación al bienestar espiritual se encuentra que, en la dimensión religiosa la mayoría de los participantes (87%) tiene bienestar religioso alto, porque puntuaron por encima de 43, el 8% medio y el 5% bajo. En la dimensión existencial, el 52% presenta bienestar existencial medio, ya que puntuaron en esta dimensión entre 40 y 43, el 47% muestra un bienestar existencial alto con puntajes por encima de 43 y el 1% bajo. De igual manera, para el bienestar religioso, un puntaje inferior a 38 se considera atípico y para el bienestar existencial, un valor inferior a 33 puntos, los cuales corresponde a niveles moderados de bienestar espiritual y religioso.

5.2.2 Determinación de la relación entre el Bienestar espiritual y la funcionalidad

Después de haber descrito los niveles de funcionalidad y del bienestar espiritual en sus dimensiones religioso, existencia y total, se exploró la intensidad de la relación entre estos dos conceptos mediante la operacionalización de estos.

Como punto de partida y previamente a la presentación de las correlaciones, se expone en forma gráfica la dispersión conjunta de los puntajes tal como lo presenta el Gráfico 5.

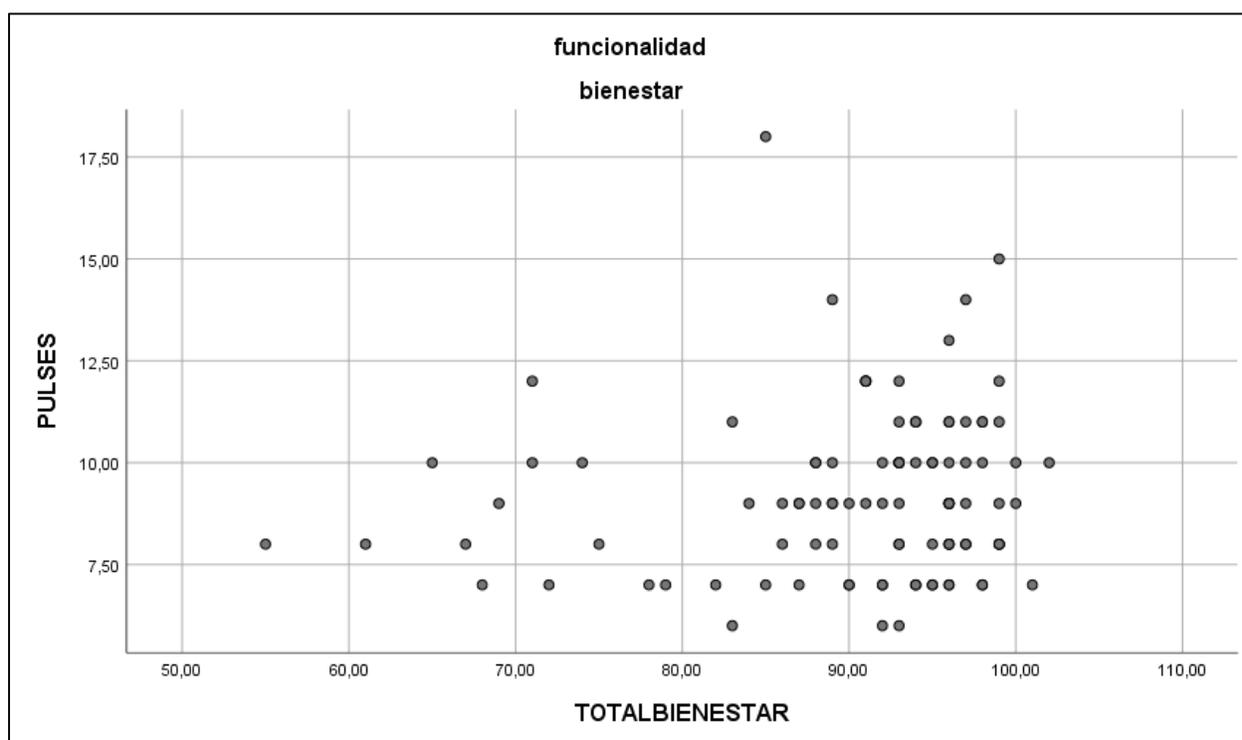


Gráfico 5. Diagrama de dispersión de la funcionalidad y el bienestar espiritual
Fuente: Resultados del estudio

Como se observa en el gráfico anterior, no hay un patrón definido que indique el perfil de la relación cuantitativa entre las variables del estudio.

La exploración de la magnitud de la relación entre el bienestar espiritual de los pacientes crónicos complejos y su funcionalidad se llevó a cabo desde dos puntos de vista. El primero de ellos evaluó la correlación existente entre las variables generadas por el puntaje de PULSES y el puntaje en la Escala de Bienestar espiritual de Ellison® y sus dimensiones, variables cuyo nivel de medición es de intervalo. Para ello se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman,

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO

61

coeficiente no paramétrico, que no exige normalidad de las puntuaciones. La Tabla N°7 registra los valores del coeficiente de Spearman entre las variables centrales del análisis como también los valores p de la prueba, que evalúa la hipótesis de nulidad de estos.

Tabla 7. Matriz de Correlaciones de Spearman entre la Variables y los Valores p Correspondiente

		FUNCIONALIDAD	BIENESTAR	BIENESTAR	BIENESTAR	TIEMPO DE
		AD	ESPIRITUAL	RELIGIOSO	EXISTENCIAL	ENFERMEDAD
FUNCIONALIDAD AD (PULSES)	Coefficiente	1,000	0,147	,249*	0,004	-0,089
	Valor p	.	0,144	0,013	0,966	0,380
BIENESTAR ESPIRITUAL	Coefficiente	0,147	1,000	,792**	,810**	0,052
	Valor p	0,144	.	menor a 0,001	menor a 0,001	0,605
BIENESTAR RELIGIOSO	Coefficiente	,249*	,792**	1,000	,371**	0,000
	Valor p	0,013	menor a 0,001	.	menor a 0,001	0,999
BIENESTAR EXISTENCIAL	Coefficiente	0,004	,810**	,371**	1,000	0,053
	Valor p	0,966	menor a 0,001	menor a 0,001	.	0,601
TIEMPO DE ENFERMEDAD	Coefficiente	-0,089	0,052	menor a 0,001	0,053	1,000
	Valor p	0,380	0,605	0,999	0,601	.

Relevante La Tabla 7 registra los valores del coeficiente de Spearman entre las variables centrales del análisis (bienestar espiritual y funcionalidad) y, además, incluye la correlación con el tiempo de padecimiento de la enfermedad, explorando una posible influencia de esta. De la información registrada por la tabla, el valor más destacado es la correlación entre la funcionalidad y el bienestar religioso, que mostró un valor p de 0.013, razón para afirmar que la correlación es distinta de cero, pero su bajo valor del coeficiente 0,249 indicaría una relación exigua entre funcionalidad y bienestar espiritual religioso. Respecto a la funcionalidad y el

bienestar existencial no se aprecia una relación cuantitativamente demostrable. En cambio, entre bienestar espiritual total y bienestar religioso se aprecia una intensidad de la relación destacada que presenta un coeficiente de 0,792 con un valor de p menor a 0,001. Entre el bienestar espiritual total y el bienestar existencial, también se aprecia una intensidad de relación notoria por un coeficiente de 0,810 con un valor de p menor a 0,001. Además, se observa entre el bienestar religioso y existencial una intensidad de relación moderada con un coeficiente de 0,371 con un valor de p menor a 0,001.

Otra visión del análisis se realizó analizando los datos que inicialmente correspondían a una variable con nivel de medición de intervalo, en una escala inferior de medición de nivel ordinal. Así entonces, se construyó una tabla de contingencia para observar las frecuencias conjuntas de los niveles bajo, medio y alto de dependencia y los niveles bajo, mediano y alto de bienestar espiritual. La Tabla 8 registra las frecuencias conjuntas mencionadas y su análisis se llevó a cabo mediante el coeficiente Gamma y el coeficiente de incertidumbre.

Tabla 8. Distribución del número de pacientes según Nivel de Dependencia y de Bienestar Espiritual

		BIENESTAR ESPIRITUAL		Total
		ALTO	MEDIO	
DEPENDENCIA	ALTA	9	2	11
	MEDIANA	41	7	48
	BAJA	29	12	41
	Total	79	21	100

La exploración de la magnitud de la relación analizó las frecuencias conjuntas que presenta la Tabla 8 por medio del coeficiente de incertidumbre para variables con un nivel de medición nominal y del coeficiente Gamma para variables con un nivel de medición ordinal. El coeficiente de incertidumbre presentó un valor de 0,020 con un valor p de 0,234, lo que permite

concluir que cuantitativamente no hay razones para desvirtuar la hipótesis del análisis planteado por la independencia estadística entre las dos variables. De igual manera, el coeficiente Gamma evidenció la independencia estadística mencionada, dado que su valor fue de -0,256 y el valor p de 0,206 como presenta esta descripción en relación con la hipótesis cualitativa planteada, es que no hay una correspondencia manifiesta entre el bienestar espiritual de las personas con enfermedad crónica compleja y su nivel de funcionalidad, es decir que es independiente el bienestar espiritual de la funcionalidad desde el punto de vista estadístico.

6. Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo general, establecer la relación existente entre el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo, hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá.

En el estudio se encontraron dentro de la población participante, características sociodemográficas similares con respecto al perfil demográfico de las personas con enfermedades crónicas en Colombia, donde la mayor parte de la población con este tipo de enfermedades corresponde a mayores de 60 años (25); en este caso la población objeto, 86% son mayores de 60 años.

En cuanto a las condiciones de salud, se encuentra que el 76% de los pacientes manifestaron tener una patología de tipo cardiovascular dentro de sus comorbilidades; un 28%, patología oncológica y entre el 23% y el 24% refirieron enfermedades de tipo pulmonar y renal respectivamente. Las cifras concuerdan con la situación actual de las ECNT en Colombia, señalada por el estudio *Intervenciones Poblacionales En Factores De Riesgo De Enfermedades*

crónicas No Transmisibles 2010. Según lo indica el estudio, el perfil de morbilidad y mortalidad se caracteriza por un predominio de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles, que son desde hace ya varios años las principales causas de enfermedad y muerte, entre las que se cuentan los cánceres, las enfermedades cardiovasculares, las metabólicas y neurodegenerativas. Estas aparecen en los primeros lugares a nivel nacional en los estudios de carga de enfermedad de 1995 y 2005 (97) y las estadísticas de mortalidad por enfermedad Crónica para Colombia en el 2016 reportadas por la Organización Panamericana de la Salud (98).

En cuanto a la movilidad llama la atención que, aunque la población abordada es considerada con enfermedad crónica compleja, por sus características, su nivel de funcionalidad en movilidad de miembros superiores, inferiores; se encuentran con alta funcionalidad; el 45% es independiente para movilizarse, 31% utiliza algún dispositivo para deambular. Respecto a la capacidad sensorial el 59% requiere audífonos o gafas, 38% manifiesta no requerir ayuda. En el componente de eliminación la mayoría, 91% manifiesta control de esfínteres y el 9% restante presenta dependencia para la eliminación parcial o total. En cuanto al componente social, la mayoría de los pacientes crónicos complejos refiere que mantiene sus roles y tareas de manera acostumbrada 91%; estos hallazgos son coincidentes con lo presentado por Quin en su estudio sobre funcionalidad en el adulto mayor, quien refiere que las personas mayores tienen una compleja variedad de comorbilidades, problemas funcionales y dificultades sociales, las cuales deben ser evaluadas e intervenidas por el personal sanitario(4). Sin embargo, en el seguimiento de la patología se evidencia una alta demanda de atención como hallazgo del estudio, se evidenció que el 67% requiere monitoreo médico o de enfermería menor a tres meses y el 9% requiere cuidado médico o de enfermería diario, esto acorde con las características del paciente

crónico complejo, los cuales requieren atención asistencial con frecuencia (28). Para la enfermería esto se establece como una oportunidad para instaurar modelos de cuidado orientados al adulto mayor, que permitan abordar la problemática asociadas a la cronicidad y permitan hacer una gestión de casos y de recursos de una manera eficiente.

De acuerdo con el análisis estadístico realizado, no se evidenció una intensidad de relación fuerte entre el bienestar espiritual y la funcionalidad. En el presente estudio se aprecia que, aunque se trata de pacientes crónicos complejos, el porcentaje de personas con funcionalidad media y baja es pequeño y presentan bajo bienestar espiritual, por tanto, es importante para enfermería abordar el cuidado de estos pacientes para mejorar su funcionalidad y establecer intervenciones de cuidado que promuevan el bienestar espiritual.

En la revisión de la literatura no se encontraron estudios que establecieran correlación entre estas dos variables específicamente; sin embargo, en las últimas décadas, diferentes autores han llevado a cabo diversas investigaciones para determinar la relación del bienestar espiritual o, más exactamente, de la espiritualidad, con variables como calidad de vida, afrontamiento, cambios de estilo de vida, autocuidado, entre otros; todos ellos relacionados con personas con ECNT, es estos estudios se establece la espiritualidad como elemento que favorece el autocuidado, la resiliencia, la adaptación a estilos de vida saludables lo que puede generar cambios que favorecen las condiciones de cronicidad; adicional a esto muestran como el vínculo social que se establece al participar de diversas prácticas religiosas fortalece la red de apoyo de los pacientes crónicos(49, 14, 40, 99, 100, 101).

Como hallazgo del presente estudio se encontró que el bienestar espiritual, en este grupo de pacientes está en niveles altos y medios a pesar del padecimiento de diversas comorbilidades,

este nivel de bienestar puede estar soportado por la dimensión religiosa, la cual se sustenta en las creencias hacia un ser superior, la significancia de la relación con Dios y esta como factor contribuyente a la percepción de bienestar.

Para algunos autores el bienestar espiritual es visto como un elemento integral de la forma en que un individuo puede afrontar y recuperarse de la enfermedad. Algunos estudios han encontrado que el bienestar espiritual se ha asociado positivamente con el sentido de identidad, sentimientos de integridad, paz y equilibrio interior, satisfacción general con la vida, felicidad, una actitud positiva y un propósito percibido en la vida (21).

Davis, en su estudio sobre bienestar espiritual y mujeres con cáncer de ovario, plantea que el bienestar espiritual en las dos dimensiones: existencial y religiosa es un componente fundamental del crecimiento postraumático en este tipo de pacientes (102).

En estudios de autores como Bai y Lazenby (99), en la revisión sistemática sobre bienestar espiritual y calidad de vida, encontraron, a su vez, diversos estudios que plantean una asociación positiva entre el bienestar espiritual general y la calidad de vida (103). Otros autores revelaron la menor magnitud de asociación con la dimensión física de la calidad de vida, mientras que la asociación con las dimensiones emocionales o funcionales fue más fuerte (99). Adicionalmente, autores como Blanco-Molina *et al.* (17), en su estudio sobre los aspectos claves del bienestar total, plantean una fuerte asociación entre el bienestar en su componente espiritual y mental, así como Ryff presenta la relación hallada entre la espiritualidad y el crecimiento personal.

Zavala y Whetsell (61) en los resultados de su estudio confirman que el bienestar espiritual se puede clasificar como estímulo contextual positivo que contribuye de manera significativa a que

las personas tengan la capacidad para enfrentar las reacciones emocionales consecuentes con la evolución crónica e incapacidad física y funcional que puede traer consigo la enfermedad.

Moons *et al.* (104), en su investigación, refieren que el mecanismo para explicar la relación religión-espiritualidad y comportamientos de salud se apoya en las creencias religiosas, las cuales suscitan la participación formal en comunidades y prácticas que contribuyen a mejorar la integración social, fomentando comportamientos saludables y brindando apoyo social. Por su parte, Purcell *et al.* (101) plantean que, para muchos pacientes, desarrollar una relación más cercana con Dios se convierte en un aspecto importante para mantener su calidad de vida, pues les proporciona paz interior y esperanza.

Cabe resaltar que el bienestar espiritual, como recurso, no se circunscribe solo a los enfermos crónicos de mayor edad, sino a los adultos jóvenes y adolescentes. Park y Cho (105), en su investigación con sobrevivientes de cáncer adolescentes y adultos jóvenes, encontraron que, aunque existen niveles bajos de bienestar espiritual, principalmente en la dimensión religiosa, la dimensión existencial o del ser, que pertenecen al concepto de sí mismo, con la lucha interior, se convierten en elementos que están muy poco relacionados con el proceso de adaptación a la enfermedad. Entre tanto, el bienestar espiritual en los adolescentes está más fundamentado en el significado que en la fe; para el adolescente, el concepto de bienestar espiritual se aparta del contexto religioso o de fe (105).

Respecto a la relación entre la capacidad funcional y la espiritualidad, Baily y Ferrand (106), en su revisión sistemática, encontraron que los ancianos que se apoyaron en su espiritualidad, creencias y prácticas religiosas o en la interacción social, presentaron baja afectación en los procesos cognitivos, manteniendo así una mejor calidad de vida.

Por otra parte, autores como Schultz *et al.* (107) y Riklikien *et al.* (16) encontraron que las necesidades religiosas insatisfechas se asociaron positivamente con la intensidad del dolor y la capacidad física reducida de los pacientes (16). Así mismo, se evidenciaron la conexión entre el bienestar espiritual y los sentimientos de los pacientes con respecto a su bienestar físico (107). Estos hallazgos de estudios previos refuerzan la importancia del bienestar espiritual y la espiritualidad en el padecimiento de la enfermedad crónica, como elemento de apoyo y recurso de afrontamiento.

Aunque la literatura sobre el bienestar espiritual y su relación con diferentes tópicos de la enfermedad crónica ha aumentado en los últimos años, es claro que, para alcanzar estudios conclusivos sobre esta temática compleja, es necesario profundizar en las herramientas que permitan evaluar dicha relación, controlando variables que intervienen tanto en el bienestar espiritual como en el padecimiento de la enfermedad crónica. Igualmente, deberá evaluarse juiciosamente la intervención y seguimiento a las poblaciones sujeto de investigación, además de la comparación transcultural de los resultados obtenidos. En este escenario es posible hallar una gran oportunidad para seguir adelantando estudios relacionados con el tema.

Con relación al bienestar espiritual existencial tampoco se estableció una correlación estadística clara con la funcionalidad; esto porque se observa un valor p de 0,966 con un coeficiente 0,004, lo cual permite inferir que no hay una relación estadísticamente clara. El bienestar espiritual en la dimensión existencial presentó niveles medio y alto con una media de 42 desviación estándar de 4,16, con un rango entre 26 y 50. Donde el 99% considera la vida como una experiencia positiva y el 97% se siente pleno y satisfecho con su vida y solo el 7% considera que la vida no tiene sentido.

Se observó que la población participante en el estudio mantuvo un componente de bienestar existencial entre los niveles medio y alto. Con relación a la revisión previa de la literatura se puede inferir que el bienestar espiritual cobra importancia en los procesos de resiliencia y adaptación a la enfermedad, ya que se relaciona con el reconocimiento de sí mismo, el valor e importancia de la vida y la forma como se asume la propia existencia con relación a la situación actual de cronicidad, factor que incide en la funcionalidad y la calidad de vida (37, 49, 108).

Aunque en el presente estudio no se pudo establecer una relación directa del bienestar espiritual existencial con la funcionalidad, la literatura si muestra que la promoción del bienestar espiritual, especialmente el bienestar existencial, podría potencialmente desarrollar el sentido de coherencia para ayudar a controlar mejor las enfermedades por esto, se considera conveniente manejar el bienestar espiritual existencial, prestando atención a sus percepciones de la enfermedad y favoreciendo el apoyo y búsqueda de ayuda (109).

El bienestar espiritual no se correlacionó con el nivel de interferencia de las actividades diarias, sin embargo, si se relacionó con la opinión de los pacientes con el efecto de la enfermedad en su vida. Por tanto, el componente existencial cobra mayor relevancia, ya que puede predecir el control de la vida (49).

De la información obtenida en el estudio, se pudo evidenciar que, entre la dependencia y el bienestar religioso, se registró un valor p de 0.013, el cual es razón para afirmar que la correlación es distinta de cero, pero su bajo valor del coeficiente 0,249 indica una relación estadísticamente débil. En los pacientes crónicos complejos, el bienestar espiritual desde la dimensión religiosa se mantiene en niveles altos, con media de 47 desviación estándar de 7,4,

con un rango entre 21 y 54; con un aporte significativo en la creencia de un ser superior de 96% de los pacientes, que se hace evidente en la expresión de una relación personal con Dios en el 91% y en la fortaleza que brinda 91%, de las personas con ECNT que hicieron parte de este estudio.

En el análisis de los datos se estableció que el 90% de las personas que participaron puntuaron para un bienestar religioso alto. Lo cual se relaciona con los hallazgos de otros estudios en donde se evidencia que el componente religioso es significativo en la puntuación del bienestar espiritual total (13).

En la actualidad, el bienestar espiritual no solo es considerado desde el punto de vista religioso, pues se tienen en cuenta también las dimensiones existenciales y transpersonales, de modo que algunos autores consideran que se puede tener bienestar espiritual sin ser religioso (110).

En el presente estudio, de acuerdo con los datos obtenidos se pudo establecer que existe una mínima relación entre la funcionalidad y el bienestar religioso, en la literatura revisada, no se encuentra evidencias de la relación entre el bienestar espiritual religioso y la funcionalidad, sin embargo, si hay estudios sobre el bienestar espiritual, y diversos componentes del bienestar total y de la calidad de vida como: sueño, dolor, estado de salud (37, 48, 111).

Wildes, citado por Khoramirad (48), en el estudio realizado en mujeres latinas sobrevivientes de cáncer de mama, informó que altos niveles de religiosidad / espiritualidad predicen un mejor bienestar funcional (48).

Otros autores, como Speed *et al.* (111), han demostrado que los niveles más altos de religión y espiritualidad (R/S) están asociados con una mejor salud tanto en Canadá como en

Estados Unidos. Un mecanismo que puede explicar esta relación es el apoyo social, positivamente asociado con mayor religiosidad y espiritualidad y con el bienestar general. De la misma forma como el fortalecimiento a través de la relación con el ser superior, el nivel de religiosidad o espiritualidad ofrecen un soporte social a las personas que cursan con ECNT, se apoya también la funcionalidad, especialmente de las personas con mayores dificultades.

Aunque se considera que el bienestar espiritual es un conjunto integrado por diversas dimensiones del ser humano, de la relación con otros seres humanos, con un ser superior y consigo mismo, a lo largo de la historia, el mantener prácticas religiosas o creencias espirituales ha sido considerado como un factor que favorece y aporta en la adaptación, aceptación, resiliencia y mantenimiento frente al padecimiento de la enfermedad. Yaghoobzadeh *et al.* (21) en su estudio sobre bienestar espiritual, encontraron en mujeres con enfermedad cardíaca, que aquellas que presentaron fuertes creencias religiosas, tuvieron mayores niveles de bienestar espiritual y se relacionaron con mejores resultados en salud. Esto se relaciona con los hallazgos encontrados en el presente estudio, en el cual el bienestar espiritual religioso está relacionado con la creencia de un ser superior y el mantenimiento de una conexión personal con el mismo.

Otros autores sugieren que la salud y factores estresantes como el dolor, la enfermedad crónica y la enfermedad terminal puede desafiar (por ejemplo, cuestionar el sufrimiento, dudar de Dios existencia) y / o distraer de (por ejemplo, incomodidad, incapacidad para participar) expresión de creencias religiosas y espirituales, o la participación en actividades espirituales. Por esto es importante abordar el componente espiritual como parte del cuidado, buscando mantener las creencias o prácticas relevantes para cada persona.

A través de los estudios realizados por diversos autores se sugiere que la sensación de bienestar espiritual de las personas está relacionada con una serie de condiciones de salud física y mental. Se sugiere que el bienestar espiritual sea tenido en cuenta en la política de asistencia sanitaria, al lado de otros factores. Ghodsbin concluyó que hay una relación moderadamente positiva entre el bienestar espiritual y el mental y el físico, esto no quiere decir que se promuevan formas particulares de espiritualidad o que los pacientes sean manipulados para “ser espirituales”. Significa, que la sensación de bienestar espiritual de los pacientes tal como la perciben ellos, debe ser tenida en cuenta en un programa de atención integral al paciente (12).

Otro hallazgo importante del presente estudio está relacionado con la funcionalidad del paciente crónico complejo, en la población de este estudio se observaron niveles de funcionalidad altos en el 91% de los pacientes. Para la funcionalidad medida a través del Pulses, se encontró una media de 9,1, mediana de 9, desviación estándar de 2,0; mínimo de 6 y máximo de 18, de valores posibles de 6 a 24. A pesar de tratarse de pacientes crónicos con dos o más comorbilidades, con una utilización de recursos sanitarios elevados; manifestaron un nivel de autonomía en movilidad, eliminación, capacidad sensorial y social en niveles de independencia, esto contrasta con lo referido por los autores con relación a la funcionalidad en el paciente crónico complejo: este es un grupo que se caracteriza por presentar pluripatología, elevada carga de morbilidad, vulnerabilidad, dependencia, complejidad de cuidados y elevado consumo de recursos sociosanitarios(18); esto podría explicarse por el nivel sociocultural de la población del estudio, o por la presencia de un soporte social. Sin embargo, Alarcón y Carreño en la investigación de Percepción de carga de la enfermedad crónica, encontraron hallazgos similares al presente estudio: 91,25% de los participantes tenían adecuada funcionalidad, aun

cuando el 47,5% se clasificó como pluripatológico, es decir, con dos o más enfermedades crónicas primarias, situación de la que se esperaría una mayor disfuncionalidad y, por ende, una mayor percepción de carga de la enfermedad. Conviene, entonces, que futuras investigaciones indaguen sobre el efecto real de la condición de pluripatología en la funcionalidad y en la carga de enfermedad (22).

El grupo poblacional seleccionado correspondió en su gran mayoría a adultos mayores 86%, población en la cual por el déficit propio del proceso de envejecimiento se espera un deterioro de la funcionalidad, el cual para este grupo etario, se hace evidente en la movilidad, capacidad sensorial y eliminación (4); sin embargo en los pacientes crónicos complejos de este estudio, la adaptación a través de dispositivos de movilidad (bastón, caminador, apoyo), adecuado control del dolor, uso de gafas y audífonos, permite que la mayoría de los ellos, 89% mantenga niveles de funcionalidad entre medio y alto, esto puede ser dado por la aceptación que hay hacia la patología, que en la mayoría de los pacientes ha sido padecida por más de 10 años, generando adaptación y gestión la enfermedad. Las personas mayores que padecen estas enfermedades tienen especial necesidad de apoyo emocional, además de aprender a gestionar la enfermedad. Dicha gestión es de gran importancia ya que en la medida que los adultos mayores valoran sus capacidades, habilidades y aceptan sus limitaciones, mejoran su capacidad para solucionar conflictos y se genera la autoaceptación (8).

De acuerdo con los resultados obtenidos en esta investigación, se puede inferir que la funcionalidad y el bienestar espiritual, como elementos complejos, requieren un despliegue de mayor alcance en la investigación, que incluya la evaluación y el control de otros componentes que pueden afectar el comportamiento de estas.

7. Conclusiones

1. Respecto al objetivo del presente estudio, el cual consistía en establecer la relación existente entre el bienestar espiritual y la funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de tercer nivel de atención en Bogotá, no se encontraron relaciones estadísticamente significativas. Se encontraron niveles de bienestar espiritual y funcionalidad elevados a pesar del padecimiento de varias comorbilidades y la edad de los pacientes. Esto puede representar que no necesariamente el padecimiento de la enfermedad crónica se asocia con afección de la funcionalidad y afectación o deterioro del bienestar espiritual

2. En cuanto a los resultados por dimensiones se pudieron apreciar resultados positivos en el bienestar espiritual, tanto en la dimensión religiosa como existencial, esto se relaciona con hallazgos de estudios previos en poblaciones con ECNT, en las cuáles se observan niveles altos de bienestar espiritual, especialmente en el componente religioso, cobrando un valor importante la fe y las creencias afianzadas durante los procesos de enfermedad crónica.

3. Con respecto a la dimensión existencial se pudo determinar que este componente no se afectó en la mayoría de los pacientes quienes manifestaron a través de la medición de bienestar, contar con un bienestar existencial moderado y alto, lo que permite concluir que aspectos relacionados con el ser, promueven la sensación de bienestar.

3. De acuerdo con los resultados encontrados, se puede concluir que no necesariamente la condición crónica compleja, se relaciona con bajos niveles de funcionalidad y bienestar espiritual. La población del presente estudio presentó más de dos comorbilidades, con más de

diez años de enfermedad y de acuerdo con las puntuaciones del Pulses, el 89% de los pacientes incluidos presentaron alto y medio de funcionalidad, se infiere que esto está relacionado con la gestión de la enfermedad, la adaptación a los cambios dados por la patología y el soporte social, que caracteriza a la población de este nivel sociocultural.

4. En los pacientes crónicos complejos incluidos en esta investigación, aunque presentan 2 o más comorbilidades en su gran mayoría, 74%, padecen su enfermedad hace más de 10 años; en el 56% se apreciaron niveles de bienestar espiritual medio y alto.

5. Al analizar las condiciones de funcionalidad de los participantes, se encontró que el 11% presentó alta dependencia, mediana 48% y baja 41%. Esto presenta que, a pesar de la complejidad de la cronicidad, la funcionalidad de los pacientes se mantiene en niveles altos y medios, favoreciendo así la vivencia y adaptación a las condiciones complejas de la ECNT

8. Aportes de la investigación

Los hallazgos de este estudio permiten a la disciplina de Enfermería que tiene por objetivo brindar un cuidado holístico de la persona; reconocer el comportamiento de la dimensión espiritual en las personas con ECNT y orientar la implementación de herramientas que permitan evaluar el bienestar espiritual con el propósito de trazar intervenciones enfocadas al bienestar espiritual en el cuidado de enfermería ofrecido en el ámbito clínico.

El reconocimiento del bienestar espiritual como parte fundamental en la vivencia de la enfermedad crónica, el cual se ratificó a lo largo de esta investigación. Aporta a los profesionales de enfermería que cuidan de forma cotidiana a estos pacientes, elementos para apoyar y promover el bienestar y la calidad de vida de estos pacientes, tales como el reconocimiento de sí

mismo, el hallar el sentido y propósito de la existencia en medio de la enfermedad, el apego a las creencias religiosas y la fuerte relación con el ser superior como promotores del bienestar.

9. Limitaciones y Recomendaciones

9.1 Limitaciones

1. Por el tiempo limitado para la recolección de la muestra y los criterios de inclusión específicos, no se pudo realizar la recolección de datos en una institución de características sociodemográficas y culturales diferentes.

2. No se pudieron controlar variables como género, tiempo de padecimiento de la enfermedad, rango de edad, esto debió a las dificultades para la obtención de la muestra que cumpliera con los criterios de inclusión.

9.2 Recomendaciones

1. Teniendo en cuenta que el bienestar espiritual es un fenómeno en el cual se ve influenciado por diversos factores, se sugiere realizar estudios con mediación y moderación estadística, que permitan controlar los efectos que variables de este tipo que puedan afectar la presentación y análisis del fenómeno de investigación.

2. Se sugiere realizar estudios donde se controle el nivel de funcionalidad, para apreciar el comportamiento del bienestar espiritual, de acuerdo con el grado de funcionalidad, seleccionando para esto una muestra más grande y heterogénea.

3. Utilizar instrumentos para la medición de funcionalidad, que permitan realizar una evaluación más completa de la misma.

4. Al tratarse del bienestar espiritual como un constructo influenciado por diversos factores, para nuevos estudios se debe realizar un control de variables como edad, nivel de la enfermedad, estado civil, entre otros; para establecer de forma más clara las relaciones que intervienen entre el bienestar espiritual y la funcionalidad.

5. Realizar estudios de correlación de estas dos variables, con entornos culturales diferentes, a fin de explorar comportamiento de las variables en diversas culturas, con creencias y prácticas de bienestar religioso y existencial diferentes a las del presente estudio.

6. Promover la investigación en pacientes crónicos complejos a nivel nacional, tanto en el ámbito clínico como comunitario, para profundizar en el conocimiento de esta población y en el cuidado integral y multidisciplinario de los mismos, que redunde en las condiciones de salud y la intervención de la enfermedad crónica en Colombia.

7. Desarrollar estudios de investigación en el ámbito clínico, orientados a la valoración e intervención de la dimensión espiritual del cuidado de enfermería.

10. Anexos**10.1 Escala de Bienestar espiritual de Ellison® (Versión español)**

En cada una de las oraciones, marque con un círculo la opción que mejor indique su acuerdo o desacuerdo con respecto a su experiencia personal:

CA = Completamente de acuerdo D = En desacuerdo MA = Moderadamente de acuerdo
MD = Moderadamente en desacuerdo A = De acuerdo CD = Completamente en desacuerdo

Ejemplos de preguntas

- | | |
|---|--|
| a. No sé cuántos granos de arena hay en la playa. | <input checked="" type="radio"/> CA MA A D MD CD |
| b. Yo sé mi nombre. | <input checked="" type="radio"/> CA MA A D MD CD |
| c. No sé cuántos años tengo. | CA MA A <input checked="" type="radio"/> D MD CD |
| 1. No encuentro mucha satisfacción al orar en privado con Dios. | CA MA A D MD CD |
| 2. No sé quién soy, de dónde vine o a dónde voy. | CA MA A D MD CD |
| 3. Creo que Dios me ama y creo que sí le importo. | CA MA A D MD CD |
| 4. Creo que la vida es una experiencia positiva. | CA MA A D MD CD |
| 5. Creo que Dios es impersonal y que no está interesado en mis situaciones diarias. | CA MA A D MD CD |
| 6. Siento que mi futuro es incierto. | CA MA A D MD CD |
| 7. Tengo una relación personal significativa con Dios. | CA MA A D MD CD |
| 8. Me siento pleno y satisfecho con la vida. | CA MA A D MD CD |
| 9. No obtengo fortaleza personal ni respaldo de mi Dios. | CA MA A D MD CD |
| 10. Tengo una sensación de bienestar con respecto a la dirección | |

en la que va mi vida.	CA MA A D MD CD
11. Creo que a Dios le preocupan mis problemas.	CA MA A D MD CD
12. No disfruto casi nada de la vida.	CA MA A D MD CD
13. No tengo una relación personal con Dios que me satisfaga.	CA MA A D MD CD
14. Me siento bien con respecto a mi futuro.	CA MA A D MD CD
15. Mi relación con Dios me ayuda a no sentirme solo.	CA MA A D MD CD
16. Siento que la vida está llena de conflictos e infelicidad.	CA MA A D MD CD
17. Me siento más pleno cuando estoy en comunión cercana con Dios.	CA MA A D MD CD
18. La vida no tiene mucho significado.	CA MA A D MD CD
19. Mi relación con Dios contribuye a mi sentido de bienestar.	CA MA A D MD CD
20. Creo que hay un propósito verdadero para mi existencia.	CA MA A D MD CD

Note: The original English language Scala de BE (EBE) (SWB Scale) is in the Journal of Psychology and Theology, 1983, 11(4), p. 340. English SWB Scale © 1982 and Spanish SWB Scale (Scala de BE) © 1994, 1996 by Craig W. Ellison and Raymond F. Paloutzian. All rights reserved. Translation by courtesy of Kay C. Bruce and Ted Stagner. Not to be duplicated unless express written permission is granted by the copyright holders or by Life Advance. See www.lifeadvance.com.

10.2 Permiso del autor para utilizar la escala de Bienestar espiritual de Ellison®**(SWB)**

De: Ray Paloutzian <paloutz@westmont.edu>
 Enviado: martes, 16 de enero de 2018 15:23:32
 Para: Monica Rocio Agray Corredor
 Asunto: SWBS Re: Student Discount Request: Mónica Agray

Dear Monica

Below I copy and paste a long email that I send in response to the many requests I get about the SWBS. No doubt you know a lot of it already, but it may have a few bits of info that might help you. Also, attached is a chapter published in 2012 that is the most recent review of SWBS research. May be useful. Here it is.

Permission is granted to use the SWBS subject to purchase of the number of copies (i.e., authorization to make the number of copies from a PDF file that you download) that you will use. See the website www.lifeadvance.com. It has information about the scale and the instructions to follow to obtain the Specimen Set that includes one examination copy of the scale, the manual for the SWBS that includes scoring instructions, norms, interpretive information, and a research bibliography. (For student research, a student is authorized to use the student discount procedure, which will give a 50% discount on all items.) When you go to the products page of the website, select the icon that indicates the number of copies of the scale that you are purchasing authorization to make from the PDF download that you retrieve after processing your order. You will see on the Products Page that the cost per copy goes down as the N goes up, in steps of 50. After you select the icon that corresponds to your number of copies, you will go to the shopping cart page. Change the number to the correct number for your purchase and then punch the "update shopping cart button." Then follow the procedures, collect the PDF file download as indicated on the web page (or on the email that is also sent to you), and you are thereby authorized to make and use the number of copies that you purchased authorization to make.

Life Advance - SWBS Authors
www.lifeadvance.com

Life Advance - helping asses your relationship with God, sense of life purpose and life satisfaction. Home of the Spiritual Well-Being Scale

See the chapter published in 2012 by Paloutzian et al., in the Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare, edited by Cobb et al. This chapter is the latest statement on the topic. I have attached this chapter to this email.

Data Analysis: If you plan on doing statistical analysis on scale scores: One thing that I always recommend is to analyze your data not only according to the SWBS total scores, but also according to the RWB and EWB subscale scores separately, in addition to the total SWBS scores. Of course total SWBS is made up of RWB + EWB. Fine. But RWB and EWB correlate only modestly, which is why they are two separate factors. And sometimes the RWB and EWB scores behave differently from each other, and not exactly the same as the behavior of the SWBS total. This means that looking at those two subscales can tell you something psychologically interesting that the SWBS total score cannot do by itself, i.e., it allows you to dig deeper. So I strongly recommend that you look at your data and do the same analyses all three ways. See the review paper by Bufford, Paloutzian, and Ellison 1991 as a nice example of how the scores can be meaningfully broken down in this way.

Translations: If you need to make a translation of the SWBS from English into another language, contact me and I am able to authorize it. I have translations into Chinese, Arabic, Spanish, Portuguese, Norwegian, Malaysian, English Childhood Retrospective, Korean, Cebuano, and Tagalog.

Electronic administration: It is OK to use the SWBS electronically with, e.g., Survey Monkey or similar. In this case, 1 electronic administration of the scale equals 1 paper copy of the scale, so (for example) if you have an electronic N = 100, the cost is exactly the same as for 100 paper copies. The website has to be protected so that only your authorized subjects have access to it, the scale cannot be copied or emailed or otherwise distributed, the copyright line should show electronically, and the scale should be removed from the website at the close of data collection.

OK, that is the end of the standard information. In addition, you may find it helpful to see the 2nd edition of Paloutzian and Park Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality, 2nd ed., 2013, Guilford publishers. It as a chapter on religion and spirituality, measurement of R and S, and other topics that may be related to your needs. (Also, it recently came out in paperback for only about \$40 USD.)

I hope this helps.
 Thank you,

Ray

10.3. Perfil Pulses

Item	Valoración	VALOR			
P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4
U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4
E	Eliminación	1	2	3	4
S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4
TOTAL Puntos					

Aplicación:

1. En el ítem P usted debe indicar el grado de estabilidad de la patología enfermedad. Si la persona requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud con menor frecuencia que cada tres meses, marque (1), si requiere de supervisión cada mes (2), si la necesita semanal marque (3) si debe ser supervisado diariamente marque (4).

2. En el ítem U, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.

3. En el ítem L, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.

4. En el ítem S, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.

5. En el ítem E, usted debe consignar el grado de funcionalidad siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.

6. En el ítem S marque (1) si no tiene alteración en la esfera social, (2) si está alterada en forma leve, (3) alterada en forma severa, (4) totalmente alterada.

7. Al final debe sumar los números marcados en cada línea.

Interpretación: La escala incluye una interpretación de dificultad con el cuidado que señala baja disfunción de 6 a 8 puntos, mediana disfunción o dependencia de 9 a 11 y alta dependencia del cuidador de 12 en adelante hasta 24, que significa dependencia total.

Adaptado de la FICHA TECNICA PERFIL PULSES. Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia. Facultad de Enfermería. 99Universidad Nacional de Colombia.

Instructivo PULSES

P Estabilidad de la patología

Incluye enfermedades de vísceras (cardiovasculares, gastrointestinal, urológica y endocrina) y enfermedades neurológicas.

1. Problemas médicos suficientemente estables que no se requiere monitoreo médico o de enfermería más a menudo que cada 3 meses.

2. Se necesita monitoreo médico o de enfermería en intervalos menores de 3 meses, pero no semanalmente.

3. Los problemas médicos son lo suficientemente inestables que requieren monitoreo médico o de enfermería al menos semanalmente.

4. Los problemas médicos requieren atención médica y de enfermería intensiva diariamente.

U. Utilización de miembros superiores

Miembros Superiores: Actividades de autocuidado (beber/comer, vestido, prótesis/aparatos, arreglo personal, baño, cuidado personal). Dependientes principales a expensas de MMSS.

1. Independiente en autocuidado sin alteración en MMSS.
2. Independiente en autocuidado con alguna alteración de MMSS.
3. Requiere supervisión o ayuda en el autocuidado con o sin alteraciones de miembros superiores.
4. Totalmente dependiente en autocuidado con marcada alteración de MMSS.

L. Locomoción

Motilidad (traslados silla, baño, ducha, caminar, escalera, silla de ruedas) dependiente principalmente a expensas de la función de MMII.

1. Motilidad independiente sin alteración de MMII.
2. Motilidad independiente con alguna alteración en MMII tales como necesidad de ayudas, prótesis, aparatos, o es totalmente independiente en silla de ruedas sin barreras arquitectónicas o ambientales significativas.
3. Dependiente en asistencia o supervisión para moverse con o sin alteración de miembros inferiores o parcialmente independientes en silla de ruedas cuando hay barreras arquitectónicas o ambientales significativas.
4. Totalmente dependiente para moverse, con severa alteración de MMII.

S. Componentes sensoriales

Relacionados con la comunicación (hablar y oír) visión.

1. Independientes en la comunicación y visión sin alteración.

2. Independiente en la comunicación y visión con alguna alteración como disartria leve, disfasia, necesidad de gafas o audífonos o medicamentos para los ojos.

3. Depende de asistencia, una intérprete o supervisión en la comunicación y visión.

4. Dependiente completamente en comunicación y visión.

E. Eliminación:

Vejiga o intestino

1. Control voluntario completo de vejiga e intestino.

2. El control de esfínteres le permite las actividades sociales normales a pesar de tener urgencia urinaria, necesita catéteres, supositorios, entre otros, pero es capaz de manejarlos sin ayuda.

3. Depende de ayuda para el manejo de esfínteres y tiene accidentes ocasionalmente.

4. Se moja o evacúa frecuentemente por incontinencia de vejiga y recto.

S. Social

Factores de apoyo adaptabilidad intelectual y emocional, apoyo de la familia y capacidad financiera.

1. Es capaz de desempeñar los roles y las tareas acostumbradas.

2. Debe hacer alguna modificación en los roles usuales y tareas acostumbradas.

3. Necesita ayuda, supervisión, motivación o asistencia de una agencia pública o privada para cualquiera de las consideraciones arriba mencionadas.

4. Depende de cuidado institucional a largo plazo (hospitalización crónica/ancianato) se excluye las de tiempo limitado para una evaluación específica, tratamiento o rehabilitación activa.(9, 112).

10. 4 Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO - INVESTIGACION BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO HOSPITALIZADO EN LA CLINICA REINA SOFÍA.

Respetado Sr/Sra.:

Usted ha sido invitado a participar en la investigación: Estudio Bienestar espiritual y funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en una institución de III nivel de atención en la ciudad de Bogotá, la cual ha sido aprobada por la Subcomisión de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana y el Comité de Ética y de Investigación de la Clínica Colsanitas.

Antes de firmar el consentimiento, le pedimos que lea detalladamente la información presentada a continuación, haga las preguntas correspondientes al investigador, con el fin de clarificar sus dudas y, si es necesario, discútalos con su familiar.

Yo, _____, con cédula de ciudadanía N° _____, mediante mi firma doy mi consentimiento para participar en la investigación titulada: Bienestar espiritual y funcionalidad del paciente crónico complejo hospitalizado en la Clínica Reina Sofia.

Entiendo que, para desarrollar la investigación, se realizará la recolección de datos mediante la aplicación de los instrumentos: Ficha sociodemográfica - Escala de Bienestar Espiritual de Ellison para determinar el bienestar espiritual y Perfil PULSES para determinar el nivel de funcionalidad.

Seré yo quien responda o diligencie de manera personal los instrumentos, una vez el investigador explique la manera de hacerlo. En este estudio no se realizará ninguna administración de medicamento o tratamiento farmacológico, no se extraerá ninguna prueba de laboratorio, ni se realizarán intervenciones adicionales a las requeridas a mi tratamiento.

He sido informado respecto a que el beneficio es colectivo y por lo tanto no voy a obtener ningún beneficio a título personal por participar en el estudio. Mi participación aportará al conocimiento y la práctica de enfermería.

Entiendo que tengo libertad de retirarme en cualquier momento sin necesidad de justificación y sin que esto afecte mi tratamiento futuro. Del mismo modo, si eligiera no participar en el estudio inicialmente, esa decisión no influirá en mi tratamiento y cuidado.

Se me ha indicado que la información correspondiente a los datos de identificación personal es de carácter confidencial y solamente será utilizada con fines académicos e investigativos. Así mismo, tendré la oportunidad de hacer preguntas ante las inquietudes que pueda tener y estas serán respondidas satisfactoriamente.

Conozco que la persona responsable del desarrollo de la investigación es la enfermera Mónica Rocío Agray Corredor. Identificada con C.C. N°52259624, quien se desempeña como Supervisora de Enfermería en la Clínica Reina Sofía, y a quien puedo contactar en caso de requerirlo.

BIENESTAR ESPIRITUAL Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO

87

Autorizo mi participación en este estudio

Fecha: _____

Firma del Participante/ Testigo: _____

N° de Cédula: _____

Firma del Investigador: _____

N° de Cédula: _____

N° de contacto del investigador: 3153508356

Universidad de La Sabana

Facultad de Enfermería y Rehabilitación

Coordinación de Postgrados en Enfermería

Campus Universitario, Puente del Común, Km 7, Chía, Cundinamarca.

Teléfono: (1) 8615555 Ext 240

Referencias Bibliográficas

1. OPS OP de la S. Enfermedades no transmisibles en las Américas: construyamos un futuro más saludable. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud; 2011.
2. OMS Organización Mundial de la Salud. Manual de la OMS sobre enfermedades crónicas [Internet]. 2006. Disponible en:
http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16322&Itemid=270
3. Buñuales MT, González DP, Martín MJM. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. Rev Esp Salud Publica. 2002; (1135–5727): 15.
4. Quinn TJ, McArthur K, Ellis G, Stott DJ. Functional assessment in older people. BMJ. 2011;343(7821):1–8.
5. World Health Organization. Health systems response to NCDs [Internet]. World Health organization, Regional office for Europe. 2021 [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/health-systems-response-to-ncds/health-systems-response-to-ncds>
6. OPS/OMS. Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013 - 2019 [Internet]. 2014. 24–27 p. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-accion-prevencion-control-ent-americas.pdf>
7. Montalvo-Prieto A, Cabrera-Nanclares B. Enfermedad crónica y sufrimiento : revisión de

- literatura. *Aquichan*. 2012;12(2):134–43.
8. Vásquez A, Horta L. Enfermedad crónica no transmitible y calidad de vida. *Rev Fac Ciencias la Salud Univ del Cauca*. 2018;20(1):33–40.
 9. Marshall SC, Heisel B, Grinnell D. Validity of the PULSES profile compared with the functional independence measure for measuring disability in a stroke rehabilitation setting. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(7): 760–5.
 10. Loredó-Figueroa MT, Gallegos-Torres RM, Xequé-Morales AS, Palomé-Vega G, Juárez-Lira A. Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016;13(3): 159–65. Disponible en:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665706316300197>
 11. Vollman MW, LaMontagne LL, Wallston KA. Existential well-being predicts perceived control in adults with heart failure. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2009; 22(3):198–203. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2008.02.001>
 12. Ghodsbini F, Safaei M, Jahanbin I, Ostovan MA, Keshvarzi S. The effect of positive thinking training on the level of spiritual well-being among the patients with coronary artery diseases referred to Imam Reza specialty and subspecialty clinic in Shiraz, Iran: A randomized controlled clinical trial. *ARYA Atheroscler*. 2015;11(6):1–8.
 13. Strada EA, Homel P, Tennstedt S, Billings JA, Portenoy RK. Spiritual well-being in patients with advanced heart and lung disease. *Palliat Support Care* [Internet]. 2013;11(03):205–13. Disponible en:
http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951512000065
 14. Pinto S, Fumincelli L, Mazzo A, Caldeira S, Martins JC. Comfort, well-being and quality

- of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomed J* [Internet]. 2017;2(1):6–12. Disponible en:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2444866416301076>
15. Nsamenang SA, Hirsch JK, Duberstein PR. The interrelations between spiritual well-being , pain interference and depressive symptoms in patients with multiple sclerosis. *J Behav Med*. 2016;39:355–63.
 16. Riklikien O, Spirgien L, Valiulien Ž, Büssing A. Spiritual needs and their association with indicators of quality of life among non-terminally ill cancer patients : Cross-sectional survey. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;44(November 2019):1–8.
 17. Blanco-Molina M, Pinazo-Hernandis S, Manuel J. Subjective well-being key elements of Successful Aging : A study with Lifelong Learners older adults from Costa Rica and Spain. *Arch Gerontol Geriatr*. 2019;85(November 2018):103897.
 18. Rico-Blázquez M, Sánchez-Gómez S, Fuentelsaz-Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enfermería Clínica* [Internet]. enero de 2014;24(1):44–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.001>
 19. OPS OM de la Salud. Noncommunicable diseases and mental health [Internet]. 2014. Disponible en: www.who.int/nmh/countries/col_en.pdf?ua=1
 20. Jaber A, Momennasab M, Yektatalab S. Spiritual Health : A Concept Analysis. *J Reli Heal*. 2019;58:1537–60.
 21. Yaghoobzadeh A, Soleimani MA, Allen KA, Chan YH, Herth KA. Relationship Between Spiritual Well-Being and Hope in Patients with Cardiovascular Disease. *J Relig Health*. 2018;

22. Rodríguez AA, Moreno SC, Rojas MA. Perception of cost of illness among chronically ill people. *Cienc y Enferm.* 2019;25.
23. OMS Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. 2014.
24. Pan American Health Organization. Noncommunicable diseases in the region of the Americas: facts and figures. *Gen Publ [Internet]*. 2019;12. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51483>
25. Demografía D de E y. Analisis De Situación De Salud (ASIS) Dirección de Epidemiología y Demografía. Bogotá: Gobierno de Colombia; 2018. p. 143–4.
26. Vargas-Escobar LM. Evaluación de una intervención educativa para fortalecer el cuidado espiritual en el personal de enfermería que trabaja con personas con enfermedad crónica [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/49010/>
27. Montoya-Juárez R, Schmidt Río-Valle J, Prados-Peña D. En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. *Cult los Cuid.* 2006;20:117–20.
28. Gual N, Yuste-Font A, Enfedaque-Montes B, Blay-Pueyo C, Martín-Alvarez R, Inzitari M. Profile and evolution of chronic complex patients in a subacute unit. *Aten Primaria [Internet]*. marzo de 2017;49(9):510–7. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656716302803>
29. Martínez-Velilla N, Ibarrola-Guillén C, Fernández-Navascués A, Lafita-Tejedor J. The functionality concept as an example of the change in the traditional classification of diseases model. *Aten Primaria [Internet]*. 2017;50(1):65–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.013>

30. Jiménez-Aguilera B, Baillet-Esquivel LE, Ávalos-Pérez F, Campos-Aragón L. Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor. *Atención Fam* [Internet]. 2016;23(4):129–33. Disponible en:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S140588711630147X>
31. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. (Spanish). How a "Special Caring Bond is Form Between Chronically ill Patient Fam Caregiver [Internet]. 2011;11(1):7–22. Availa. How a "Special Caring Bond is Form Between Chronically ill Patient Fam Caregiver [Internet]. 2011;11(1):7–22. Disponible en:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=64498232&lang=es&site=ehost-live>
32. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care : the report of the Consensus Conference (En castellano). *Med Paliativa*. 2011;18(1):55–78.
33. Veloza-Gómez M, Muñoz de Rodríguez L, Guevara-Armenta C, Mesa-Rodríguez S. The Importance of Spiritual Care in Nursing Practice. *J Holist Nurs* [Internet]. 12 de febrero de 2016;089801011562677. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26873925>
34. Venegas-Bustos BC. Relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y la funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía. Universidad Nacional de Colombia; 2005.
35. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs

- of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respir Med* [Internet]. 2010;104(2):159–65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2009.09.007>
36. Sánchez-Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Rev Aquichan*. 2004;4:6–9.
 37. Nsamenang SA, Hirsch JK, Topciu R, Goodman AD, Duberstein PR. The interrelations between spiritual well-being, pain interference and depressive symptoms in patients with multiple sclerosis. *J Behav Med*. 2016;39(2):355–63.
 38. Keefe FJ, Affleck G, Lefebvre J, Underwood L, Caldwell DS, Drew J, et al. Living with rheumatoid arthritis: The role of daily spirituality and daily religious and spiritual coping. *J Pain*. 2001;2(2):101–10.
 39. Ellison CW. Spiritual Well-Being: Conceptualization and Measurement. *J Psychol Theol*. 1983;11:330–40.
 40. Davison SN, Jhangri GS. The relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage*. 2013;
 41. Paloutzian R, Bufford R, Wildman A. Spiritual Well-Being Scale: Mental and Physical health relationship. *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. 2012.
 42. Musarezaie A, Ghasemi M, Momeni-Ghaleghasemi T, Khodae M, Taleghani F. A study on the efficacy of spirituality-based intervention on spiritual well being of patients with leukemia: A randomized clinical trial. *Middle East J Cancer*. 2015;6(2):97–105.
 43. Minor CV. Promoting Spiritual Well-Being : A Quasi-Experimental Test of Hay and Nye ' s Theory of Children ' s Spirituality Dissertation Submitted to Northcentral University

- Graduate Faculty of the School of Psychology in Partial Fulfillment of the Requirements for. ProQuest Dissertations Publishing. Northcentral University; 2012.
44. Velasco-Gonzalez L, Rioux L. The Spiritual Well-Being of Elderly People: A Study of a French Sample. *J Relig Health*. 2014;53(4):1123–37.
 45. Shiramizu da Silva, M, Kimura M, Stelmach R. Quality of life and spiritual well-being in chronic obstructive pulmonary disease patients. 2009;
 46. Sánchez-Herrera B. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan* [Internet]. 2009;9(1):8–22. Disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74111465003.pdf>
 47. Kao CY, Hu WY, Chiu TY, Chen CY. Effects of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: An evaluation study. *Int J Nurs Stud*. 2014;
 48. Khoramirad A, Mousavi M, Dadkhahtehrani T, Pourmarzi D. Relationship Between Sleep Quality and Spiritual Well-Being/Religious Activities in Muslim Women with Breast Cancer. *J Relig Health*. 2015;54(6):2276–85.
 49. Whetsell MV, Frederickson K, Aguilera P, Maya JL. Bienestar Espiritual y Fortaleza en Adultos Mayores. *Aquichan*. 2005;1(5):72–85.
 50. Elham H, Hazrati M, Momennasab M, Sareh K. The Effect of Need-Based Spiritual / Religious Intervention on Spiritual Well-Being and. *Holist Nurs Pract*. 2015;29(3):136–43.
 51. Hansen RP. Rediscovering the by Creating the Tree of Life Poster. *Heal (San Fr)*. 2010;47–56.
 52. Martins C, Basto ML. Relieving the Suffering of End-of-Life Patients. *J Hosp Palliat Nurs*

- [Internet]. mayo de 2011;13(3):161–71. Disponible en:
<http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00129191-201105000-00008>
53. Sanchez B. Dimensión espiritual del cuidado. Primera ed. Colombia EUN de, editor. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2004. 1–288 p.
54. Eslami AA, Rabiei L, Khayri F, Rashidi Nooshabadi MR, Masoudi R. Sleep quality and spiritual well-being in hemodialysis patients. Iran Red Crescent Med J [Internet]. 2014;16(7):e17155. Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4166099&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
55. Whetsell MV. Spiritual Well-Being and Anxiety in Diabetic Patients. 2006;6(6):8–21.
56. Haugan G. The FACIT-Sp spiritual well-being scale: An investigation of the dimensionality, reliability and construct validity in a cognitively intact nursing home population. Scand J Caring Sci. 2015;29(1):152–64.
57. Aponte-Garzón L, Pinzón-Rocha M, Glavis-López C. Nivel De Funcionalidad De Los Enfermos Crónicos Y Su Relación Con La Calidad De Vida De Los Cuidadores Informales. Enfermería Glob. 2011;13:191–200.
58. Pinto JM, Neri AL. Doenças crônicas, capacidade funcional, envolvimento social e satisfação em idosos comunitários: Estudo Fibra. Cien Saude Colet [Internet]. 2013;18(12):3449–60. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001200002&lng=pt&tlng=pt

59. Calderon A, Fratiglioni L, Marengoni A. Rapidly developing multimorbidity and disability in older adults : does social background matter ? J Intern Med. 2018;283:489–99.
60. Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. Gac Sanit [Internet]. 2017;(xx). Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010>
61. Zavala M, Whetsell M. La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica. Aquichan. 2007;7(2):174–88.
62. Perdomo Y, Ramírez CCE. Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica , retos de la diada : cuidador / persona cuidada Dealing the toughness of Chronic disease , challenges of the dyad : caregiver / person cared for Desafiando a dureza da doença crônica , desafios da. Cult los Cuid. 2018;(52):46–57.
63. Koenig HG. Medicine, religion, and health: Where science and spirituality meet. Templeton Found Press. 2008;
64. Rafferty KA, Billig AK, Mosack KE. Spirituality, Religion, and Health: The Role of Communication , Appraisals , and Coping for Individuals Living with Chronic Illness. J Reli Heal. 2015;54:1870–85.
65. Coderch J, Pérez-Berruezo X, Sánchez-Pérez I, Sánchez E, Ibern P. Evaluación de la efectividad de un programa de atención integrada y proactiva a pacientes crónicos complejos. Gac Sanit [Internet]. 2018;32(1):18–26. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.07.014>
66. White M. Spirituality Self-Care Practices as a Mediator between Quality of Life and

- Depression. Religions [Internet]. 2016;7(5):54. Disponible en:
<http://www.mdpi.com/2077-1444/7/5/54>
67. Quiceno JM, Vinaccia S. Creencias-prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y características sociodemográficas en enfermos crónicos. Psychol Av la Discip [Internet]. 5(1):25–36. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862011000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
68. Vega P. Cuidado Holístico, ¿Mito O Realidad? Holistic Care, Myth or Reality? Horiz Enferm [Internet]. 2009;20(1):81–6. Disponible en:
http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/20-1/cuidado_holistico_mito_o_realidad.pdf
69. Carlos R. Enfoque de humanización de la atención desde la Acreditacion en Salud. Normas y Calid [Internet]. :8–14. Disponible en:
<http://www.acreditacionensalud.org.co/catalogo/docs/Rev-95-Articulo Acreditacion.pdf>
70. Sierra L, Montalvo A. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en unidades de cuidado intensivo. Av.enferm. 2012;30(1):64–74.
71. Giske T, Cone PH. Discerning the healing path - how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings. J Clin Nurs. 2015;24(19–20):2926–35.
72. Uribe VS, Lagouyette MI. “ Estar ahí ”, significado del cuidado espiritual : “ Being there ”, the meaning of spiritual care : the vision of nursing professionals “ Estar ahí ”, significado do cuidado espiritual : o olhar dos profissionais de enfermagem. Av en Enfermería. 2014;32(2):261–70.
73. Wu LF, Lin LY. Exploration of clinical nurses’ perceptions of spirituality and spiritual

- care. *J Nurs Res* [Internet]. 2011;19(4):250–6. Disponible en:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84858018495&partnerID=tZOtx3y1>
74. Abedi HA, Lali M, Ziyae M, Hazini AR. The impact of spiritual care on the general health of cancer patients in palliative care clinic of Sayed-o Shohada Hospital in the city of Isfahan , 2013 Maryam Lali et al *Int J Med Res Health Sci* . 2016 , 5 , 5 (S) : 398-405. *Int J Med Res Heal Sci*. 2016;5(5):398–405.
75. Castelo-Branco MZ, Brito D, Fernandes-Sousa C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: Revisão integrativa. *Aquichan*. 2014;14(1):100–8.
76. Morillo-Martín MS, Galán-Gonzalez-Serna JM, Romero-Serrano R, Arroyo-Rodriguez A. Atención Enfermera en el sufrimiento espiritual refractario. *Rev ROL Enferm*. 2015;38(3):195–200.
77. Galvis-Aparicio MJ, Bordignon S, Bertolotti J, Trentini CM. Bienestar subjetivo, imagen corporal y funcionalidad de candidatos a cirugía bariátrica o sometidos a la misma. *Clin y Salud* [Internet]. 2017;28(2):71–80. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.02.002>
78. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM. Cuidando a los cuidadores [Internet]. primera. Editorial Universidad Nacional de Colombia, editor. Vol. 1, Universidad Nacional de Colombia. Bogota; 2010. 360 p. Disponible en:
http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
79. Venegas-Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcinalidad de la persona cuidada.

- Aquichan. 2006;6(6):137–47.
80. Barrera-Ortiz L, Galvis-López CR, Moreno-Fergusson ME, Pinto-Afanador N, Pinzón-Rocha ML, Romero-González E, et al. Caring ability of family caregivers of chronically diseased people. *Investig y Educ en Enfermería*. 2006;24(1):36–46.
 81. Röing M, Sanner M. A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2015;10.
 82. Monroy-Rojas A, Contreras-Garfias ME, García-Jiménez MA, García-Hernández ML, Cárdenas-Becerril L, Rivero-Rodríguez LF. Estatus funcional de adultos mayores de Tláhuac, Ciudad de México. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016;13(1):25–30. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S166570631600021X>
 83. Vicente MC, Silva CRR, Pimenta CJL, Bezerra TA, Lucena HKV, Valdevino SC CK. Functional Capacity and Self-care in Older Adults with Diabetes Mellitus. *Aquichan*. 2020;20(3):1–11.
 84. Fradelos E, Tzavella F, Koukia E, Papathanasiou I, Alikari V, Stathoulis J, et al. Integrating Chronic Kidney Disease Patient's Spirituality in their Care: Health Benefits and Research Perspectives. *Mater Socio Medica* [Internet]. 2015;27(5):354. Disponible en: <http://www.scopemed.org/fulltextpdf.php?mno=203866>
 85. Reed P. An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health*. 1992;15(5).
 86. Quintero L. MC. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. *Cuid y Práctica Enfermería* [Internet]. 2000;184–91. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pdf>

87. Foster TL, Bell CJ, Gilmer MJ. Symptom Management of Spiritual Suffering in Pediatric Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2012;14(2):109–15.
88. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 3ª ed. Interamericana N editorial, editor. Ciudad de Mexico; 1991.
89. Gual N, Yuste-Font A, Enfedaque-Montes B, Blay-Pueyo C, Martín-Álvarez R, Inzitari M. Perfil y evolución de pacientes crónicos complejos en una unidad de subagudos. *Aten Primaria* [Internet]. 2017;49(9):510–7. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.11.010>
90. Mcdowell I. Measuring Health : A Guide to Rating Scales [Internet]. Vol. 8, *Statistics in Medicine*. 1989. 1308–1309 p. Disponible en:
<http://doi.wiley.com/10.1002/sim.4780081017>
91. Granger CV, Sherwood CC GD. Functional status measures in a comprehensive stroke care program. *Arch Phys Med Rehabil*. 1977;58(12):555–61.
92. Granger CV, Albrecht GL HB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil*. 1979;60(4):145–54.
93. Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Cendales PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2014;17(1):27–43. Disponible en:
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/9122>
94. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. *Minist Salud y Protección Soc República Colomb*. 1993;1993(Octubre 4):1–19.

95. Congreso de la República de Colombia. Ley 266 de 1996. D Of 42710 [Internet]. 1996;1996(42):8. Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf
96. Colombia CR de. Ley 911 de 2004. 2004;2004(45):1–15. Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
97. Ministerio de Salud y Protección Social. Organización Panamericana de la Salud. INTERVENCIONES POBLACIONALES EN CRONICAS NO TRANSMISIBLES Estilo de Vida Saludable y Enfermedades No Transmisibles. 2010. p. 1–223.
98. OPS OP de la S. Indicadores de factores de riesgo y enfermedades no transmisibles [Internet]. 2021 [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.paho.org/en/noncommunicable-diseases-and-mental-health/noncommunicable-diseases-and-mental-health-data-portal-8>
99. Bai M, Lazenby M. A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of Life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer. *J Palliat Med.* 2015;
100. Musa AS, Pevalin DJ, Shahin FI. Impact of Spiritual Well-Being, Spiritual Perspective, and Religiosity on the Self-Rated Health of Jordanian Arab Christians. *J Transcult Nurs.* 2016;27(6).
101. Thomas-Purcell K, Ibe TA, Purcell D, Quinn G, Ownby R. <p>Exploring Spirituality and Technology Receptivity Among a Sample of Older Blacks to Inform a Tailored Chronic Disease Self-Management mHealth Intervention</p>. *Patient Relat Outcome Meas.* 2020;Volume 11:195–207.

102. Bender D, Lutgendorf S, Ph D. ovarian cancer survivors. 2019;27(2):477–83.
103. Bai M, Dixon JK. Exploratory Factor Analysis of the 12-Item Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being Scale in People Newly Diagnosed With Advanced Cancer. *J Nurs Meas*. 2014;
104. Moons P, Luyckx K, Dezutter J, Kovacs AH, Thomet C, Budts W, et al. Religion and spirituality as predictors of patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease around the globe ☆. 2020;274(2019):93–9.
105. Park CL, Cho D. Spiritual well-being and spiritual distress predict adjustment in adolescent and young adult cancer survivors. 2017;1300(May 2016):1293–300.
106. Bailly N, Ferrand C. Validation of the Functional Assessment of Chronic on French Old People. 2017;464–76.
107. Schultz M, Meged-Book T, Mashiach T, Bar-Sela G. Distinguishing Between Spiritual Distress, General Distress, Spiritual Well-Being, and Spiritual Pain Among Cancer Patients During Oncology Treatment. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(1):66–73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.018>
108. Salazar-Maya AM, Martínez-de Acosta C. Uma revisão geral sobre algumas teorias onde a interação enfermeira-paciente é o núcleo do cuidado. *Av en Enfermeria*; Vol 26, num 2; 107-115 23460261 01214500 [Internet]. 2010;(2):107–15. Disponible en: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12945>
109. Avaznejad N, Ravanipour M, Motamed N, Bahreini M. Comparative study of the relationship between spiritual well-being and sense of coherence in mothers with chronically ill children in Kerman, Iran, in 2016. *Evid Based Care J*. 2017;7(2):78–83.

110. Borragini S, Garcia-Alonso L, Lino-Tarcia R. Spirituality – religiosity as a clinical therapeutic resource : historical trajectory and current. En: Medeiros MS and R de, editor. An Examination of Religiosity. Nova Science Publishers, Inc; 2019. p. 1–30.
111. Speed D, Barry C, Cragun R. With a little help from my (Canadian) friends: Health differences between minimal and maximal religiosity/spirituality are partially mediated by social support. Soc Sci Med [Internet]. 2020;265:113387. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113387>
112. Sánchez B, Moreno ME. Valoracion Funcional Del Anciano En La Comunidad. 2000;IX(2).