Recibido: 14/02/25 • Aceptado en versión corregida: 01/08/25
DOI: http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.36.2.553-563

Horizonte de Enfermería

INVESTIGACIÓN

LA EXPERIENCIA DE LA FE EN CRISTIANOS EVANGÉLICOS-PROTESTANTES DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA O TERMINAL

THE EXPERIENCE OF FAITH AMONG EVANGELICAL-PROTESTANT CHRISTIANS DIAGNOSED WITH CHRONIC OR TERMINAL ILLNESS

Sara Raquel Guerrero Núñez[1a] | Sebastián Ignacio Núñez Aracena[2,3b] | Arllet González Barraza[1c] | José Ignacio Parraguez Barrios[2d]

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La fe constituye un eje central en la vida de los cristianos evangélicos-protestantes, influyendo en cómo enfrentan enfermedades crónicas o terminales. Esta dimensión espiritual es reconocida por los sistemas de salud, especialmente en enfermería, dada su vinculación con el cuidado de estas condiciones. **OBJETIVO**. Comprender la experiencia de la fe en cristianos evangélicos-protestantes diagnosticados con enfermedad crónica o terminal. **METODOLOGÍA**. Estudio cualitativo de tipo fenomenológico, con un muestreo no probabilístico de tipo bola de nieve. La muestra estuvo compuesta por cinco participantes debido a la saturación de los datos. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con una pauta de entrevista enfocada en la trayectoria de la enfermedad, la relación con la fe y la visión del futuro. Se aplicó categorización emergente para la identificación de códigos, categorías, y temas centrales. Además, se realizó triangulación de datos, técnicas e investigadores. **RESULTADOS.** Los participantes informaron diversas experiencias de fe en relación con su enfermedad. Se identificaron cinco temas centrales, los cuales explican cómo la fe influye en la trayectoria, adaptación y manejo de la enfermedad. Los participantes vivieron un proceso de aceptación y rendición ante la voluntad divina, con una esperanza en el futuro. **CONCLUSIÓN.** La fe emerge como un modulador en la adaptación a la enfermedad, facilitando la resignificación de la incertidumbre. Su influencia impacta en la percepción del diagnóstico, en el soporte social, y en la aceptación de la enfermedad. Estos hallazgos enfatizan la relevancia de integrar la dimensión espiritual en la práctica de enfermería para una atención holística.

Palabras clave: Espiritualidad, fe, incertidumbre, enfermedad crónica, enfermedad terminal.

ABSTRACT

INTRODUCTION. Faith is a central axis in Evangelical-Protestant Christians' lives, influencing how they face chronic or terminal illness. This spiritual dimension is recognized by health systems, especially in nursing, given its connection with the care of these conditions. AIMS. To understand the experience of faith among evangelical-protestant Christians diagnosed with chronic and/or terminal illness. **METHODOLOGY**. A qualitative phenomenological study was conducted using non-probabilistic snowball sampling. The sample consisted of five participants determined by data saturation. Semi-structured interviews were conducted using an interview guide focused on the illness trajectory, the relationship with faith, and the vision for the future. Emergent categorization was employed to identify codes, categories, and central themes. Additionally, triangulation of data, techniques, and the investigator was performed. **RESULTS**. Participants reported diverse faith experiences about their illness. Five central themes were identified that explain how faith influences the trajectory, adaptation, and management of the illness. Participants experienced a process of acceptance and surrender to the divine will, accompanied by hope for the future. **CONCLUSION**. Faith emerges as a modulator in the adaptation to the illness, facilitating the reframing of uncertainty. Its influence affects the perception of diagnosis, social support, and acceptance of illness. These findings underscore the importance of integrating the spiritual dimension into nursing practice for holistic care.

Keywords: Spirituality, faith, uncertainty, chronic disease, terminal disease.

[1] Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Atacama, Copiapó, Chile | [2] Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Atacama, Copiapó, Chile | [3] Universidad Chilena de Teología Evangélica | [a] https://orcid.org/0000-0001-5004-3760 | [b] https://orcid.org/0009-0006-0829-8210| [c] https://orcid.org/0000-0003-2934-1821 | [d] https://orcid.org/0009-0004-6520-5231

AUTOR DE CORRESPONDENCIA: Sara Raquel Guerrero Núñez, sara.guerrero@uda.cl https://orcid.org/0000-0001-5004-3760

INTRODUCCIÓN

La experiencia de la fe es un fenómeno complejo y multidimensional, que ha sido objeto de estudio en diversas disciplinas(1,2), incluyendo el ámbito de la salud(3,4). En el contexto cristiano, la fe se define como la confianza y creencia en Dios y la convicción en el cumplimiento de sus promesas[5], elementos fundamentales que sostienen la vida de los creyentes evangélicos y protestantes. La legislación chilena hace una distinción entre estas denominaciones[6], aunque ambas adhieren a los principios cristianos. Para los cristianos evangélicos y protestantes la fe constituye un eje central en sus vidas, orientando sus creencias, comportamientos, y en particular, su perspectiva frente a la salud, la enfermedad, y la muerte. Tal como indican algunos autores[7], la religiosidad y la denominación están vinculadas con actitudes respecto a la vida y la muerte.

Este estudio se enfoca en la experiencia de la fe dentro del contexto de las enfermedades terminales y enfermedades no transmisibles (ENT), específicamente afecciones crónicas como enfermedades cardiovasculares, cáncer, hipotiroidismo y diabetes. La enfermedad terminal se caracteriza por ser una condición patológica grave, progresiva e irreversible, sin tratamiento curativo o capaz de modificar significativamente la sobrevida del paciente. En estos casos las intervenciones terapéuticas dejan de ser efectivas, y la expectativa de vida es inferior a doce meses. Por otra parte, las enfermedades crónicas representan un desafío importante para la salud pública [8] debido a su etiología multifactorial, que abarca aspectos genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales, entre otros. Estas enfermedades son de progresión lenta, y ocasionan costos elevados para los sistemas de salud [9], debido al tratamiento farmacológico y uso frecuente de los servicios de urgencias y tecnologías avanzadas para los cuidados especializados o paliativos en caso de convertirse en una enfermedad terminal.

El diagnóstico, tratamiento, y pronóstico de dichas enfermedades puede generar incertidumbre y emociones complejas en el paciente y familia, los cuales influyen en la adaptación al proceso de enfermedad y en la preparación ante la muerte. La incertidumbre es un factor crucial en la experiencia de estas patologías, y las estrategias de afrontamiento varían según factores sociales, familiares, religiosos, educativos y económicos[10]. Investigaciones previas han mostrado que la fe y la esperanza pueden actuar como estrategias de afrontamiento(11,12), proporcionando sentido, propósito y equilibrio en la vida(13,14). La evidencia científica indica que en la medida que la población envejece, los profesionales se sienten menos capacitados para acompañar al paciente en el sufrimiento y dolor crónico, es decir, en situaciones clínicas y sociales complejas como las experimentadas en este grupo de enfermedades[15]. Por tanto, la espiritualidad se vuelve un recurso importante para el sistema de salud, con un papel fundamental en el cuidado de pacientes con enfermedades complejas, graves y crónicas.

Enfermería reconoce que la espiritualidad es una dimensión del estado de salud del ser humano, las intervenciones de enfermería en el cuidado espiritual han demostrado resultados positivos en la depresión, estrés y ansiedad [16]. Algunos estudios indican que el vínculo con lo divino o religioso juega un papel importante en el manejo de estas enfermedades[17], mientras que otros destacan a la espiritualidad y fe en Dios como mecanismos de adaptación [18].

Por tal razón, este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de la fe en cristianos evangélicos-protestantes diagnosticados con enfermedad crónica o terminal, explorando cómo esta dimensión espiritual se entrelaza con la trayectoria de la enfermedad, la construcción de significados y los procesos de adaptación. Para ello, se integran como referentes analíticos dos marcos conceptuales complementarios.

En primer lugar, la Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad de Carolyn L. Wiener y Marylin J. Dodd[19] permite comprender la experiencia de vivir con una enfermedad, considerando fases como el diagnóstico, la evolución clínica, las decisiones terapéuticas, la reorganización del rol familiar y social, y el afrontamiento personal. Esta teoría fue utilizada para identificar momentos clave en los relatos de los participantes y cómo la fe se articula en cada fase o vivencia del proceso.

En segundo lugar, la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle H. Mishel[19] aporta una comprensión sobre cómo las personas interpretan y manejan situaciones de ambigüedad, imprevisibilidad y falta de control asociadas al curso de la enfermedad. Esta teoría fue particularmente útil para analizar cómo la fe actúa como un recurso cognitivo y emocional frente a la incertidumbre, influenciando el significado atribuido a los síntomas, los pronósticos médicos y la muerte.

La integración de ambas teorías permite una lectura situada y coherente de los relatos, articulando el curso clínico de las enfermedades con los procesos simbólicos y espirituales que los participantes movilizan para dotar de sentido su experiencia.

METODOLOGÍA

Este estudio se desarrolló bajo el paradigma interpretativo, empleando un enfoque fenomenológico. La investigación se realizó en el contexto de una asignatura preparatoria para la obtención del grado académico de Licenciado en Teología.

Los criterios de inclusión consideraron hombres y mujeres mayores de 18 años, y sin límite de edad, adherentes a la fe cristiana evangélica o protestante, en la región de Atacama, Chile, diagnosticadas con enfermedad crónica o terminal, y con al menos dos años de membresía eclesiástica. Se seleccionó este grupo confesional por su fuerte identificación con la práctica religiosa como parte integral de la vida cotidiana, y por la alta adherencia que presentan a las actividades eclesiásticas, lo que favorece una experiencia espiritual estructurada, coherente y compartida. Asimismo, la inclusión de participantes con al menos dos años de membresía activa busca asegurar un grado mínimo de inmersión y vivencia sostenida en la fe, permitiendo explorar experiencias arraigadas más que aproximaciones recientes o circunstanciales. Por otra parte, la inclusión en este estudio de ambas condiciones de salud, busca capturar esa diversidad de experiencias donde el eje común es el recurso espiritual, específicamente la fe, y no la comparación entre enfermedades. No se parte de la premisa de que la experiencia de fe será igual, sino de que es un fenómeno necesario de exploración en su pluralidad y matices. Los criterios de exclusión consideraron aquellas condiciones de salud que limitaran la capacidad del participante para comunicarse de manera verbal, así como situaciones clínicas que comprometieran el juicio, la conciencia o la percepción de la realidad, tales como descompensaciones agudas, estados de confusión o deterioro cognitivo severo. También se excluyeron personas con diagnóstico psiquiátrico descompensado, y consumo problemático de sustancias que afectara el relato en las entrevistas. Todas estas situaciones fueron evaluadas en el primer contacto telefónico.

Se utilizó un muestreo no probabilístico, tipo bola de nieve, e inició con la identificación de un caso índice que cumplía con los criterios de elegibilidad, facilitando el reclutamiento de participantes mediante recomendaciones sucesivas. Esta estrategia permitió a los investigadores establecer una relación de confianza, donde los participantes compartieron experiencias personales significativas para el contexto investigativo. Aunque inicialmente se proyectó incluir entre 10 y 12 personas, la saturación de datos se alcanzó con cinco participantes.

El proceso de recolección de datos se llevó a cabo de manera estandarizada entre marzo a julio de 2024. Un investigador contactó al caso índice para indagar su interés en participar, y posteriormente, por contacto telefónico acordaron las condiciones de la entrevista. Los restantes participantes fueron contactados de la misma forma y por llamadas telefónicas. En cada encuentro se presentó y firmó el consentimiento informado.

Las entrevistas individuales tuvieron una duración aproximada de 30 a 45 minutos y se realizaron en el hogar de los participantes. En ellas se trabajó con una pauta semiestructurada, y se registró el audio en dos dispositivos. La pauta de entrevista consideró tres principales preguntas, conforme a los referentes teóricos seleccionados: Explíqueme su experiencia desde el diagnóstico de la enfermedad a la actualidad [incluye el inicio y trayectoria de la enfermedad], ¿cómo la fe se vincula con todas estas experiencias [incluye el inicio y trayectoria de la enfermedad], ¿cómo ve el futuro? [incluye la trayectoria de la enfermedad y la preparación ante la muerte]. Durante la entrevista se utilizaron notas de campo descriptivas e interpretativas, registradas de manera inmediata y posterior a la entrevista. También se aplicó un instrumento breve de información sociodemográfica y religiosa, el cual fue construido por los investigadores.

Los datos fueron transcritos por un investigador, incluyendo elementos como pausas, silencios significativos y expresiones no verbales. Se empleó un enfoque inductivo de categorización emergente, propio del análisis temático cualitativo, para identificar códigos, subcategorías, categorías y temas centrales a partir del contenido de las entrevistas. El procedimiento analítico comenzó con una lectura exploratoria de las transcripciones y notas de campo, seguida de una codificación línea por línea. Los códigos iniciales fueron organizados por similitud semántica y conceptual, agrupándose en subcategorías y posteriormente en categorías analíticas más amplias.
Como apoyo al proceso, se utilizaron matrices de categorización y redes conceptuales desarrolladas en el software Atlas.ti, lo que permitió ordenar visualmente la información y facilitar la interpretación progresiva de los hallazgos. La triangulación meto-

dológica se desarrolló en tres niveles: datos (entre participantes), técnicas (entre entrevistas y notas de campo), y perspectivas (mediante análisis independiente y discusión consensuada entre dos investigadores). Este procedimiento buscó fortalecer la credibilidad, confirmabilidad y profundidad interpretativa del análisis.

Si bien el proceso fue inductivo, la interpretación de los hallazgos se orientó posteriormente por dos marcos conceptuales complementarios: la Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad, y la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad. Estos marcos teóricos permitieron comprender cómo las personas entrevistadas daban sentido a su experiencia.

El equipo de investigación contaba con experiencia en el desarrollo de estudios cualitativos en salud, particularmente en el diseño metodológico, la conducción de entrevistas y el análisis de datos narrativos. La investigadora principal posee formación de postgrado en enfermería y salud pública, y trayectoria en el estudio de enfermedades crónicas desde una perspectiva biopsicosocial. Asimismo, se incorporó conocimiento experto en teología, lo que permitió una interpretación contextualizada de la dimensión espiritual en el grupo de participantes.

Para asegurar la rigurosidad metodológica, se atendieron los criterios propuestos por Lincoln y Guba:

- **Credibilidad:** Mediante triangulación y validación cruzada entre investigadores. Además se realizó validación de las interpretaciones con los participantes para asegurar fidelidad. Asimismo, se han incorporado citas textuales durante todo el proceso inductivo y para la exposición de los resultados finales.
- **Transferibilidad:** Se realizaron descripciones densas del contexto, de las condiciones y participantes y del fenómeno de estudio.
- **Dependencia:** Se realizó un procedimiento analítico sistemático y documentado, dejando registro detallado de las decisiones metodológicas, del proceso de codificación, análisis y evolución de cada categoría.
- **Confirmabilidad:** Mediante revisión cruzada del análisis por parte de un investigador externo al trabajo de campo, favoreciendo la auditabilidad del proceso.

De acuerdo con las normas internacionales para investigaciones con seres humanos, esta investigación posee un nivel de riesgo mínimo, porque no se realizaron intervenciones sobre la salud de los participantes, ni procedimientos invasivos, garantizando la autonomía, privacidad, confidencialidad y voluntariedad en todas las etapas del estudio.

Consideraciones Éticas

El protocolo de investigación fue revisado y aprobado por el comité académico de la Institución que ofertó el grado de Licenciado en Teología, garantizando los principios éticos de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía a lo largo de todas las etapas del estudio: diseño, recolección, análisis de datos y difusión de los resultados. A cada participante se le explicó el propósito del estudio y firmó un consentimiento informado previo a su inclusión.

Dado que el estudio abordó la experiencia de la fe en el contexto de la enfermedad y, eventualmente, de la muerte, se reconoció la posibilidad de generar reacciones emocionales en los participantes. Por ello, el abordaje se realizó en un marco de respeto, empatía y cuidado, asegurando un espacio donde los participantes pudieran expresarse libremente. Se garantizó en todo momento su derecho a suspender la entrevista o desistir de su participación.

En caso de que algún participante hubiese requerido apoyo emocional o espiritual adicional, se había acordado una derivación a profesionales de la red de salud o líderes religiosos pertinentes. No obstante, durante el desarrollo del estudio no se presentó ningún caso que ameritara intervención especializada.

RESULTADOS

La muestra estuvo integrada por cinco participantes con diagnóstico de enfermedad crónica o terminal (hipotiroidismo, diabetes mellitus tipo 2, y cáncer de próstata). Todos son cristianos activos, de larga trayectoria y con un diagnóstico posterior a la conversión cristiana. El perfil de la muestra consiste en cuatro hombres (80%) y una mujer (20%), mayoritariamente con una edad entre los 71 a 90 años (80%). El 60% de los participantes tiene más de 30 años de conversión, y ejercen el liderazgo eclesiástico. El 80% ha sido diagnosticado durante los últimos 5 años, y solo una persona fue diagnosticada hace más de 40 años. El 80% de la muestra posee un

nivel educacional básico completo y el 20% un nivel técnico superior completo.

De los análisis cualitativos emergieron siete categorías, las cuales se describen con sus respectivos códigos y citas:

a) Categoría 1: Experiencia inicial. La experiencia vivida al recibir el diagnóstico y varía entre diferentes estados emocionales y actitudes. Algunos relatan un estado de tranquilidad y confianza, sostenido por su fe y su capacidad para aceptar la situación. Otros experimentan negación y minimización inicial, reflejado en un bajo nivel de autocuidado o adherencia al tratamiento. En algunos casos se observa una combinación de emociones y comportamientos que evolucionan con el tiempo. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Tranquilidad y aceptación y Negación y minimización.

"Anímicamente no me vi muy afectado... No lo miré a mal." (Entrevistado N°1)

"No fui constante. No le daba importancia." (Entrevistado N°2)

"Yo estaba tranquilo, como si nada." (Entrevistado N°3)

"En la noche oré y le dije a Dios que Él sabía lo de mi enfermedad, pero yo estaba muy tranquilo." (Entrevistado N°4)

b) Categoría 2: Adaptándose a la enfermedad. Las experiencias de los participantes mientras viven con la enfermedad. Incluye un rango de vivencias que va desde la normalización y aceptación, sostenidas por la fe y la percepción de estabilidad, hasta el reconocimiento de las dificultades, como las restricciones diarias, el impacto de las complicaciones físicas y la necesidad de un alto nivel de autocuidado. Este proceso es dinámico y refleja cómo cada individuo incorpora la enfermedad en su vida cotidiana. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Serenidad y normalización, y Reconocimiento del impacto.

"Yo me veo bien. Gracias a Dios no me he visto afectado." (Entrevistado N°1)

"Ahora sí le doy importancia, porque le tomé el peso... Debo vivir con la neuropatía, que me duelen las manos en las noches, y la retinopatía." (Entrevistado N°2)

"Para mí es todo normal, como si no me pasara nada... Estoy en paz y tranquilo." (Entrevistado N°3)

"Es difícil, porque debes vivir pendiente de lo que comes." (Entrevistado N°4)

c) Categoría 3: La fe como sostén. Describe la experiencia espiritual de quienes enfrentan una enfermedad crónica o terminal. Vivir con fe es confiar plenamente en la soberanía y el apoyo de Dios, percibido como mayordomo del diagnóstico, la salud presente y futura. Reconocen que la oración es un medio para pedir sanidad o fortaleza, mientras aceptan que la voluntad de Dios puede incluir vivir con la enfermedad. En algunos casos perciben que la fe no solo se mantiene, sino se incrementa, ofreciendo calma y paz en medio de las circunstancias. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Confianza y dependencia en Dios, Aceptación de la soberanía de Dios, Incremento de la fe a través de la enfermedad, y Oración por sanidad y fortaleza.

"El ser cristiano ayuda un poquito. Uno confía en Dios en todo esto." (Entrevistado N°1)

"Uno siempre está confiando en Dios. Yo le pido constantemente a Dios que Él me ayude." (Entrevistado N°2)

"Uno sabe que, confiando en Dios, uno va a llevar el curso de la enfermedad misma mejor." (Entrevistado N°3)

"La fe en Dios se ha incrementado por la enfermedad, no ha menguado." (Entrevistado N°4)

"Si es la voluntad de Dios que yo permanezca con esta enfermedad... Él me ayudará hasta lo último." (Entrevistado N°5)

d) Categoría 4: Apoyo de pares. Refleja la experiencia en la relación con personas cercanas (pares) que han padecido enfermedades similares. Estas interacciones sirven como preparación emocional, porque reciben orientación sobre lo que podrían enfrentar. También sirve como intercambio de apoyo y ánimo. Los pares, cristianos como no cristianos, tienen un rol clave en el manejo de la enfermedad, proporcionando una fuente de fortaleza y consuelo. Los participantes también dan apoyo a otros en su misma condición, asumiendo el rol de guiar y alentar a otros. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Preparación a través de las experiencias de otros y Apoyo y ánimo a otros.

"Me decía, te va a pasar esto y después esto, como dándome a entender de lo que yo iba a vivir después... Y eso mismo como que me fue de cierta manera preparando para lo que posiblemente vendría." (Entrevistado N°1)

"Me preguntan (por conocidos o vecinos con diagnóstico semejante) y me cuentan todo lo que les pasa o lo mal que están y sus dolores, pero yo en cambio me veo bien... yo les animo a ellos." (Entrevistado N°3)

e) Categoría 5: Confianza y aceptación de la voluntad divina. Es la confianza absoluta en la presencia y ayuda de Dios, independientemente de las dificultades o incertidumbres que surgen en el presente o en el futuro. Los participantes creen que Dios tiene un plan, y todo está bajo su voluntad. Aunque experimenten momentos de duda, la aceptación de la voluntad divina les da paz y fortaleza para seguir adelante. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Confianza continúa en Dios, y Aceptación de la voluntad de Dios.

"Pero no dejando de lado la confianza en Dios, porque uno sabe que en Él está todo." (Entrevistado N°1)

"Uno tiene que saber que la voluntad de Dios no es lo que uno quiere, uno tiene que adaptarse a la voluntad de Dios." (Entrevistado N°2)

"Todo lo que uno vive, está permitido por Dios... Él sabía que en un momento dado esto iba a ocurrir en mí." (Entrevistado N°3)

"Sin Dios yo creo que no lo hubiera soportado... La confianza siempre ha estado, es como innato, como natural." (Entrevistado N°5)

f) Categoría 6: Apoyo eclesial. Describe el apoyo que reciben de la iglesia a lo largo de su experiencia con la enfermedad. Al principio, los miembros de la comunidad cristiana ofrecen compañerismo y ánimo, a menudo a través de preguntas, visitas y apoyo emocional. Además, la Palabra de Dios, a través de sermones y oraciones, actúa como fuente de fortaleza espiritual. Empero, algunos participantes mencionan que con el tiempo este apoyo se vuelve más distante, lo que puede generar sentimientos de aislamiento o falta de atención. En general, la iglesia se presenta como un espacio de amparo y aliento, especialmente al principio del proceso de enfermedad. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Apoyo inicial de la iglesia, Compañerismo y ánimo, Cambios en el apoyo con el tiempo y Fortaleza a través de la Palabra de Dios.

"Al comienzo influyó, sí, porque me preguntaban los hermanos cómo estaba... hasta ese entonces vi apoyo de la iglesia. Ahora yo veo que ha cambiado, ha cambiado, cada uno por su lado. Si bien está enfermo, pero ya pasó, es como otra etapa."(Entrevistado N°1)

"Una echa de menos el ir a la iglesia, a mí me anima, eso te hace sobrellevar las enfermedades." (Entrevistado N°2)

"Hay sermones que dan más ánimo, más aliento a raíz de lo que se vive en la enfermedad. Y sí, me ha ayudado, porque la palabra de Dios es útil, viva y eficaz." (Entrevistado N°4)

"Yo siento que no me ha ayudado, al menos a mí no, porque nadie se preocupa de uno, no preguntan nada." (Entrevistado N°5)

g) Categoría 7: Esperanza en la fe y en el futuro. Describe la esperanza que los participantes sienten en relación con su enfermedad y su futuro. La esperanza no está basada en el pronóstico médico, sino en la fe en Dios, que les da la seguridad de que Él les continuará ayudando y guiando. Por esta razón ellos adoptan una actitud positiva frente a la enfermedad. Esta esperanza se extiende al futuro, permitiendo que los participantes vivan el día a día con la certeza de que, independientemente de las circunstancias, todo irá bien. En esta categoría se integraron los siguientes códigos: Confianza en la ayuda continúa de Dios, Optimismo y visión positiva, y Enfoque positivo en el tratamiento y la enfermedad.

"Siempre confiando en Dios... Tengo esperanza en que Dios me va a seguir ayudando." (Entrevistado N°2)

"¿Cuántas veces me ha ayudado?, y ¿por qué no me va a seguir ayudando?, y esa es la esperanza que yo tengo." (Entrevistado N°4)

"Yo veo todo bien, optimista... Es vivir el día a día. Es confiar en Dios que a futuro todo irá bien en todo." (Entrevistado N°5)

Las categorías fueron analizadas identificando su relación, semejanza y complementariedad. En dicho contexto surgieron 5 temas centrales, los cuales representan de manera cabal los discursos de los participantes en su experiencia de fe durante el proceso de enfermedad crónica o terminal. Estos temas fueron analizados conforme a los referentes teóricos seleccionados.

TEMA 1: Fe y espiritualidad en la trayectoria de la enfermedad. Desde la Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad, la fe está presente en cada fase del proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la proyección futura. Wiener y Dodd plantean que los pacientes atraviesan diferentes momentos en su enfermedad, y la fe actúa como un factor modulador en la manera en que enfrentan cada etapa. Así, la fe se

convierte en un recurso para afrontar la incertidumbre y los momentos críticos. Por otro lado, la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad se refleja en cómo la fe permite a los participantes reinterpretar la incertidumbre y los factores que la causan, dándole un significado trascendental que ayuda a reducir la ansiedad, proporcionando seguridad en medio de lo desconocido. La confianza en Dios y la búsqueda de consuelo espiritual pueden considerarse estrategias de afrontamiento que influyen en la percepción y manejo de la incertidumbre.

TEMA 2: Adaptación y manejo de la enfermedad. En el contexto de la Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad se identifica cómo las personas se ajustan a la enfermedad a lo largo del tiempo, adoptando estrategias emocionales, físicas y conductuales para sobrellevarla. Tal como indican los autores, la trayectoria de la enfermedad no es lineal, sino que involucra cambios constantes que requieren adaptación; adherencia al tratamiento, medidas de autocuidado y la superación de barreras físicas y emocionales, donde la fe puede influir en la disposición de la persona para cuidar su salud. Desde la perspectiva de la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad, la adaptación está relacionada con la forma en que el paciente maneja la incertidumbre sobre su pronóstico. La fe puede servir como una estructura que reduce la incertidumbre y favorece la aceptación de estrategias de autocuidado.

TEMA 3: Relaciones y apoyo social. Las interacciones y relaciones sociales durante la trayectoria de la enfermedad son fundamentales para manejar la incertidumbre y dificultades asociadas, lo cual es coherente a lo señalado por Wiener y Dodd. Así, la comunidad cristiana, familia y amistades influyen en la forma en que los pacientes atraviesan su enfermedad; pueden fortalecer o dificultar la adaptación. En la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad se plantea que el apoyo social puede actuar como un factor que modera la incertidumbre. En este contexto, la comunidad cristiana y el acompañamiento emocional de otros pueden ofrecer información, consuelo y validación, disminuyendo la sensación de inseguridad y promoviendo una percepción más positiva de la enfermedad.

TEMA 4: Esperanza y propósito. Wiener y Dodd plantean que los pacientes reinterpretan su experiencia a medida que avanzan en la trayectoria de la enfermedad. Por tanto, la esperanza y el creer en un propósito más allá de la enfermedad reflejan una reconstrucción del significado de la experiencia vivida. Esta esperanza no está relacionada con la sanidad física, sino con la creencia de un plan divino con amplio alcance (más allá de lo terrenal), y propósito. Desde la perspectiva de Mishel, la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad sugiere que cuando la incertidumbre no se puede eliminar, las personas buscan alternativas para integrarla en su marco de significado. En consecuencia, la esperanza y la percepción de un propósito divino pueden actuar como mecanismos que permiten gestionar la incertidumbre, ayudando a los pacientes a aceptar la falta de control y a encontrar paz en su experiencia.

TEMA 5: Aceptación y rendición ante la voluntad de Dios. Existe una rendición a la voluntad de Dios, aceptando que la enfermedad es parte del plan divino. Los participantes viven un proceso de aceptación donde entienden que su vida y salud están en las manos de Dios, y que cualquier desenlace es aceptado como parte del propósito divino; sanidad, continuar enfermo, o la muerte. En la Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad las personas alcanzan una nueva comprensión de su enfermedad, con un valor y significado en la vida. La aceptación del diagnóstico y la rendición a la voluntad divina pueden considerarse hitos en este proceso, reflejando un cambio en la manera en que los participantes interpretan su condición de salud. Desde lo propuesto por Mishel, la rendición y aceptación de la enfermedad como parte del plan divino pueden verse como una manera de transformar la incertidumbre en una certeza espiritual, lo que reduce la angustia y desesperanza, y promueve la tranquilidad y paz en la persona.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio revelan cómo los cristianos evangélicos o protestantes con enfermedades crónicas o terminales experimentan la enfermedad desde una perspectiva profundamente espiritual, donde la fe tiene un rol clave en el afrontamiento y adaptación a esta nueva forma de vida.

A través de los temas centrales - “Fe y espiritualidad en la trayectoria de la enfermedad”, “Adaptación y manejo de la enfermedad”, “Relaciones y apoyo social”, “Esperanza y propósito” y “Aceptación y rendición ante la voluntad de Dios” - se conocen las dimensiones que dan forma a la vivencia de la enfermedad dentro del contexto de la fe cristiana. La fe modula la percepción del diagnóstico, y también influye en la manera en que las personas se adaptan a su enfermedad, permitiéndoles resignificar la incertidumbre y fortalecer su afrontamiento.

La Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad de Wiener y Dodd sostiene que los pacientes atraviesan fases de adaptación ante una enfermedad crónica, transitando desde el diagnóstico inicial hasta la aceptación[20]. En este proceso la fe es un regulador emocional en la trayectoria de la enfermedad, y un pilar fundamental en la aceptación del diagnóstico y la adaptación a la enfermedad, proporcionando un marco interpretativo de gran valor para la persona.

La fe facilita la re-significación del diagnóstico y reduce el estrés asociado a la enfermedad. En un estudio se indica que los signos de angustia tienden a estar presente en los pacientes con enfermedades crónicas[21], por tanto, la fe se convierte en un recurso de adaptación en las circunstancias adversas que rodean el diagnóstico y el vivir con estas enfermedades, proporcionando un marco de interpretación que ayuda a afrontar la enfermedad con mayor serenidad, aportando un nuevo significado a la enfermedad[22].

Tanto las creencias y prácticas religiosas desempeñan un papel fundamental en la adaptación emocional y psicológica de los pacientes con enfermedades crónicas. Estudios recientes han identificado que los pacientes con un fuerte arraigo religioso utilizan sus creencias y prácticas religiosas como mecanismos de afrontamiento y como estrategias para mejorar su salud, calidad de vida[23] y dolor[24], garantizando un enfoque más holístico para el manejo del paciente [25,26]. En este estudio, los participantes expresaron que su confianza en Dios les brindó paz y fortaleza, permitiéndoles enfrentar la enfermedad con una actitud de entrega y aceptación. Estos hallazgos coinciden con lo reportado por otros autores(23,25,26), quienes describen la espiritualidad como un mecanismo de afrontamiento que proporciona consuelo y fortaleza a través de la vivencia religiosa.

La Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle H. Mishel [19,27] plantea que la incertidumbre es una fuente de estrés en condiciones crónicas y que puede ser modulada por mecanismos de afrontamiento. Los altos niveles de incertidumbre se asocian a habilidades reducidas en el procesamiento de nueva información, y entre otros, la adaptación al diagnóstico de la enfermedad[28]. Hacer frente a la incertidumbre es una respuesta individual y no está relacionada con el curso de la enfermedad, sino con los recursos externos e internos y con la capacidad de utilizarlos[29]. En este estudio se observó que la adaptación a la enfermedad varía según la percepción individual, mientras algunos normalizan su condición, otros reconocen el impacto y ajustan su autocuidado. En este sentido, la Teoría de Mishel sugiere que la adaptación depende de la capacidad del paciente para transformar la incertidumbre en una experiencia significativa. Estudios previos han documentado que, aunque los pacientes profesen una religión o fe, sufren de incerteza sobre lo que está sucediendo, y el no procesar lo que está sucediendo crea una sensación de confusión y agitación[30]. Los participantes de este estudio coincidieron en que su fe les ayudó a sobrellevar la incertidumbre sobre su salud, interpretándola no como una amenaza, sino como parte del plan de Dios. Estudios en pacientes con cáncer han mostrado resultados similares, donde la fe y espiritualidad proporcionan un mejor control interno frente a situaciones de miedo e incertidumbre[28].

Otro hallazgo relevante fue el apoyo eclesiástico y de pares en la trayectoria de la enfermedad, y este último en la preparación de los desafíos que el paciente enfrenta en el proceso de enfermedad. La comunidad de fe se convierte en un sistema de sostén emocional y práctico, siendo un elemento importante de la red de apoyo social[31]. Un estudio multicéntrico indica que la participación en los servicios religiosos está vinculado a una disminución de la ira y del aislamiento social, lo cual permite a la persona lidiar mejor con su enfermedad[32]. Sin embargo, en esta investigación se identificó que dicho apoyo puede disminuir con el tiempo, lo que puede generar sentimientos de aislamiento, en concordancia con estudios que evidencian cómo la percepción de apoyo social puede variar a lo largo del curso de la enfermedad[33]. Esto sugiere la necesidad de un acompañamiento eclesiástico sostenido, en línea con lo propuesto por algunos autores[34], quienes indican que los líderes religiosos desempeñan un papel crucial en el acompañamiento continuo de los pacientes.

La esperanza y el sentido de propósito fueron determinantes en el afrontamiento de la enfermedad, permitiendo que los participantes la integren dentro de un plan divino. Estudios indican que la esperanza basada en la fe es un predictor de bienestar en pacientes con diagnósticos graves[35,36]. La aceptación del diagnóstico y la rendición a la voluntad divina surgieron como estrategias para mitigar la incertidumbre y promover la paz, hallazgos que se alinean a la teoría de Mishel[19], donde se propone la reinterpretación cognitiva de la incertidumbre como un evento transformador de la ansiedad. Asimismo, la esperanza en la vida eterna y en la intervención

divina desempeñó un papel central en la adaptación a la enfermedad, reduciendo el miedo a la muerte y favoreciendo el bienestar espiritual. Los participantes manifestaron que su fe les permitía proyectarse más allá de la enfermedad, disminuyendo la angustia y fortaleciendo su propósito de vida.

Los hallazgos de este estudio presentan importantes implicaciones para la práctica de enfermería, particularmente en la atención integral de personas con enfermedades crónicas o terminales. La literatura enfatiza la necesidad de reconocer la espiritualidad como un determinante social de la salud, promoviendo su integración en la investigación, las evaluaciones comunitarias y el diseño de programas de salud[37]. Es esencial que los profesionales de la salud comprendan el impacto de la espiritualidad en la vida de sus pacientes, ya que su abordaje puede favorecer el bienestar emocional y psicológico, mejorar la adherencia al tratamiento y optimizar el manejo de los síntomas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) Archer B. Moving from faith development to faith engagement in christian schools: A scoping review. Journal of Spiritual Formation and Soul Care. 2023; 17(1): 136-154. Available in: https://doi.org/10.1177/19397909231196583

(2) Livingston J. Competitive youth athletes: are they choosing between God and sports?. International Journal of Children's Spirituality. 2019; 24(3): 276-289. Available in: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1364436X.2019.1650003

(3) Diego R, Suárez P, Badanta B, Lucchentti G, Vega J. The efficacy of religious and spiritual interventions in nursing care to promote mental, physical and spiritual health: A systematic review and meta-analysis. Applied Nursing Research. 2022;67:151618. Available in: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S089718972200060X?via%3Dihub#bb0245

(4) May I, George N. Faith community nursing: faith element enhances cardiovascular risk reduction program outcomes. Journal of Christian Nursing. 2021;38(1):38-46. Available in: https://journals.lww.com/journalofchristiannursing/abstract/2021/01000/faith_community_nursing__faith_element_enhances.15.aspx

(5) Santa Biblia; Hebreos 11:1. Reina-Valera 1960. Sociedad Bíblica. 1960.

(6) Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Historia de la Ley N° 20.299. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile; 2008. 96 p.

(7) Garrido M, Idler E, Leventhal H, Carr D. Pathways from religion to advance care planning: beliefs about control over length of life and end-of-life values. Gerontologist. 2012;53(5):801-16. Available in: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3771671/?utm_source=chatgpt.com

(8) Shu J, Jin W. Prioritizing non-communicable diseases in the post-pandemic era based on a comprehensive analysis of the GBD 2019 from 1990 to 2019. Sci Rep. 2023; 13: 13325. Available in: https://doi.org/10.1038/s41598-023-40595-7

(9) Picó J, Martínez O, Ruelas-E, Hernández M. Estimación del impacto económico por complicaciones cardiovasculares y de diabetes mellitus 2019-2028. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2022;60(Suppl 2):S86-S95. Spanish. PMID: 36795992; PMCID: PMC10629407. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10629407/

(10) Johnson KS, Elbert-Avila KI, Tulsky JA. The influence of spiritual beliefs and practices on the treatment preferences of African Americans: a review of the literature. J Am Geriatr Soc. 2005;53(4):711-9. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15817022/

(11) Barton KS, Tate T, Lau N, Taliesin KB, Waldman ED, Rosenberg AR. "I'm Not a Spiritual Person." How Hope Might Facilitate Conversations About Spirituality Among Teens and Young Adults With Cancer. Journal of Pain and Symptom Management. 2018; 55(6): 1599–1608. Available in: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.001

(12) Chiang-Yu Chen J, Lung Chiu M, Chang CW, Carson J. The mediating role of flourishing on religious faith and psychological distress: a pilot survey. Mental Health, Religion & Culture. 2023; 26(10): 1021–1036. Available in: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13674676.2023.2297082

(13) Rayes D, Karnouk C, Churbaji D, Walther L, Bajbouj M. Faith-based coping among arabic-speaking refugees seeking mental health services in Berlin, Germany: An exploratory qualitative study. Front. Psychiatry. 2021;12:595979. Available in: https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsyt.2021.595979/full

(14) Blankinship LA, Rouse WA, Bernstein J, Krukm J, Aboul-Enein B. A narrative review of ethnic minority studies for faith-based fealth promotion interventions with special reference to the contemporary christian nurse. J Relig Health. 2021; 60(2): 1375–1387. Available in: https://doi.org/10.1007/s10943-020-01150-0

(15) Puchalski C, Vitillo R, Hull S, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. J Pa-

lliat Med. 2014;17(6):642-56. Available in: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4038982/

(16) Yun Mi Ra, Song M, Jung KH, Yu BJ, Lee KJ. The effects of mind subtraction meditation on breast cancer survivors' psychological and spiritual well-being and sleep quality: A randomized controlled trial in South Korea. Cancer Nursing. 2017;40(5): 377-385. Available in: https://journals.lww.com/cancernursingonline/abstract/2017/09000/the_effects_of_mind_subtraction_meditation_on.6.aspx

(17) Odukoya O, Jeet G, Adebusoye B, Idowu O, Ogunsola F, Okuyemi K. Targeted faith-based and faith-placed interventions for noncommunicable disease prevention and control in low- and middle-income countries: a systematic review protocol. Syst Rev. 2022; 11(119). Available in: https://doi.org/10.1186/s13643-022-01981-w

(18) Haufe M, Leget C, Potma M, Teunissen S. How can existential or spiritual strengths be fostered in palliative care? An interpretative synthesis of recent literature. BMJ Support Palliat Care. 2024;14(3):279-289. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32928785/

(19) Marriner A, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2011. 816 p.

(20) 20.- Wiener CL, Dodd MJ. Wiener CL, Dodd MJ. Coping amid uncertainty: an illness trajectory perspective. Sch Inq Nurs Pract. 1993;7(1):17-31; Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8488345/

(21) Klimasiński M, Baum E, Praczyk J, Ziemkiewicz M, Springer D, Cofta S, et al. Spiritual distress and spiritual needs of chronically ill patients in poland: A cross-sectional study. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022:19(9); 5512. Available in: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9101665/

(22) Saldías B, Orellana A, Cid P. El impacto de la espiritualidad en la vida de personas con diagnóstico oncológico y sus familiares: metasíntesis. Cultura de los Cuidados. 2024; (69): 201-212. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/147952/1/CultCuid69_16.pdf

(23) Abu HO, McManus DD, Lessard DM, Kiefe CI, Goldberg RJ. Religious practices and changes in health-related quality of life after hospital discharge for an acute coronary syndrome. Health Qual Life Outcomes. 2019;17(1):149. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31481073/

(24) Shaban M, Shaban MM, Zaky ME, Alanazi MA, Ramadan OM, Ebied EM, et al. Divine resilience: Unveiling the impact of religious coping mechanisms on pain endurance in arab older adults battling chronic pain. Geriatr Nurs. 2024;57:199-207. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38696877/

(25) Abu HO, Lapane KL, Waring ME, Ulbricht CM, Devereaux RS, McManus DD, et al. Religious practices and long-term survival after hospital discharge for an acute coronary syndrome. PLoS One. 2019; 14(10):E0223442. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31584980/

(26) Abu HO, McManus DD, Kiefe CI, Goldberg RJ. Religiosity and patient activation among hospital survivors of an acute coronary syndrome. J Gen Intern Med. 2020;35(3):762-769. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31677101/

(27) Mishel MH. Uncertainty in illness. Image J Nurs Sch. 1988;20(4):225-32.

(28) Filho RF, Trezza MC, Comassetto I, Silva LK, Lopes MP, Santana KG, et al. Spirituality in the uncertainty of illness: the perspective of oncology patients. Rev Bras Enferm. 2023;76(4):e20220712. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37820153/

(29) Romero M, Ricart MT, Mariné A, Lomero M, Romaní O, Rubio M. Uncertainty experienced by the critical patient upon discharge to the general ward: Care proposals from the perspective of Mishel's theory. Nurs Crit Care. 2025;1-11. Available in: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/nicc.13217

(30) Fitch M, Bartlett R. Patient Perspectives about Spirituality and Spiritual Care. Asia Pac J Oncol Nurs. 2019; 6(2): 111 – 121. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30931354/

(31) Taylor RJ, Skipper AD, Ellis JM, Chatters LM. Church-based emotional support and negative interactions among older african americans and black caribbeans. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2022; 77(11):2006-2015. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35218658/

(32) Delgado MO, Palma A, Duarte E, Grez M, Tupper L, Liu DD, et al. Association between spirituality, religiosity, spiritual pain, symptom distress, and quality of life among latin american patients with advanced cancer: A multicenter study. J Palliat Med. 2021;24(11):1606-1615. Available in: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9022128/

(33) Pasek M, Suchocka L, Gąsior K. Model of social support for patients treated for cancer. Cancers (Basel). 2021;13(19):4786. Available in: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8507879/

(34) Khalid A, Haque S, Alvi S, Ferdous M, Genereux O, Chowdhury N, et al. Promoting health literacy about cancer screening among muslim immigrants in Canada: Perspectives of imams on the role they can play in community. J Prim Care Community Health. 2022;13:21501319211063051. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35118911/

(35) Weaver AJ, Flannelly KJ. The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers.

South Med J. 2004;97(12):1210-4. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15646759/

(36) Nejat N, Whitehead L, Crowe M. The use of spirituality and religiosity in coping with colorectal cancer. Contemp Nurse. 2017;53(1):48-59. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28006988/

(37) Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KN, Ferrell BR, Fitchett G, et al. Spirituality in serious illness and health. JAMA. 2022;328(2):184-197. Available in: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35819420/