



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Tesina

**EL SUFRIMIENTO EMOCIONAL DE LA PERSONA  
QUE PADECE CÁNCER PULMONAR  
DE CÉLULAS PEQUEÑAS**

Que para obtener el título de licenciado  
en Enfermería y Obstetricia presenta:

**Brahiam Edgardo Arley Dávila**  
No. Cuenta 408069588

Maestra Sofía Jiménez Rodríguez  
Directora de Tesina



México, D.F. a 2014



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

La tesina que presento a continuación es el inicio de mi crecimiento académico y profesional, una obra con fines humanísticos.

Escribo a través de la pasión que crece en mi cuando descubro algo nuevo, no discrimino, todo forma parte de mi espíritu, porque aún en lo que he visto mil veces hay un color nuevo cada día. Es posible aprender de distintas maneras y estilos, teóricas o prácticas, las lecciones no son siempre como las imaginamos, sin embargo, mientras estemos dispuestos a ir más allá de nuestros propios límites no dejaremos de crecer, eso lo se ahora gracias a la educación que recibí.

A pesar de la debilidad que pueda sentir en el camino, no dejare de ponerme de pie y creer en la luz que existe en mí, porque yo como todos, soy capaz de destruirme o de liberar mi alma hacia aquel lugar que más anhelo, un paraíso donde soy lo mejor que puedo ser. Ningún paraíso es imposible si el corazón conoce de lo que esta hecho. Gracias a Dios.

Mis bases son mi familia, mi mamá: Mom, mi papá: Pa! , mi hermana: Quai, mi tía: Tiita, mi prima: Tata, mi primo: Ryan, mi sobrina: Mashi y mi prometida: Adry han reforzado mis valores y el amor que con mucho orgullo porto.

Mis compañeros de viaje con los que iría a cualquier lugar: Tata, Ryan, Sam, Coyi, Nalle, Pani, Boy, Looh, Tubi, Raji, son parte de mis grandes momentos y los que faltan.

Agradezco a la ENEO por impartir una carrera tan hermosa como es la enfermería y a sus grandes maestros, como mi asesora Sofía Jiménez, que dedican su tiempo a crecer y a compartir con los demás la alegría que emana la vocación cuando el tiempo es dedicación a uno mismo para los demás.

## Índice

11	Introducción
15	Planteamiento del problema
17	Objetivo
19	Metodología
21	Marco Teórico
	<b>I. El cuidado humanizado en enfermería</b>
21	1.1 Historia del cuidado
22	1.2 La tarea de cuidar en Enfermería
24	1.3 La comunicación como herramienta del cuidado
25	1.4 Cuidados paliativos
	1.4.1 La Enfermería en cuidados paliativos
	1.4.2 Unidad de tratamiento
	<b>II. Dimensiones de la persona humana y el final de la vida</b>
29	2.1 La persona humana
	2.1.1 El cuerpo
	2.1.2 La mente
	2.1.3 El espíritu
	2.1.4 El espíritu y Enfermería
33	2.2 Teorías de Enfermería que sustentan el cuidado espiritual
	2.2.1 Teoría de la autotrascendencia
	2.2.2 Teoría del duelo disfuncional
	2.2.3 Teoría del final tranquilo de la vida

	III. El sufrimiento como categoría del cuidado humano
37	3.1 Componentes del sufrimiento emocional
38	3.2 Valoración del sufrimiento emocional
40	3.3 Adaptación emocional
	IV. El cáncer pulmonar de células pequeñas como enfermedad terminal
43	4.1 Cáncer de pulmón
43	4.2 Cáncer de pulmón de células pequeñas
	4.2.1 Los métodos de diagnóstico clínico de cáncer de pulmón
	4.2.2 Decisiones sobre el tratamiento del cáncer de pulmón de células pequeñas
48	4.3 Proceso de la persona ante el cáncer de pulmón de células pequeñas
51	Conclusiones y aportaciones
55	Bibliografía
57	Anexos
	i. Glosario
	ii. Instrumento: Valoración de la persona
	iii. Instrumento: Ejercicio para centrar la atención en el presente
	iv. Instrumento: Ejercicio de concentración
	v. Instrumento: El perdón como curación

## Introducción

El presente trabajo analiza la información recabada entorno al sufrimiento emocional de las personas que son diagnosticadas con cáncer de pulmón de células pequeñas.

El cuidado ha sido, desde el origen de la humanidad un componente humano para la supervivencia, transiciones en la vida y cuidados hasta la muerte; son acciones que forman parte de todas las personas para consigo mismas y para con sus semejantes.

La enfermería tiene como base fundamental de su deber profesional llevar el cuidado a la persona que se encuentra con alguna necesidad, la herramienta más útil para poder valorar e intervenir el padecimiento de una persona es la comunicación, que a través de sus componentes crea una relación de confianza entre enfermera-persona, como son las situaciones de enfermedad terminal, en las que el personal de salud toma una postura paliativa más que curativa, donde se enfocan las intervenciones alrededor de la unidad de tratamiento con la que cuenta cada persona para alcanzar el bienestar propio, ya que cuando una persona es afectada por una enfermedad, esta ataca la integridad que la compone. La persona es cuerpo, desde el corazón a la célula y también es mente y espíritu, en su interior le dan identidad y le permiten trascender, por lo tanto es tarea de enfermería conocer su propio espíritu para poder ayudar a otros a conocer el suyo a través de la terapéutica, como lo han expresado varias autoras a través de sus teorías y modelos, encaminados a brindar una calidad de vida más alta a la persona que sufre, el sufrimiento amenaza la continuidad existencial, un sentimiento de impotencia que cada persona vive de manera única, valorar su origen es de vital importancia, así como su magnitud.

El proceso que sigue una persona dependerá de los pensamientos y comportamientos en su esfuerzo por ajustarse a la situación que enfrenta, la adaptación emocional será lo que defina la necesidad y la intervención de enfermería.

El cáncer pulmonar es una enfermedad con alto índice de mortalidad. El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) reportó 74,685 muertes por cáncer en 2010 (13% muertes en México) de las cuales 6,795 (9%) son por cáncer broncogénico

(CB), ubicándose en el primer lugar en nuestro país. Existen distintos tipos de cáncer pulmonar, sin embargo el más agresivo, pues se detecta con mayor frecuencia en estadios avanzados, es el cáncer pulmonar de células pequeñas. El diagnóstico se realiza por medio de pruebas de laboratorio y de imagen que determinarán las opciones de tratamiento. El pronóstico de esta enfermedad es terminal en la mayoría de los casos, por lo que desde su detección la persona comienza un proceso de duelo a pesar de que la sintomatología este ausente, ya se encuentra afectada en su interioridad y es desde este punto donde enfermería puede actuar como ayuda, al coadyuvar a su tranquilidad. El propósito del cuidado que se brinda es mejorar la calidad de vida de la persona, proporcionar los recursos necesarios para el desarrollo de su integridad y ayudarla a trascender más allá de su muerte.

## Planteamiento del problema

El sufrimiento se definió como “una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicosocial, social o espiritual que interfiere en la capacidad de enfrentar el tratamiento de cáncer. Se extiende a lo largo de un continuo que va desde los sentimientos normales comunes de vulnerabilidad, tristeza y temores hasta problemas que incapacitan, como la verdadera depresión, la ansiedad, el pánico y la sensación de aislamiento o de presentar una crisis espiritual”. (Instituto Nacional del Cáncer, USA, 2013)

La enfermería en cuidados paliativos desarrolla sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de las personas y sus familias, en los cuales la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte. Junto con el resto del equipo sanitario debe esforzarse en responder a las necesidades y problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación de terminalidad, contribuir a la comunicación paciente-familia-equipo y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados.

Lograr estos objetivos no sólo depende de una formación general de enfermería, sino fundamentalmente de una formación específica en cuidados paliativos, ya que la problemática con la que deberá enfrentarse el personal de enfermería tiene características diferentes e implica el aceptar que no todos los pacientes van a sanar y gran parte de ellos morirán a corto plazo, lo que representa un cambio de la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad en detectar y atender los detalles, junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación, son aspectos relevantes de la enfermería en cuidados paliativos. (Instituto Nacional del Cáncer, Argentina, 2004)

De acuerdo a estadísticas nacionales, en México las muertes por tumores malignos en 2012, tienen mayor incidencia en los varones, que corresponde a los de próstata (20.2%) y a los de tráquea, bronquios y pulmón (12.4%). En las mujeres, 13.8% de las defunciones se deben al cáncer de mama, 11.8% al de cuello del útero (cérvico-uterino) y 6.8% al de páncreas. (INEGI, 2014)

A nivel mundial el cáncer de pulmón, microcítico (células pequeñas) y no microcítico (células no pequeñas), es el segundo cáncer más común que afecta tanto a hombres como a mujeres (sin contar el cáncer de piel). El cáncer de pulmón representa aproximadamente un 14% de todos los casos nuevos de cáncer.

Actualmente se calcula que del 10 al 15% de todos los cánceres de pulmón son cánceres de pulmón microcíticos. El carcinoma de pulmón de células pequeñas tiene el curso clínico más agresivo de todos los tipos de tumor pulmonar, con una supervivencia media desde el diagnóstico de sólo 2 a 4 meses, comparado con otros tipos de células de cáncer de pulmón, el carcinoma de células pequeñas tiene mayor tendencia a estar ampliamente diseminado cuando se diagnostica, debido a que los pacientes con cáncer del pulmón de células pequeñas, tienden a desarrollar metástasis distantes, las formas localizadas de tratamiento, tales como la resección quirúrgica o la radioterapia, rara vez producen una supervivencia a largo plazo; sin importar la etapa, el pronóstico actual para pacientes con cáncer de pulmón de células pequeñas no es satisfactorio, aún cuando se han alcanzado adelantos considerables en el diagnóstico y la terapia en los últimos 10 a 15 años. (American Cancer Society, 2013)

La enfermedad en general, y el cáncer en particular (especialmente cuando se encuentra en fases avanzadas), podrán afectar de diferentes modos a la persona y sus dimensiones, teniendo en cuenta que usualmente la amenaza de la integridad personal es global y cuando se afecta una dimensión del sí mismo comúnmente se afectan otras de ellas. (Krikorian, 2008)

A lo largo de mi práctica profesional he estado en contacto con personas que padecen cáncer pulmonar, siendo más agresivo aquel que ataca células pequeñas. Pude ser participe del tratamiento que reciben estas personas y así fue como observé a detalle las carencias que resultan en el cuidado a lo largo de su estancia en el hospital, lo que me llevó a considerar las carencias que pueden tener en su hogar.

El pronóstico para las personas con cáncer pulmonar de células pequeñas es en la mayoría desfavorable, ya que en casi todos los casos una vez que es detectado ya se encuentra avanzado y posiblemente diseminado.

Enfermería como unidad principal del cuidado constituye una pieza fundamental en el proceso que sigue la persona para dar lugar a un estado óptimo y de calidad en su vida. Además de las actividades que tienen lugar en el hospital, enfocadas en el bienestar físico, es de gran importancia considerar las necesidades emocionales que surgen por la misma enfermedad.

Durante los meses que estuve en contacto con estas personas pude darme cuenta que los cuidados paliativos que corresponden a esta etapa de la vida no son proporcionados por el personal. Si bien las enfermeras y enfermeros realizan los procedimientos técnicos a su totalidad, el cuidado emocional de la persona no es tomado en cuenta, puesto que se cree que la familia de la persona es la responsable de ese aspecto, cuando por lo general la familia tampoco sabe lo que deben hacer, puesto que ellos conllevan un sufrimiento propio y un proceso de duelo individual al ver a su ser querido en condición terminal. El concepto de la muerte nos afecta a todos los que estamos en el entorno de la persona afectada, sin embargo si tengo las herramientas y la disposición necesarias puedo dar a la persona y a su familia un camino al bienestar de su ser, a pesar de la situación, esta en mis manos, como enfermero, la posibilidad de aminorar el sufrimiento que puede causar el cáncer pulmonar.

La persona que padece una enfermedad terminal es propensa a tener sufrimiento tanto físico como emocional. El aspecto físico es manejable con terapias físicas y medicación, es más fácil abordar este sentido, tanto para la familia como para el personal sanitario. El cuidado emocional se toma en cuenta en algunos casos pero

no en su mayoría, cuando debería estar presente en todos ellos. Las necesidades que la persona tiene pueden ser resueltas con mayor eficacia si se valora como una totalidad, sin quitar importancia a lo que sucede en la mente y en el espíritu. El camino que sigue la enfermedad hacia la muerte ya es conocido por la ciencia, sin embargo el camino que sigue la persona hacia la muerte es distinto y único de cada ser. Es la tarea de enfermería, como parte de su vocación, transformar el entorno del paciente de manera que este pueda sacar provecho de sus propios recursos, en vez de utilizarlos contra sí mismo al sufrir. El personal de enfermería debe ser guía para la persona, dirigir el cuidado con empatía a través de los deseos de la persona doliente, crear en conjunto un plan de bienestar, en donde se incluya a la familia y a su vez atender las carencias que pudiesen presentar sus integrantes como impedimentos para tener la cercanía que su ser querido requiere en la etapa final de la vida.

La enfermedad trae consigo sufrimiento, es una experiencia que tiene la persona en su interior en la cual requiere del apoyo de su entorno para afrontar los problemas que en este caso trae el cáncer cuando afecta el curso de su vida. El proceso que atraviesa la persona, comienza desde el diagnóstico, al presentarse los síntomas y aceptar el tratamiento, cuando sabe que se trata de un padecimiento terminal, son etapas difíciles y complicadas dentro del ser humano, a pesar de los errores que este pueda tener, se enfrenta ahora a algo fuera de su control, de igual manera el sufrimiento que conlleva puede incrementar y afectar todos los aspectos de sí mismo, sobretodo si experimenta este cambio por sí solo.

Muchas veces se desconoce la identidad de uno mismo y la manera en la que se pueden utilizar los recursos que están al alcance, se perciben limitados por prejuicios y falta de información, es en este sentido donde el personal de salud puede identificar las necesidades que se ven afectadas y que disminuyen la calidad de vida y por tanto el bienestar que puede tener la persona durante el proceso personal hacia la muerte.

El cuidado es la herramienta principal a utilizar en todos los casos, por lo que enfermería es la profesión por excelencia para actuar y lograr el mejor resultado posible.

## Objetivos

Fundamentar la práctica del cuidado humano dirigido a personas con sufrimiento emocional con cáncer pulmonar de células pequeñas, de manera que se asuma como una práctica cotidiana a través de tecnologías de información.

Resignificar la comunicación terapéutica como el medio para transmitir el cuidado a la persona con sufrimiento emocional por cáncer pulmonar de células pequeñas a partir del autoconocimiento incluyendo a la propia enfermera (o).

Analizar los instrumentos de cuidado que permitan valorar el sufrimiento en la persona que padece cáncer pulmonar de células pequeñas de manera que se puedan difundir para la práctica de enfermería.



## Metodología

El presente trabajo se elaboró con base en la revisión no sistemática de guías clínicas internacionales, artículos de revistas, libros y sitios web especializados en el periodo de 2003-2014, bajo los descriptores de Cuidado, cuidado espiritual. Sufrimiento, sufrimiento emocional, cuidado paliativo, persona, cáncer pulmonar de células pequeñas y sus interacciones. Los resultados fueron seleccionados y analizados para integrar las temáticas del capitulado que se presenta en una lógica inductiva que permita explicar y comprender la dinámica del sufrimiento emocional relacionado con el cáncer pulmonar, padecimiento con pronóstico terminal.

El cáncer pulmonar de células pequeñas da origen a esta investigación y el interés por su pronóstico pues la persona expuesta se encuentra ante el sufrimiento que conlleva enfrentar su propia mortalidad bajo el cuidado del personal de salud.

La información recabada se enfoca en el sufrimiento emocional, por lo que se consideró pertinente investigar la naturaleza del cuidado y de la persona, se encontró la definición de los cuidados paliativos, que surgen como herramienta ante los procesos emocionales que atraviesa el individuo hacia su muerte, sin embargo fue preciso revisar a su vez los modelos y teorías de enfermería que retoman el concepto de espiritualidad y lo llevan a la práctica, puesto que la generalidad de los conceptos que se manejan en las guías clínicas hospitalarias, no cuentan con intervenciones precisas para la persona y el personal de enfermería que se encuentran ante una enfermedad terminal y la afección que tiene el espíritu. La comunicación con la persona y con sus familiares es un tema que necesita una investigación detallada, pues es el medio principal para lograr cambios hacia el bienestar de la persona, así como de herramientas para el desarrollo emocional.

Los datos obtenidos fueron analizados con el fin de conocer la problemática a fondo y poder aportar información e intervenciones que sean útiles para el personal de enfermería.

## Marco teórico

### I. El cuidado humanizado en Enfermería

#### 1.1 Historia del cuidado

Para un acercamiento al concepto del término Cuidado conviene revisar la etimología de la palabra cuidar que, según el Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico se deriva del latín cogitare, “pensar”, lo cual explica su significado como prestar atención, asistir y poner solicitud; de la palabra cuidar se deriva cuidado, del latín *cogitatum*: pensamiento, reflexión, y significa solicitud, atención, esmero, preocupación, recelo, inquietud.

La palabra cura refiriéndose al cuidado se deriva del latín cura = “cuidado, solicitud”, significa también interés, inquietud, tratamiento y asistencia que se da a un enfermo; se aplicó el término “cura” al párroco, quien tiene a su cargo almas o el cuidado espiritual.

La cercanía de los términos cuidar y curar conduce necesariamente a relacionar entre sí estos actos, en tanto que un cuidado adecuado a un enfermo, por ejemplo, desemboca en alguna forma de curación, así sea exclusivamente en su fuero interno, y para curarlo es necesario proporcionarle cuidados, de modo que muchas de las profesiones que, en el área de la salud, se han identificado tanto con el tratamiento y el combate de las enfermedades como con la curación de los enfermos, están llamadas a ofrecer cuidado, a atender solícitamente, a interesarse por el otro. El significado del término, en su acepción de pensar, tiene notable importancia: es indispensable para impartir un cuidado adecuado, orientado hacia los fines que se proponga quien lo realice. De ahí que, una acción ejecutada con el propósito de cuidar, que no fue pensada en forma juiciosa y que, como consecuencia de ello produjo un daño, suele calificarse como descuidada y, cuando se trata de una actuación que no tiene en cuenta las previsiones para evitar un daño, se habla de incuria. El sentido que tiene que ver, tanto con el ser como tal, como con la forma o modo del ser del hombre y la comprensión que éste tiene de su propia existencia, en cuánto decide entre varias posibilidades, es en otras palabras el cuidado, está en la esencia, en la naturaleza del ser humano y tiene

que ver con su misma existencia, con la manera como utiliza su libertad; es un modo de ser que lo caracteriza.

A través de la ocupación y de la solicitud, se encuentra el fundamento de las relaciones que establece el ser humano con todas las cosas y con los miembros de su especie. La ocupación es el modo de estar en el mundo. La solicitud es un modo de ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro, en compañía del otro en una relación de convivencia y no de dominio. (Pinzón, 2009)

El cuidado, el cultivo o la inquietud de sí, ha tenido un importante desarrollo a lo largo de la historia. En los siglos I y II se insistió en la atención que debía prestarse a uno mismo, y en la preocupación por evitar las perturbaciones del cuerpo y del alma por medio de un régimen austero; es la importancia que tiene respetarse a sí mismo no solamente en el estatuto propio, sino en el propio ser razonable, todo esto incluye una cierta actitud a través de la cual uno, a sí mismo, se toma como objeto de conocimiento y de intervención, con el fin de perfeccionarse. El cultivo de sí se caracteriza por el hecho de que el arte de la existencia se encuentra dominado aquí por el principio de que hay que cuidar de uno mismo. Procurar las almas, no las riquezas y honores.

El ser ha sido confiado a la inquietud de sí, de acuerdo con Epicuro quien afirmó que Zeus “no solo te ha creado, sino que además te ha confiado y entregado a ti solo”.

## 1.2 La tarea de cuidar en Enfermería

Nuestra esencia es el cuidado; nuestra relación con las cosas y con los seres se da a partir de nuestra manera de ser en el mundo. Sin embargo, la experiencia nos muestra cómo en algunas de nuestras actuaciones se manifiesta ese modo de ser de manera intencional más que en otras; actuamos en forma descuidada o, yendo más allá, hacemos daño. Nuestros actos se encuentran ligados tanto a la razón como a la pasión y a la afectividad. La conciencia de cuidar es muy útil a la hora de pensar en los cuidados que la persona requiere, en el grado en que debemos proporcionarlos o en la manera de hacerlo; nada más respetuoso hacia el otro y hacia su compleja realidad que entrar con el alma limpia para iniciar la relación de cuidado, tratando de despojarse de concepciones preestablecidas relacionadas con las características de la persona. Con frecuencia la persona se cree libre de prejuicio, pero si se observan las reacciones y comportamientos con una mirada crítica, es posible descubrir que subyacen inadvertidamente y definen la manera como se cuida a los hijos, a los amigos, a la sociedad, al ambiente, a los enfermos, a nosotros mismos.

Si quien cuida no está atento a lo que él comunica a través de las distintas manifestaciones del lenguaje es muy difícil que el cuidado realmente responda a las necesidades (sentidas o no) del otro. Esta atención exige utilizar, además de los sentidos, el corazón, es decir querer realmente escuchar lo que el otro nos dice. La capacidad para escuchar facilita centrarse en el otro, en sus necesidades, intereses y preocupaciones, que se tenga en cuenta lo que se conoce de él. La empatía tiene una dirección definida (va de mí hacia el otro), es una actitud que desencadena en el otro la percepción de que es comprendido y aceptado, lo que hace que la calidad de la relación mejore.

La compasión no es lástima o sentimiento pasivo de piedad por los que sufren, sino la capacidad de sentir con el otro, de compartir la pasión del otro, de tal ma-

nera que se rechace toda actitud de dominio sobre él y se orienten los esfuerzos a la construcción de la comunión. Es una virtud resultado del esfuerzo, es un hábito que llega a ser parte de nuestro carácter.

Existen dos clases de piedad. Una débil y sentimental, no es más que impaciencia del corazón por liberarse, lo antes posible, de la embarazosa conmoción que padece ante la desgracia ajena, eso no es compasión, es tan sólo apartar instintivamente el dolor ajeno del espíritu. La otra, la única que cuenta, la compasión no sentimental pero creativa, sabe lo que quiere y está decidida a resistir paciente y sufriente, hasta sus últimas fuerzas, incluso más allá.

Reconocer las habilidades, los conocimientos y limitaciones con las que se cuenta para cuidar al otro es indispensable para el cuidado, ya que es necesario comprometerse con el otro. Hay ciertos tipos de cuidados que requieren formación académica, habilidades personales o un modo de ser específico, de tal manera que su identificación ayuda a aclarar lo que se puede esperar, tanto desde la perspectiva de la persona que cuida como desde la de la persona que es cuidada. Se trata de reconocer los límites y emplear adecuadamente las capacidades sociales, personales y naturales. Para tener auténticos rasgos de cuidado, se requiere de una apertura hacia el otro y de un movimiento de acogida que surge de quien cuida, va hacia la persona cuidada y genera una respuesta de parte de ella que, por lo general, constituye una cierta clase de cuidado para el cuidador inicial, bien a manera de satisfacción, de aprendizaje, de reto, de incremento en su valoración de lo humano, de conocimiento del otro o de sí mismo. Esa salida hacia el otro está en el marco de la solidaridad, o mejor aún, de lo que llamamos amor, en el contexto de la ética profesional y personal y en donde podemos hablar de un verdadero cuidado. Quién cuida, a quién y a qué, dónde, cómo y para qué se cuida, son preguntas que deberían ser motivo de reflexión de todos los profesionales de enfermería. El cuidado se lleva a cabo con el propósito de promover y mantener un sentido de bienestar durante la salud, la enfermedad y el proceso de muerte, a través de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la recuperación, la rehabilitación y el final de la vida.

Como aspecto propio del cuidado y como actividad fundamental en enfermería se sostiene que cuando uno cuida a alguien de verdad, lo que trata de conseguir es que la persona pueda ganar rasgos de autonomía, desarrollar actividades y tareas por sí mismo, sin necesidad de recurrir a otro. Educar a alguien es ayudarlo a superar sus dependencias y sus sujeciones. Es un movimiento en el cual se sale de uno mismo para centrar la atención en el otro, un acto amoroso que, lejos de generar dependencia, debe incrementar el ámbito de autonomía. Cuidar es no realizar por el otro las acciones que está en capacidad de llevar a cabo por sí mismo; incluso, para ayudarlo a tomar las riendas de su vida en el mayor grado posible, cuidar implica estimularlo, a veces retarlo, para que desempeñe por sí mismo las tareas que, de acuerdo con su situación, esté en capacidad de efectuar sin riesgo. Lejos de corresponder a una conducta paternalista, el cuidado obedece al respeto profundo del otro, respeto que se concreta cuando se le permite y se le ayuda a ser amo y señor de sí mismo.

Se percibe claramente cuando el cuidado se proporciona en un marco de apertura hacia el otro, a quien se reconoce poseedor de experiencias y conocimientos diferentes y valiosos, ya que una enfermera(o) puede reconocer cuando da cuidado y cuando no. (Pinzón, 2009)

### 1.3 La comunicación como herramienta del cuidado

La práctica del cuidado nos lleva a reflexionar sobre una de las habilidades sustantivas de la enfermería para el cuidado: la comunicación. La confianza en la relación con los profesionales que brindan cuidado es una de las grandes necesidades del paciente y se sustenta en una comunicación enfermero(a)-paciente. En este sentido, la comunicación en el contexto clínico, aparece como un instrumento fundamental que puede constituirse como factor de protección o factor de riesgo para el desarrollo de problemas emocionales en la persona en función de cómo se utilice. La comunicación constituye el núcleo esencial en la relación de ayuda y, sin embargo, suele ser la herramienta terapéutica más innovada de que se dispone.

Para ser eficientes en los encuentros con la persona, los profesionales centrados en la relación de ayuda deben poner en funcionamiento habilidades de comunicación que permitan escuchar mensajes verbales (con contenidos cognitivos y afectivos), percibir mensajes no verbales (con contenidos conductuales y afectivos), y responder de manera verbal y no verbal (y en congruencia) a ambos tipos de mensaje. En definitiva, se trata de estar atentos a lo que se dice, a cómo se dice, lo que no se dice y también a lo que sentimos.

La comunicación dispone de tres recursos fundamentales: la escucha activa, la empatía y la aceptación. La escucha activa, o escuchar con atención, implica estar disponible, atentos a los mensajes que nos envía el paciente, para no perder aspectos importantes de la conversación. Es posible conocer qué es lo importante para el enfermo, lo cual muchas veces no corresponde con lo que se presupone. La escucha activa consiste en utilizar todos los sentidos para captar la experiencia de quien se comunica. Por eso no se escucha únicamente con los oídos sino también con la mirada receptiva, con el contacto corporal acogedor, con la proximidad física adecuada, con la atención al lenguaje no verbal del paciente, con la lectura atenta de sus silencios y con la atención al paralenguaje (tono, ritmo, volumen de voz, etc.).

La comunicación con la persona es necesaria para afrontar positivamente el proceso y reducir la incertidumbre, el miedo y la indefensión ante la enfermedad, le permite expresar preocupaciones, miedos, dudas a alguien que sepa escuchar, que facilite que lo haga para que de forma gradual y a su ritmo vaya adaptándose a la situación y a la comprensión de lo que está pasando. Si no se lleva a cabo una buena comunicación con la persona, si no se realiza una exploración individualizada de las necesidades, preocupaciones y dificultades, difícilmente podremos cubrirlas o atenuarlas. La comunicación se asocia a numerosos beneficios en la calidad asistencial. Así se ha señalado que una mejor comunicación del personal sanitario y la persona se asocia a una mayor satisfacción, una mayor adherencia a los tratamientos y mejor adaptación psicológica de los pacientes con la enfermedad.

Las habilidades comunicativas para el cuidado deben formar parte de la práctica de todos los profesionales implicados en la relación de ayuda al paciente, ya que además resultan de gran utilidad para poder diseñar mejor los procesos terapéuticos y asistenciales en la dirección de las necesidades reales de cada persona, así como para recoger información de utilidad diagnóstica y para lograr una mayor comprensión y adhesión al tratamiento por parte del paciente. (Velamos & Fernandez, 2008)

La sonrisa, el optimismo y el buen humor, rasgos que se pueden dar en forma independiente, es común que coincidan, puesto que a través de ellos se manifiestan

un cierto carácter. La sonrisa y la cordialidad crean un ambiente de acogida, de alegría, de calidez que funciona como catalizador en cualquier actividad de cuidado. La mayoría de las acciones dirigidas a cuidar requieren la adhesión de la persona cuidada y para que esa adhesión se dé, es necesario una disposición, una motivación y fe (creencia) en que estas acciones conducirán a un mejor estar, lo cual difícilmente se consigue, si quien proporciona el cuidado lo hace de mala gana o no cree que lo que hace tenga algún efecto en realidad no lo tendrá.

El uso del tacto en el cuidado es la experiencia más íntima y personal de las sensaciones. Tocar a otro es un acto que tiene un componente cultural importante. El tacto es una experiencia positiva cuando es apropiado a la situación, cuando no impone más intimidad que la que el otro desea y cuando no comunica mensajes negativos, se utiliza con prudencia de acuerdo a las características de la persona, una vez que se desarrolla la capacidad para descubrir cómo y cuando apelar al toque y a la caricia. Esto constituye un refuerzo al acto de cuidado y a la relación humana. Una inversión de cariño y de amor a través de la mano y de la piel, tocar no es palpar, es comunicarse, esencial al acto de cuidar, se puede decir aquello para lo cual aún no se tienen o se han dejado de tener palabras, mensajes que tal vez no podrían ser captados si se comunicaran de otro modo. Debe ser un acto auténtico, que surja naturalmente, sin forzamiento alguno, como resultado del interés y del sentimiento de solidaridad o de afecto hacia el otro. (Pinzón, 2009)

No siempre el mensaje que emite el paciente llega claramente; puede llegar en forma de quejas, de exacerbación de algún síntoma, de llanto, de silencio, de aislamiento del entorno, de enojo hacia el personal de salud o de su familia. La comunicación tiene la capacidad de liberar de una serie de tensiones emotivas, generadas éstas por una situación de malestar, da reconocimiento y consideración del otro, los pacientes deben ser respetados y escuchados, no sólo oídos, sino intentando comprender su situación y mostrar disponibilidad e interés. No sólo comunica el que presta ayuda, sino también el que recibe, por lo que la adquisición de conocimiento es aprender también de los pacientes como ellos de nosotros, da refuerzo a la modificación del comportamiento, con la información recabada del paciente y su familia podemos modificar comportamientos con el fin de conseguir mejorar la calidad de vida. Ésta debe ser una acción constante y precisa de un trabajo en equipo y de un refuerzo siempre positivo hacia el paciente y familia. (Arrieta, Balagué, Bañuelos, Clavé, Egaña, & Etxeberria, 2008)

### 1.4 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos surgieron a partir de la solicitud de un paciente a la enfermera Cicely Saunders: “Necesito lo que hay en tu mente y en tu corazón”.

La Organización Mundial de la Salud los definió en el año 2002 como “una propuesta que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, frente a los problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana, la evaluación precisa y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Los cuidados paliativos, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) “son los cuidados activos, totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal y que ya no responde a un tratamiento curativo”. Son cuidados “intensivos” de bienestar y su objetivo es mantener y/o mejorar la calidad

de vida. Los cuidados paliativos incorporan como elementos esenciales la atención integral y holística de la persona y la familia, como unidad de tratamiento, facilitan una buena comunicación con el control adecuado de los síntomas, mientras se lleva al alivio del sufrimiento emocional y espiritual, logrando mejorar la calidad de vida, el respeto, dignidad y autonomía de la persona, contando siempre con el trabajo en equipo multiprofesional e interdisciplinario.

El proceso de enfermedad que amenaza la vida afecta a las personas no solamente en los aspectos físicos, sino también en los psicológicos, emocionales, sociales y espirituales. La compleja demanda de pacientes y familias o entorno relacional debe ser contemplada para proveer cuidados de calidad que tomen en cuenta cada área de la persona.

La esencia de la intervención en cuidados paliativos es el trabajo con un equipo interdisciplinario, compuesto por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales y otros profesionales de la salud, así como asistentes espirituales, voluntarios, expertos en ética y en aspectos legales. Es importante que entre todos ellos se hable un lenguaje común, se intercambien conocimientos e información a través de la interacción directa, que estén entrenados para responder a las necesidades múltiples del paciente y su familia, diagramando una estrategia de intervención que responda de manera holística a los cuidados en el final de la vida. Todos los miembros del equipo son igualmente importantes, participando en la formulación de objetivos y la resolución de problemas, colaborando mutuamente y planificando estrategias. Podemos definir, entonces, al equipo multiprofesional e interdisciplinario de cuidados paliativos como un grupo de individuos con diferente formación, que trabajan juntos con un propósito común, comparten el objetivo de proveer calidad de vida al paciente y su familia o entorno relacional, respondiendo a sus necesidades. La fortaleza del equipo interdisciplinario radica en la diversidad de talentos y habilidades, en una relación de iguales. (Martínez, 2003)

#### 1.4.1 La Enfermería en cuidados paliativos

El enfermero(a) desarrolla sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias, en los cuales la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte. Junto con el resto del equipo debe esforzarse en responder a las necesidades y problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación terminal, contribuir a la comunicación paciente-familia-equipo y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados. Poder lograr estos objetivos no sólo depende de una formación general de enfermería, sino fundamentalmente de una formación específica en cuidados paliativos, una especialidad con conocimientos propios, ya que la problemática con la que deberá enfrentarse tiene características diferentes e implica el aceptar que no todos los pacientes se van a curar y gran parte de ellos morirán a corto plazo, lo que representa un cambio de la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad en detectar y atender los detalles, junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación, son aspectos relevantes de la enfermería en cuidados paliativos. (Association for Hospice and Palliative Care, 2013)

Los profesionales que cuidan a otras personas deben a su vez cuidarse y ser cuidados. Los cuidados paliativos suponen un alto estrés para el personal de salud, al estar en continua cercanía con la certeza de la muerte. Por lo tanto, desde el comienzo deben definirse medidas preventivas de cuidado. La propia estructura de funcionamiento en equipos interdisciplinarios de esta especialidad contempla la posibilidad real de disminuir el grado de estrés, fomentando los espacios reflexivos de cuidados, que implica no sólo actividades informales a tal fin, sino también reuniones sistemáticamente programadas con el objetivo de prevenir, identificar y tratar las consecuencias de la tarea sobre la salud de los miembros del equipo.

La palabra burn out tiene el significado de incendio, quemarse. Es el deterioro o agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo la profesión. Puede explicarse como un proceso que se produce en tres estadios. Hay una situación de estrés, que está caracterizada por demandas a las cuales el sujeto no puede responder con los recursos físicos o emocionales que ha utilizado habitualmente para hacerse cargo de sus tareas profesionales. El segundo estadio, en el cual se observa un daño con síntomas de tensión, fatiga e irritabilidad y un tercer estadio en el que las personas intentan enfrentar la situación complicada con diferentes recursos como, por ejemplo: distancia emocional, aislamiento, inflexibilidad. Es una situación que empieza a ser intolerable y de creciente exigencia. A su vez, existen diferentes grados, desde leve hasta grave o muy grave, incluso con riesgo de suicidio o riesgo elevado para la vida. Ante estas situaciones de riesgo, el primer paso es saber que se trata de algo inherente al trabajo y no constituye una psicopatología. Cuando se trata de grados leves, las medidas son de tipo práctico: rotaciones en otras áreas, redistribución de las responsabilidades de trabajo, asistir a actividades tales como jornadas, congresos o ateneos; todas estas medidas son útiles para preservar la salud y a veces es necesario un período de descanso. En casos más severos, se deberá disponer un tratamiento psicológico específico. Estas medidas, referentes al cuidado de los cuidadores, deberían ser aplicadas por las instituciones y estar previstas por el sistema sanitario. Es una utopía pensar que se puede cuidar al otro sin preocuparse por el cuidado a nosotros mismos y a nuestros compañeros de trabajo. Reflexionemos sobre este tema e implementemos las acciones necesarias para “cuidar y cuidarnos”. (Instituto Nacional del Cáncer, Argentina, 2004)

#### 1.4.2 Unidad de tratamiento

En cuidados paliativos se define la “unidad de tratamiento” como aquella integrada por la persona enferma y por su familia o entorno significativo. Esta afirmación implica reconocer la dimensión vincular y social de las personas que deben ser consideradas en la planificación de la estrategia de cuidados. Es poco posible aliviar el dolor físico del enfermo si no conversamos previamente con la familia acerca de cómo ellos consideran ese dolor, qué les preocupa, qué actitud tienen frente a la administración de opiáceos, etc. La familia debe ser abordada desde una doble función: como habitual cuidadora del enfermo (para lo cual se deben implementar medidas de educación a los familiares), y también como necesitada de cuidados, no sólo en la dimensión emocional y psicológica, sino también en la práctica y organizativa. El objetivo primordial de la atención a las familias es justamente el de ayudarlas a cumplir con su función cuidadora; por lo cual es

importante desde el inicio evaluar convenientemente, con profesionales entrenados, la capacidad que tiene la familia para cuidar al paciente, promoviéndola y facilitándola, reconociendo los límites –pero sin emitir juicios de valor cuando aparecen dificultades–, fijar objetivos y expectativas realistas, pedir y aceptar ayuda, cuidar de sí mismos e implicar en el cuidado a otras personas.

Es necesario identificar la estructura y el ciclo vital que está transitando la familia y sus integrantes como un sistema, e intentar el diálogo con la mayor parte de sus miembros, a fin de comprender sus vivencias, de facilitar la comunicación entre ellos y detectar, si aparecen, alianzas competitivas entre subgrupos. Una estrategia inicial debe incluir la convocatoria de una reunión familiar.

Una situación muy frecuente, que es necesario detectar adecuadamente, es el llamado “cerco de silencio”, aquél que aparece cuando se construye una alianza entre los familiares y los miembros del equipo con el objetivo de evitar que la persona enferma conozca cuál es su situación clínica (ocultamiento o distorsión del diagnóstico o del pronóstico). Si bien en la mayor parte de los casos este cerco pretende responder a la intención de proteger al enfermo, generalmente termina aislándolo, sumergiéndolo en la incomprensión y la tristeza, razón por la cual debemos prestar atención y elaborar en equipo la mejor estrategia para abordarlo.

En otros casos cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, se produce la “claudicación familiar”. Su detección precoz es fundamental para establecer una relación terapéutica entre el paciente y el cuidador y la petición de apoyo de grupos, redes sociales y voluntariado. Debería cuestionarse si existe alguna manera de conocer a priori qué cuidadores concretos se encuentran en situación de mayor riesgo. Ésta es, sin duda, una pregunta importante, a fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores más necesitados, ya que si el cuidador principal se desmorona, la situación del enfermo en estadio terminal es más susceptible de empeorar con rapidez.

Hay que tener en cuenta las necesidades de la familia durante el período de enfermedad de su ser querido e intentar que tales necesidades sean identificadas y satisfechas. (Instituto Nacional del Cáncer, USA, 2013)

## II. Dimensiones de la persona humana y el final de la vida

### 2.1 La persona

El ser humano es persona, en él se reconoce una estructura biopsicosocial y espiritual que se comporta como un todo integral e indivisible.

El hombre constituye un biosistema que está en constante equilibrio interno y externo. Este equilibrio interno es mantenido gracias a la satisfacción de las necesidades básicas como la alimentación, digestión, respiración, reproducción, reposo, actividad etc. Esta es la dimensión biológica de su presencia en el mundo. La dimensión psicosocial y espiritual diferencia al ser humano de los demás seres vivos y lo individualiza de otras personas haciéndolo trascendente. Se centra en la capacidad del ser humano para reaccionar a estímulos que el medio le presenta, le permite codificar respuestas a los diferentes estímulos, permitiéndoles pensar, hablar, expresar emociones, relacionarse con el medio.

Su microambiente lo constituye su familia, en cambio su macroambiente constituye su región y país en el cual vive.

Existe una interacción entre micro y macro ambiente en el cual la persona influye y es influido, lo que va formando su personalidad.

El encuentro significa la concurrencia de dos sujetos, cada uno con una realidad expresiva, no sólo como una realidad puramente material sino como una apariencia que está más allá de sí misma y se halla en relación simbólica.

La persona es inabarcable debido a su ambigüedad radical, a su carácter contradictorio que le hace inmensamente sugerente interiormente y, por tanto, no puede ser objetivado, cuando el ser humano es consciente de que es, se da cuenta de que tiene que ser y, cuando hace lo que tiene que ser, descubre lo que puede ser; así la persona es una creación de posibilidades. Es un ser que se va haciendo a sí mismo y, en consecuencia, al no tener límite, ni fondo, la relación interpersonal nunca acaba propiamente, no se agota. Siempre será posible profundizar en ella.

Al contrario de las cosas, a las que se puede acceder a través de los sentidos, posee una interioridad que no se puede tocar, ver, ni medir. El primer contacto se

da a partir de la apariencia, pero la revelación de lo que es ella es un fenómeno que parte de su interior. No es posible calcular la probabilidad de lo que va a ser una persona, como tampoco de lo que será una relación. Una vez que se establece una relación de persona a persona, que se descubre la persona del otro, no hay indiferencia, en tanto que el verdadero encuentro sucede cuando los obstáculos se borran y no media nada entre el tú y el yo. Ese encuentro se produce cuando la relación interpersonal se asume como un don mutuo y un compromiso, cualquiera que sea su tipo: personal, familiar, profesional, social; se crea un clima de libertad en el que cada uno puede ser, ante el otro, tal cual es, de tal manera que se ensanchan las perspectivas de comunicación. Aparecen otros proyectos, otros significados cuando mi libertad se encuentra con la libertad del otro. Los encuentros verdaderos producen una sensación de plenitud, de exaltación del espíritu. La vida adquiere un sentido nuevo para los que aman.

La persona es esencialmente vulnerable y él, además, lo sabe. A lo largo de su vida esa vulnerabilidad se presenta en sus diversas facetas: las reconoce en la fragilidad del recién nacido, en la decadencia física, en su finitud, en su dependencia de otros y de la naturaleza también vulnerable, en la posibilidad de errar desde la vista moral, de fracasar en sus proyectos de vida, de ser herido emocionalmente, de ser rechazado y agredido en su entorno social, se sabe vulnerable por su ignorancia, en fin, se reconoce sometido a la posibilidad de ser herido, posibilidad a la que no puede escapar. Esa condición de fragilidad da origen al quehacer profesional de enfermería; la persona es el sujeto de cuidado por su condición de vulnerabilidad, él me llama y yo respondo a través del cuidado, y como esa vulnerabilidad afecta a todo el ser, afecta toda su unidad estructural, debo proporcionarle, entonces, un cuidado también en lo espiritual. La persona cuando padece necesita hallar sentido a su sufrimiento y eso implica ayudarlo a atenuar su fragilidad de modo que pueda desarrollar su proyecto de vida, replantearlo, re-significarlo.

El conocimiento será inútil, a menos que haya trabajo; y el trabajo será vacío, a menos que haya amor; y trabajando con amor, habrá un encuentro con uno mismo, y uno con otro, y con Dios. (Pérez, 2008)

La persona es la unión del cuerpo, la mente y el espíritu, integran al ser humano como una totalidad que no puede ser dividida, no es posible excluir una parte pues juntas permiten la búsqueda del sentido y propósito de la vida.

### 2.1.1 El cuerpo

Se conoce como cuerpo humano a la estructura física y material con la cual están compuestos los seres humanos que habitan el planeta tierra. A grandes rasgos, el cuerpo humano está conformado por la cabeza, que ocupa el lugar más alto del cuerpo, le siguen, yendo de arriba hacia abajo, el tronco y las extremidades superiores (brazos) e inferiores (piernas). El cuerpo humano es una de las estructuras más sofisticadas existentes en la humanidad, ya que cuenta con una compleja organización interna que observa a su vez diversos niveles jerárquicos. Si se observa, se explora o se investiga el cuerpo de algún ser humano, por dentro claro está, se encuentran aparatos como el digestivo, el respiratorio, los cuales a su vez están integrados en sistemas, que a la par están compuestos por órganos tan decisivos y vitales para la conservación y la supervivencia como puede ser el caso del corazón, por nombrar al más importante y el que mejor representa la vida de un cuerpo.

Desde siempre, los profesionales de la salud se han esforzado por comprender

la estructura del cuerpo (anatomía), sus funciones (fisiología), su estructura y funcionamiento celular (biología, bioquímica), sus mecanismos de actividad y regulación (neurología, inmunología), sus distintos sistemas de órganos y sus conexiones (cardíaco, pulmonar, renal, hepático, etc.) y la gran variedad de enfermedades, heridas, influencias ambientales nocivas y condiciones genéticas y congénitas que gobiernan el desarrollo del cuerpo y determinan la vida personal. (Definición ABC, 2014)

A lo largo de la historia se fueron dando, según los tiempos, distintas visiones de la corporeidad. Por ejemplo, la visión “racional” o “dogmática” veía el cuerpo humano, fundamentalmente, como causal en la naturaleza: distintos eventos dentro del cuerpo eran los que causaban otros síntomas. Por el contrario, la tradición “empirista” o “escéptica” contempla el cuerpo como un todo en devenir y con múltiples interacciones encarnado en el mundo que lo rodea (visión holística). Unos miraban el interior del cuerpo para conocer estructuras y funciones, los otros miraban la historia del paciente y la recolección de historias de otros médicos que trataban las mismas enfermedades o similares. (Arias, 2008)

### 2.1.2 La mente

La palabra mente se usa para describir aquel espacio en el cual los seres humanos guardan todos los conocimientos así como también recuerdos, memorias, percepciones, etc. La mente se asocia normalmente con el cerebro, órgano en el cual suceden todos los procesos mentales. Sin embargo, el concepto de mente es más abstracto y tiene que ver con el espacio no físico si no metafórico donde todos los fenómenos relacionados con el raciocinio y el entendimiento toman lugar. Así, no se habla de mente cuando se hace referencia a los animales ya que los mismos no poseen una estructura racional y por tanto no racionalizan todos los eventos o fenómenos que suceden alrededor. Una persona demente es justamente una persona que ve alteradas sus capacidades emocionales a partir de que sufre alguna psicosis o enfermedad psicológica.

La idea de mente, a diferencia de la de cerebro, se relaciona con la disciplina psicológica, por lo cual tiene que ver más que nada con los procesos racionales, emocionales o sensibles y no tanto con cuestiones físicas, fisiológicas o medicinales, aunque todas ellas están relacionadas también, de manera secundaria. La mente del ser humano es el espacio abstracto en el cual uno guarda o almacena elementos como los conocimientos o aprendizajes que va recibiendo a lo largo de la vida, los recuerdos y memorias que le permiten conducirse, la racionalización de determinadas sensaciones físicas o estímulos sensibles, así como también los miedos, preocupaciones, traumas y dolores que una persona vive a lo largo de su vida, que sin duda afectan el modo en que se vive día a día. (Definición ABC, 2014)

### 2.1.3 El espíritu

El filósofo Fan Chen decía: “No se pueden dissociar espíritu y materia porque no existe un espíritu dentro de nuestro cuerpo material. El sustento material del espíritu es el cuerpo y el funcionamiento de éste es el espíritu”.

El espíritu es referido como aquella fuerza o dinamismo interior de la persona

que le da entendimiento, sustancia en la que reside el pensamiento inmediato de la conciencia que es igual al conocimiento de verdades y, por tanto, a la identidad. Se dice que el espíritu esta compuesto por juicio, pensamiento y voluntad que dan lugar al instinto, la invención y la creación. Se manifiesta en la búsqueda de trascendencia y sentido, a través de las relaciones consigo mismo y con lo que lo rodea. La trascendencia es una búsqueda de plenitud y de absoluto, en virtud de la propia esencia de la vida, la persona se eleva por encima de sí, aún sabiendo que ese límite no se alcanza en búsqueda de sí mismo y de su realización. El sentido implica objetivo, finalidad y valor. Es tarea de cada quien reconocer lo que proporciona sentido a la vida, y aceptar o rechazar tal significado. El sentido de la vida radica en vivirla, sensibles al misterio que entraña y reconociendo el valor del amor como el motor más poderoso para hacer cualquier cosa. (Pinzón, 2009)

#### 2.1.4 El espíritu y la enfermería

En todo acto de cuidado genuino no es posible separar el cuerpo y el espíritu, a tal punto que la teoría y la práctica indican que el profesional de enfermería es terapéutico: a través de sus acciones, de su actitud y de su forma de comunicarse es capaz de producir un efecto terapéutico; se evidencia incluso en situaciones en las que el cuidador no realiza ningún procedimiento propiamente dicho, sin embargo, su sola presencia, un gesto, una caricia o una mirada, producen alivio, estimulan y tranquilizan, como si se transmitiera una fuerza intangible. La relación que se establece entre el profesional de enfermería y la persona cuidada está estrechamente relacionada con la vida que cada uno quiere construir, con su sentido de trascendencia. Cuidar a un ser humano es dejarle ser lo que está llamado a ser, pero todo eso no tiene valor si no haya sentido a su vida.

La vida del espíritu requiere de la reflexión y del discurso. El cuidado de sí implica el cuidado del espíritu, es decir, la reflexión entorno al sentido. Cuidar el cuerpo es también cuidar la fuerza que lo anima. Entre los aspectos que la persona explora para conocerse ocupan un lugar muy importante los valores que guían su comportamiento, las ideas que le sirven de marco de referencia, sus pensamientos acerca del mundo y de sí mismo, puesto que su actuar en él estará determinado en gran parte por sus representaciones. A partir de allí establecerá sus límites y podrá confrontar con ellas sus actos para buscar la coherencia entre sus principios y su conducta. Es necesario, de vez en cuando hacer un alto y pensar en quiénes somos, cómo somos, qué y cómo queremos ser y por qué razones, hacia dónde nos dirigimos y cómo podremos llegar a conseguirlo. Es importante hacer este tipo de preguntas de modo que, cuando existan acontecimientos determinados en la vida o que puedan desembocar en cambios significativos, se tenga suficiente claridad, y sea posible elegir el rumbo asumiendo las consecuencias que se deriven de él, con la seguridad que amerita y con mayores posibilidades de haber tomado una decisión que corresponda realmente a las propias aspiraciones y principios. En algunas ocasiones es necesario suprimir o disminuir las fuentes de sufrimiento que se encuentran en la vida a diario. Un primer paso es asumir la responsabilidad del bienestar, salvo algunos casos, entre ellos la enfermedad, salir de ese círculo de emociones y de los sentimientos que hacen mal depende de uno mismo. Los amigos y familiares pueden ser compañía hasta cierto nivel, pero en los niveles donde soy yo mismo y distinto de todos, allí donde reside mi yo interior, estoy solo. Yo, y solo yo, puedo revisarme y reconocer que lo que me ocasiona sufrimiento es

puramente subjetivo, y debo despertar, ver las cosas tal como son y no a través de mis deseos y temores, es tomar conciencia de las posibilidades e imposibilidades.

Es posible descubrir un sentido más concreto de la realidad, la importancia de la salud, la moderación de los deseos y ambiciones, en los que con frecuencia se descubre una gran dosis de trivialidad, y la valoración de los otros. La reflexión, el tomar distancia para luego volver la conciencia sobre sí misma, es el acto de libertad más elevado. Cuanto más va uno hacia adentro, tanto más puede ir más allá y tanto más puede adoptar una identidad más profunda con una perspectiva más amplia. (Pinzón, 2009)

## 2.2 Teorías de enfermería que sustentan el cuidado espiritual

### 2.2.1 Teoría de la autotrascendencia

En 1991 Pamela Reed desarrollo su teoría utilizando la reformulación deductiva de teorías de alcance medio en enfermería y conocimiento derivado de teorías ajenas al campo de enfermería. Reed ha explicado que los orígenes de su teoría están en tres fuentes. La primera es la conceptualización del desarrollo humano, en términos de un proceso que dure toda la vida y que va más allá de la vida adulta para abarcar el envejecimiento y la muerte. Esta conceptualización represento un cambio de paradigma, pues hasta entonces se pensaba que el desarrollo físico y mental terminaba en la adolescencia, de acuerdo al campo de la psicología que se había desarrollado hasta principios de la década de los ochentas.

La segunda fuente fueron los primeros trabajos sobre teoría de la enfermería realizados por Martha E. Rogers, Los principios de su teoría homeodinámica son coherentes con los principios clave de la teoría del ciclo vital. El principio de integralidad sostiene que el desarrollo humano depende de una serie de factores que son tanto humanos como contextuales. El principio de especificidad señala que el desarrollo humano es innovador e impredecible y el principio de resonancia señala que el desarrollo humano es un movimiento que, si bien es impredecible, tiene un patrón y un propósito.

La tercera fuente de la teoría de Reed fue la práctica clínica y la investigación. Los tres conceptos teóricos fundamentales de la teoría de Reed son la vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar. La vulnerabilidad es la conciencia que tiene una persona de que es un ser mortal. Esta conciencia aumenta cuando aparece una crisis vital, como una enfermedad o el envejecimiento. La autotrascendencia se refiere a las fluctuaciones que tienen lugar en la percepción de los límites que hacen que las personas se extiendan más allá de sus puntos de vista inmediatos y restringidos sobre sí mismos y el mundo. Estas fluctuaciones se observan en todas las dimensiones espaciales y temporales: hacia fuera (ampliación de la conciencia que tenemos de los demás y de nuestro entorno), hacia dentro (capacidad para mejorar la percepción que tenemos de nuestras creencias, valores e ideales), temporal (aumento de la capacidad para integrar el pasado y el futuro de tal forma que el presente quede reforzado) y transpersonal (ampliación de la conciencia más allá del mundo perceptible para el sujeto). Bienestar significa sensación de plenitud y salud, de acuerdo con los criterios que cada uno tiene de lo que es la plenitud y la salud.

Los factores moderadores-mediadores son variables personales y contextuales,



como la edad, el sexo, las experiencias vitales y el entorno social, que pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotrascendencia, y entre ésta y el bienestar. Los puntos de intervención son todas aquellas acciones de la enfermero(a) que promuevan la autotrascendencia.

A partir de los tres conceptos básicos, la autora desarrolló tres proposiciones fundamentales. Según la primera, la autotrascendencia es mayor en las personas que tienen que hacer frente a todo lo relacionado con el final de la vida, que en las personas que no enfrentan estos temas, ya que existe un aumento de la conciencia de la mortalidad, así el aumento de la vulnerabilidad está relacionado con un incremento en la autotrascendencia.

La segunda proposición expone que los límites autoconceptuales están relacionados con el bienestar. Dependiendo de su naturaleza, las fluctuaciones que se producen en los límites autoconceptuales influyen de forma positiva o negativa en el bienestar a lo largo del ciclo vital. La autotrascendencia está relacionada de forma positiva con el bienestar.

La tercera proposición dice que los factores personales y del entorno funcionan como correlatos, moderadores o mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar.

Los conceptos clave de la teoría de la autotrascendencia están relacionados de una forma lógica y clara, lo cual no impide que pueda ser aplicada en la práctica de forma creativa. (Coward, Schreier, Drees, & Higgins, 2011)

### 2.2.2 Teoría del duelo disfuncional

**Proceso de duelo.** El vocablo duelo proviene del latín *dolus* = dolor. Es una reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo, un sentimiento subjetivo que es provocado por la muerte de un ser querido, una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido. El duelo incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con duración e intensidad proporcionales al significado y dimensión de dicha pérdida.

Un duelo normal, adecuadamente elaborado, se reconoce por la capacidad de la persona de recordar y hablar del fallecido sin dolor y por la capacidad de establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida. Pero cuando esta persona que ha perdido a alguien se queda anclada en el proceso de elaboración del duelo a causa de respuestas de evitación –como, por ejemplo, la falta de expresión de sentimientos o del rol familiar–, a esta reacción no normal la entendemos como duelo patológico. El tiempo habitual del proceso de duelo suele considerarse alrededor de un año, pero que existan duelos demorados u otros acelerados no necesariamente implica que en éstos no se alcancen a cumplir las tareas del duelo. Es muy importante destacar que la función y la tarea facilitadora del duelo comienza antes del fallecimiento de la persona enferma, lo cual deja en evidencia que nuestro modo de trabajo no se dirige sólo al paciente sino a la unidad de tratamiento, buscando promover la calidad de vida, facilitar la adaptación y evitar complicaciones. Ayudar a traducir expresiones como el deseo de que muera puede ser explicado como algo natural que no debe sentirse mal por pensar, ya que ese pensamiento expresa el deseo de terminar con el sufrimiento de su ser querido. Si se promueve el uso de otros roles distinto al de cuidador, la persona puede dedicar tiempo a su rol de madre o abuela, o reservar un rato del día para ocuparse de su cuidado personal.

Al reforzar su sensación de utilidad y papel activo en los cuidados del enfermo, repartir tareas entre los miembros de la familia para que todos se sientan útiles y favorecer la ruptura del “cerco del silencio” se evitará el aislamiento del enfermo y la posibilidad de que queden temas pendientes, con el añadido malestar y sentimiento de culpabilidad que provocarían en el familiar.

Es posible favorecer la ruptura de la incomunicación emocional, promoviendo que entre el enfermo y sus familiares se cree un ambiente adecuado donde expresen sus emociones, miedos, sentimientos, etc., así como la expresión de sentimientos de los familiares, para que cuenten con el apoyo psicosocial adecuado que les sirva de desahogo emocional. Es esencial ayudar a los familiares a comprender que el enfermo prefiera elegir a la persona que esté a su lado en el momento de la muerte o cómo ser cuidado durante la enfermedad; es decir, que respeten su voluntad sin sentirse mal, explorar posibles miedos y prever que el familiar no esté solo en el momento del fallecimiento.

No está por demás animar a resolver asuntos prácticos pendientes (temas de bancos, documentos, etc.), a preparar todo lo referente al funeral y resolver asuntos emocionales pendientes (resolución de un enojo, una conversación pendiente, disculparse, perdonar, etc.).

Antes de que ocurra el fallecimiento es importante tener en cuenta, por un lado, que los familiares pueden tener miedo a que su ser querido sufra, a que no reciba la atención adecuada, a hablar con el enfermo o no saber qué decir, estar solo con él en el momento de la muerte o no estar presente. (Instituto Nacional del Cáncer, Argentina, 2004)

El *Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow* (NCRCS) definió el concepto original del duelo disfuncional como una simple y amplia descripción de reacción psicológica a una situación trágica. Basándose en el trabajo de Mary Lermann Burke, el NCRCS se fundó en 1989 y no limitó su teoría a la existencia del duelo disfuncional, sino que buscaba examinar la respuesta al duelo. Burke definió el duelo disfuncional como una pena generalizada que es permanente, periódica o progresiva, por lo que concluyeron que este se produce en cualquier situación en la que no se resuelve la pérdida, los estudios confirmaban el potencial de progresión e intensificación del duelo disfuncional con el tiempo. Ante las pruebas empíricas realizadas, las teóricas del NCRCS ajustaron la definición de duelo disfuncional como la recurrencia periódica de una aflicción generalizada y permanente u otros sentimientos relacionados con el duelo con una discrepancia secundaria a la experiencia de una pérdida.

Utilizando los datos empíricos identificaron eventos o situaciones primarias que desencadenaban la reexperiencia de los sentimientos iniciales de duelo. Se etiquetaron como desencadenantes del duelo disfuncional. En todas las poblaciones se halló que los recuerdos de normas y aniversarios desencadenaban el duelo. El NCRCS postuló que el duelo no es debilitante cuando los individuos manejan eficazmente los sentimientos y propusieron las estrategias de gestión, divididas en internas y externas. Las estrategias de autogestión se denominaron estrategias internas de abordaje como de acción, cognitiva, interpersonal y afectiva. Por ejemplo, mantenerse ocupado y hacer algo divertido, son utilizados con frecuencia como abordaje orientado a la acción. Se halló que el abordaje cognitivo se utilizaba con frecuencia, y los ejemplos incluían pensar positivamente, aprovechar algo al máximo y no intentar combatirlo. Se consideró que una estrategia de gestión eficaz era aquella que el sujeto describía como útil para disminuir los sentimientos

de un nuevo duelo. La gestión externa fue descrita inicialmente por Burke como intervenciones proporcionadas por profesionales de la salud. Los profesionales de la salud ayudan a las poblaciones afectadas a aumentar su confort a través de diferentes roles de presencia empática, con experiencia en docencia y en cuidado y con competencia profesional.

Una gestión eficaz, sea interna o externa, aumentará el confort y, por el contrario, una gestión ineficaz aumentará el desconfort y la intensidad del duelo disfuncional. Como teoría intermedia, el alcance se limita a la explicación de un único fenómeno, el de la respuesta a la pérdida, y es congruente con la experiencia de la práctica clínica. Esta teoría permite establecer una relación de comunicación válida a nivel nacional e internacional. (Coward, Schreier, Droese, & Higgins, 2011)

### 2.2.3 Teoría del final tranquilo de la vida

La teoría del final tranquilo de la vida está formada por varios marcos teóricos, la estructura-contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria, el proceso se define como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover la ausencia del dolor, sentir bienestar, dignidad y respeto, paz y sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores. La calidad de vida puede definirse como una manifestación de la satisfacción mediante la evaluación empírica de criterios como el alivio de los síntomas y la satisfacción con las relaciones interpersonales. La incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud se considera apropiada y necesaria para conseguir procesos y desenlaces satisfactorios.

Ruland y Moore, autoras de la teoría, propusieron seis postulados con relaciones explícitas (afirmaciones teóricas):

Controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor.

Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones, contribuye a la experiencia de bienestar del paciente.

Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente.

Proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que cuide, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo.

Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo a su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan.

Las experiencias del paciente de no tener dolor, de bienestar, de dignidad y de respeto, estar en paz, la proximidad de los allegados o personas que cuidan contribuyen al final tranquilo de la vida. (Coward, Schreier, Droese, & Higgins, 2011)

## III. El sufrimiento como categoría del cuidado humano

### 3.1 Componentes del sufrimiento emocional

El sufrimiento es entendido como la sensación de amenaza a la integridad y al agotamiento de recursos para hacerle frente a una situación. El sufrimiento fue inicialmente definido como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o a la continuidad existencial de la persona. Por tanto, es una experiencia personal, en cuanto abarca la totalidad de los aspectos que componen la existencia de una persona, siendo una experiencia subjetiva sólo vivenciada por quien la padece. Cassell, Chapman y Gavrin, aportan una definición más operacional del sufrimiento, considerándolo “un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, un sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales que permitan enfrentarla”.

La enfermedad en general, y el cáncer en particular (especialmente cuando se encuentra en fases avanzadas), podrán afectar de diferentes modos a la persona y sus dimensiones, teniendo en cuenta que usualmente la amenaza de la integridad personal es global y cuando se afecta una dimensión del sí mismo comúnmente se afectan otras de ellas. Adicionalmente, cada síntoma o problema experimentado por el paciente y/o su familia (o cuidadores) será interpretado de manera distinta, de acuerdo con la forma en que sea percibido, la experiencia personal y el contexto en el que aparezca, llevando a que constituya una amenaza más o menos intensa en cada caso. Los diferentes componentes del sufrimiento tienden a tener un efecto aditivo, a pesar de que pueden ser independientes uno del otro. Es común encontrar que la persistencia de alguna de las causas del sufrimiento genere o exacerbe otros aspectos del sufrimiento total en el paciente y su familia, por lo cual el equipo terapéutico deberá hacer un ejercicio de evaluación y manejo integral. Para ello será entonces necesario llevar a cabo un adecuado proceso de evaluación, teniendo en cuenta la variabilidad del estado del paciente, las circunstancias particulares momento a momento, así como el estado de deterioro progresivo en el que se halla el paciente y, por tanto, el agotamiento de sus recursos que en muchas ocasiones limitará el tiempo y la disposición para hacer interrogatorios exhaustivos. (Krikorian, 2008)

Como bien lo describe Bayés, la evaluación del sufrimiento se convierte en un reto para los profesionales, dado que la estrategia o el instrumento que elijan para dicha evaluación deberá tener en cuenta un conjunto de características y la sinergia que se establezca entre ellas. En primer lugar, deberá ser adecuado para medir aspectos subjetivos, en segundo lugar, deberá ser fácilmente comprensible para el paciente, adicionalmente, es necesario que permita evaluar un período concreto de tiempo, que no sea invasivo ni sugiera al enfermo nuevos problemas, que sea sencillo, rápido y fácil de administrar y finalmente, que se pueda aplicar repetidamente permitiendo en cada aplicación tener una idea acertada del estado del paciente. La entrevista clínica es quizás la herramienta por excelencia, ya que permite evaluar de manera directa e individualizada la experiencia del paciente, teniendo en cuenta aspectos de la comunicación verbal y no verbal, de su historia personal, de la percepción que tiene acerca de su enfermedad, síntomas y tratamiento, de sus relaciones interpersonales, entre muchos otros. Dado que se requiere abordar múltiples y variados síntomas, será importante que el equipo interdisciplinario organice estrategias que permitan la optimización de la información que dé el enfermo, de modo que cada profesional pueda identificar los síntomas y problemas desde su área específica del conocimiento a la vez que se limite el tiempo de entrevista dado el agotamiento que puede producir en el paciente. En ocasiones una consulta conjunta por el equipo interdisciplinario podrá contrarrestar esta situación, dado que de ese modo todos logran, de manera simultánea, escuchar las quejas del paciente, la problemática que relata y su percepción de la experiencia, así como la percepción de la familia o cuidadores. (Instituto Nacional del Cáncer, USA, 2013)

### 3.2 Valoración del sufrimiento emocional

Existen una serie de instrumentos o herramientas que pueden facilitar el proceso de evaluación o ayudar a la especificación de los síntomas, para luego complementar la información durante la entrevista clínica. Sin embargo, dada la complejidad del concepto de sufrimiento, aún no existen instrumentos que lo evalúen de manera directa por lo cual el constructor y el profesional deben remitirse a instrumentos que evalúan un conjunto de síntomas o aspectos que indirectamente puedan dar cuenta del nivel de sufrimiento del paciente.

La percepción del paso del tiempo, fue concebida por Bayés y colaboradores como una medida indirecta del sufrimiento. Se considera que si el paciente refiere percibir el paso del tiempo como “largo”, es indicativo de un alto nivel de sufrimiento. Si, por el contrario, percibe el paso del tiempo como “normal” o “corto” es indicativo de niveles de bienestar o bajo sufrimiento. Este método consta de dos preguntas simples: a) “¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o usted qué diría? y b) ¿Por qué?. Posee la ventaja de no ser invasivo para el enfermo y facilitar la expresión emocional en el contexto de una interacción más informal. Sin embargo, su utilidad y validez no ha sido probada en poblaciones más allá de la española y, en ocasiones, tiende a ser sumamente indirecta lo cual podría llevar a pensar que genere ruido innecesario en la evaluación del componente emocional. Será necesaria su adaptación y validación en otras poblaciones hispano-parlantes.

El termómetro emocional: constituye una de las herramientas de detección precoz de las reacciones emocionales que en la actualidad goza de mayor aceptación por ser una medida válida, confiable y práctica. Se ha traducido del *inglés distress thermometer* de diversas maneras: termómetro del sufrimiento, termómetro de la angustia, entre otros. Esto, dado que la palabra *distress* no tiene una traducción exacta en el español y puede ser interpretada de diferentes maneras, dependiendo del país en el que se utilice. Por lo tanto, no existe consenso que evalúe el constructo de sufrimiento como tal, sino quizás componentes emocionales del mismo. El termómetro es una escala de 0 a 10 donde se le solicita al paciente que indique el nivel de angustia o malestar emocional, donde “0” equivale a “nada de angustia” y “10” al “mayor nivel posible de angustia”. Adicionalmente se le solicita que marque las áreas que le son problemáticas (aspectos físicos, emocionales, familiares, vocacionales, económicos y espirituales). Esta herramienta permite tener una información rápida acerca de las reacciones emocionales en los pacientes y los factores que los precipitan, con el fin de remitir al o los profesionales adecuados a cada caso.

**Escala de Evaluación Edmonton (ESAS):** es un instrumento concebido para evaluar 9 síntomas comunes en cáncer (dolor, fatiga, náuseas, depresión, ansiedad, mareo, apetito, nivel de bienestar y disnea) a través de escalas visuales análogas. Permite obtener una medida global del malestar asociado a los síntomas, aunque no directamente la experiencia de sufrimiento como tal. Se ha validado en múltiples poblaciones y es de frecuente uso en cuidados paliativos dado que su aplicación es rápida, fácil y muy práctica. Recientemente ha mostrado su utilidad como medida de detección rápida para la ansiedad y depresión en cuidados paliativos.

**Inventario Breve de Síntomas (BSI):** fue desarrollado por Derogatis y permite evaluar 9 dimensiones de síntomas, así como la severidad global del malestar emocional, la intensidad de los síntomas y la cantidad de síntomas presente. Dentro de las dimensiones de síntomas se encuentran la ansiedad, la depresión y la hostilidad. Es un instrumento que cuenta con adecuada validez y confiabilidad y es ampliamente utilizado en la literatura. Nuevamente, es un instrumento que permite evaluar un grupo de síntomas y el malestar generado por ellos, pero no se dirige a la experiencia de sufrimiento como tal de una forma directa.

De manera similar, el MD Anderson Symptom Inventory permite evaluar un conjunto de síntomas en pacientes con cáncer y su impacto en la funcionalidad en las últimas 24 horas, a través de escalas visuales análogas: dolor, fatiga, náuseas, insomnio, sufrimiento emocional, mareo, disnea, memoria, apetito, somnolencia, sequedad bucal, tristeza, entre otros. Ha sido validado psicométrica y lingüísticamente en diversas poblaciones. Su confiabilidad aún está bajo estudio. Se encuentra disponible en la página web del MD Anderson Cancer Center y se debe solicitar permiso para su uso, tanto en investigación como fines comerciales.

**Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)** es también un instrumento desarrollado para evaluar síntomas en pacientes con cáncer, disponible en su formato original y en formato corto. Tiene la ventaja de que permite evaluar la presencia del síntoma, su frecuencia, severidad y malestar que produce. No requiere permiso para su uso y se encuentra disponible en idioma inglés.

Carol Ryff desarrolló la Escala de Bienestar Psicológico (Scales of Psychological Well-Being), la cual evalúa 6 constructos teóricos del bienestar: autonomía – independencia y auto-determinación, control del entorno, crecimiento personal, relaciones positivas con los otros, sentido de vida y auto-aceptación. Ha mostrado tener adecuada validez en varias poblaciones y una correlación negativa con problemas de salud mental y existe una versión validada en español. Su aplicación permite evaluar el grado de bienestar de una persona y puntuaciones bajas podrían ser indicativos indirectos de sufrimiento. Sin embargo, no es posible concluir acerca de la experiencia de sufrimiento a través de la aplicación de esta escala. Existen además una serie de escalas e instrumentos que permiten evaluar la experiencia emocional del paciente, aunque no son necesariamente indicativos de sufrimiento en el mismo: la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), el Inventario de Depresión de Beck, el Inventario de Depresión de Hamilton, el Perfil de Estado de Ánimo (POMS), entre otros.

En cualquier caso, será necesario tener en cuenta que, aunque los instrumentos pueden facilitar el proceso de evaluación y ampliar la información acerca de la situación del paciente y/o su familia, nunca sustituyen la entrevista clínica. En gran medida, aliviar el sufrimiento del paciente tiene que ver con la consideración de sus necesidades, el contacto humano y la compasión, en un contexto donde la esperanza y el sentido de vida se ven amenazados y la soledad muchas veces invade al enfermo, por lo cual es esencial mantener una cercanía afectuosa y empática que genere seguridad y el mayor grado de bienestar posible a los afectados por la enfermedad.

El sufrimiento es una experiencia que aparece por la conjunción de un sinnúmero de síntomas y problemas que amenazan la integridad del paciente y su familia o cuidadores. Los cuidados paliativos se encargan del manejo del sufrimiento en los pacientes con enfermedades avanzadas y/o progresivas, dado que tienen como base un modelo bio-psico-social y espiritual, permitiendo la integralidad y la interdisciplinariedad en el proceso de evaluación e intervención. Aunque es un área que ha avanzado mucho en los últimos tiempos, proponiendo estrategias novedosas de abordaje y protocolos dirigidos a mantener y mejorar el bienestar de pacientes con enfermedades que amenazan la vitalidad, aún queda terreno por recorrer especialmente en lo concerniente a la valoración del sufrimiento y a la complejidad que esta experiencia encarna. Se requerirán nuevas investigaciones que hagan particular énfasis en facilitar su evaluación momento a momento y el desarrollo de instrumentos prácticos y de fácil aplicación para pacientes en condiciones de deterioro físico, dado que los instrumentos existentes aún miden de forma indirecta la experiencia. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2006)

### 3.3. Adaptación emocional

La adaptación normal o exitosa se señala en pacientes capaces de reducir a un mínimo los trastornos en las funciones vitales, regular el sufrimiento emocional y continuar participando activamente en los aspectos de la vida que aún tienen sentido e importancia. La adaptación a situaciones difíciles se refiere a los pensamientos y comportamientos específicos que una persona utiliza en sus esfuerzos por ajustarse a sus circunstancias. El estilo de enfrentar dificultades se refiere a los

comportamientos más comunes, más frecuentes y más duraderos que una persona tiende a usar a través de una variedad de situaciones vitales. Con frecuencia, ese estilo individual de hacer frente a situaciones difíciles se relaciona estrechamente con la disposición general y la personalidad de un individuo. Las estrategias para hacer frente a situaciones difíciles comprenden esfuerzos para adaptarse, son aquellas utilizadas con menor frecuencia y se relacionan con situaciones específicas que una persona debe resolver, como readaptar la rutina diaria o el horario de trabajo para ajustarse a los efectos secundarios del tratamiento del cáncer. Aunque hay muchas estrategias de excelentes resultados para enfrentar dificultades, se han puntualizado tres categorías amplias. Las estrategias enfocadas en los problemas ayudan a los pacientes a manejar problemas específicos al tratar de modificar directamente situaciones problemáticas. Las estrategias enfocadas en las emociones ayudan a la persona a regular su grado de sufrimiento emocional. Las estrategias enfocadas en el significado ayudan a los pacientes a entender por qué ha sucedido esto así, como el efecto que el cáncer tendrá en su vida. En general, las personas que se adaptan bien continúan comprometidas y participan activamente en el proceso de enfrentar el cáncer, y siguen encontrando sentido e importancia en sus vidas. Por el contrario, las personas que no se adaptan bien a menudo se desconectan, retraen y se sienten sin esperanzas. De esta manera, evaluar el grado de participación en comparación con darse por vencido puede ser una manera de distinguir entre la adaptación exitosa y no exitosa. (American Cancer Society, 2013)

Se ha observado que la mayoría de los pacientes con cáncer factores de tensión identificables, que pueden aparecer durante el diagnóstico, el tratamiento, la recidiva o los efectos secundarios. La presencia de un trastorno de adaptación se determina por la respuesta del paciente al factor de tensión identificable y si esa respuesta es excesiva a lo previsto o produce una incapacidad significativa, en el funcionamiento social u ocupacional.

El estadio de la enfermedad, el tipo de cáncer, los procedimientos diagnósticos utilizados y otros aspectos influyen en la variabilidad de las tasas de prevalencia. El trastorno de adaptación es de las afecciones mentales más comunes diagnosticadas en el entorno oncológico. Según se definió en los criterios para el diagnóstico, un trastorno de adaptación comienza dentro de los tres meses de presentarse un factor de tensión identificable y no dura más de seis meses después de cesar este y sus consecuencias. Hay dos especificadores para discriminar entre un trastorno agudo de adaptación ( $\leq 6$  meses) y un trastorno crónico de adaptación ( $> 6$  meses). El paciente de cáncer puede presentar una secuencia de múltiples factores de tensión consecutivos tales como el diagnóstico, el comienzo del tratamiento, los efectos secundarios del tratamiento, la conclusión del tratamiento y el retorno al trabajo. A menudo, es difícil determinar cuándo desaparece un factor de tensión. No es inusual observar un trastorno crónico de adaptación que persiste por la presencia de múltiples factores consecutivos de tensión. El trastorno persistente de adaptación también puede evolucionar hasta convertirse en un trastorno mental más grave (por ejemplo, trastorno depresivo importante). Los trastornos crónicos de adaptación que perduran y evolucionan hasta ser trastornos mentales más graves parecen más comunes en niños y adolescentes que en adultos. Los pacientes con enfermedad avanzada se ven obligados a afrontar varias agresiones psicológicas en poco tiempo: la mala noticia del diagnóstico de una enfermedad grave; la po-

sibilidad de la muerte a corto plazo; la incertidumbre de cómo se desarrollará este proceso, los síntomas de la propia enfermedad, como dolor, disnea, insomnio, etc.; los efectos secundarios de los tratamientos, como alopecia, amputaciones, etc. Aproximadamente la mitad de los pacientes consigue afrontar estas situaciones sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental. Sin embargo, la otra mitad desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental. (Arrieta, Balagué, Bañuelos, Clavé, Egaña, & Etxeberria, 2008)

## IV. Cáncer pulmonar de células pequeñas como enfermedad terminal

### 4.1 Cáncer de Pulmón

Todo cáncer de pulmón comienza en las células que revisten los bronquios y en otras partes del pulmón, como los bronquiolos o los alvéolos, se cree que el cáncer de pulmón comienza como áreas de cambios precancerosos en el pulmón, los primeros cambios ocurren en los genes de las mismas células y pueden causar que éstas crezcan rápidamente. Las células pueden lucir un poco anormales si se observan con un microscopio, pero en este punto no forman una masa o tumor. No se pueden ver con rayos X y no causan síntomas.

Con el paso del tiempo, estos cambios precancerosos en las células pueden progresar hasta convertirse en un verdadero cáncer. Al irse formando el cáncer, las células cancerosas pueden producir sustancias químicas que causan la formación de nuevos vasos sanguíneos en las áreas vecinas. Estos nuevos vasos sanguíneos nutren las células cancerosas, que pueden continuar creciendo y formar un tumor lo suficientemente grande como para poderse ver en estudios por imágenes. En algún punto, las células del cáncer se pueden desprender del tumor original y propagarse (hacer metástasis) a otras partes del cuerpo. Existen dos tipos principales de cáncer de pulmón, el microcítico (células pequeñas o SCLS, por sus siglas en inglés) y el no microcítico (células no pequeñas o NSCLC, por sus siglas en inglés). (American Cancer Society, 2013)

### 4.2 Cáncer de pulmón de células pequeñas

Aproximadamente del 10 al 15% de todo cáncer de pulmón es cáncer de pulmón microcítico, se denomina así por el tamaño de las células cancerosas cuando se observan con un microscopio, este cáncer también se conoce como cáncer de células en grano de avena, carcinoma de células avienoides y carcinoma microcítico. El cáncer de pulmón microcítico a menudo comienza en los bronquios, cerca del centro del tórax. Este cáncer suele crecer y propagarse rápidamente, y casi siempre se propaga a partes distantes del cuerpo antes de ser descubierto.

El cáncer de pulmón principalmente ocurre en las personas de edad avanzada. Alrededor de dos de cada tres personas diagnosticadas con cáncer de pulmón tienen 65 años o más; menos del 2% de todos los casos ocurren en personas menores de 45 años. La edad promedio al momento de realizarse el diagnóstico es de aproximadamente 70 años. En general, la probabilidad de que un hombre padezca de cáncer de pulmón en el transcurso de su vida es de aproximadamente 1 en 13; para una mujer, el riesgo es de 1 en 16. Estos números incluyen tanto a fumadores como a no fumadores. El riesgo es mucho mayor para los fumadores, mientras que para los no fumadores el riesgo es menor. El índice de fatalidad (IF) es de 0.96, es decir, casi el 100% de los pacientes muere a causa de este padecimiento al año. Los estados de la República más afectados son: Baja California Sur, Sinaloa, Sonora, Nuevo León, Baja California, Tamaulipas, Nayarit y Chihuahua. (Hospital General de México, 2013)

Fumar tabaco es sin duda alguna el mayor factor de riesgo para el cáncer de pulmón, aunque a menudo interactúa con otros factores. No toda persona que fuma padece cáncer de pulmón. Es poco común que una persona que nunca haya fumado sea diagnosticada con cáncer de pulmón microcítico, aunque esto puede ocurrir. El cáncer de pulmón en las personas que no fuman puede ser causado por exposición al radón, humo de segunda mano, contaminación del aire, u otros factores. En el lugar de trabajo, las exposiciones a asbesto, productos de la combustión del diesel o ciertos otros químicos también pueden causar cánceres de pulmón en algunas personas que no fuman. Un pequeño número de cánceres de pulmón ocurren en personas que no tienen ningún factor de riesgo conocido de esta enfermedad. Algunos de estos casos podrían simplemente ser eventos aleatorios que no tienen una causa externa, aunque otros podrían deberse a factores que aún se desconocen.

El ácido desoxirribonucleico (ADN) es el compuesto químico en cada una de nuestras células que porta nuestros genes. Por lo general, nos asemejamos a nuestros padres porque de ellos proviene nuestro ADN. Sin embargo, el ADN afecta algo más que nuestra apariencia. También determina nuestro riesgo de padecer ciertas enfermedades, como lo son algunos tipos de cáncer. Algunos genes tienen instrucciones para controlar cuándo las células crecen, se dividen en nuevas células y mueren. A los genes que ayudan a las células a crecer, dividirse o a mantenerse vivas se les denominan oncogenes. Los genes que desaceleran la división celular o que causan que las células mueran en el momento oportuno se llaman genes supresores de tumores. El cáncer puede ser causado por cambios en el ADN que activan a los oncogenes o desactivan a los genes supresores de tumores.

Algunas personas heredan mutaciones (cambios) del ADN de sus padres, lo cual incrementa considerablemente el riesgo de padecer ciertos cánceres. Sin embargo, no se cree que las mutaciones hereditarias solas causen muchos de los cánceres de pulmón. Aun así, los genes parecen desempeñar un papel en algunas familias con un historial de cáncer de pulmón. Por ejemplo, parece que algunas personas heredan una capacidad reducida de eliminar ciertos tipos de químicos en el cuerpo que causan cáncer, tal como los que se encuentran en el humo del tabaco. Esto podría ocasionar que tengan un mayor riesgo de cáncer de pulmón. Otras personas pueden heredar un mecanismo de reparación de ADN deficiente que las hace más propensas a tener cambios en el ADN. Cada vez que una célula se divide en dos células nuevas, tiene que hacer una copia nueva de su ADN. Este proceso no es perfecto y algunas veces se dan errores durante dichas copias. Las

células normalmente tienen enzimas reparadoras que validan el ADN para ayudar a prevenir esto. Las personas con enzimas reparadoras que no funcionan tan bien pudieran estar especialmente vulnerables a químicos que causan cáncer y a radiación. Los cambios adquiridos en ciertos genes, como los genes supresores de tumores TP53 y RB1, son considerados como importantes en el desarrollo del cáncer de pulmón microcítico. Los cambios en estos y otros genes también pueden causar que algunos cánceres de pulmón sean más propensos a crecer y propagarse que otros. No todos los cánceres de pulmón comparten los mismos cambios genéticos.

Por lo general, los síntomas de cáncer de pulmón no aparecen sino hasta que la enfermedad ya se encuentra en una etapa avanzada, cuando es muy difícil curarla. Aun cuando los síntomas de cáncer de pulmón aparecen, pueden ser confundidos con otros problemas, tal como una infección o efectos a largo plazo causados por el hábito de fumar. Algunos cánceres de pulmón se diagnostican en etapas tempranas, ya que se detectan accidentalmente como resultado de las pruebas realizadas para estudiar otras afecciones médicas. Por ejemplo, un cáncer de pulmón se puede encontrar en estudios por imágenes, broncoscopia, o citología del esputo realizadas por otras razones en pacientes con enfermedad cardíaca, neumonía u otras afecciones del pulmón. Una pequeña porción de estos pacientes responde bien al tratamiento y puede que se curen del cáncer de pulmón.

La etapa de un cáncer o estadio describe cuán lejos se ha propagado la enfermedad. Su tratamiento y pronóstico dependen, en gran medida, de la etapa en que se encuentre el cáncer. Existen en realidad dos tipos de etapas para el cáncer de pulmón microcítico. La etapa clínica se basa en los resultados del examen físico, las biopsias y los estudios por imágenes (tomografía computarizada, radiografía del tórax, etc.) Si se sometió a una cirugía, su médico también puede determinar la etapa patológica, la cual se basa en los mismos factores que la etapa clínica, más lo que se encuentre como resultado de la cirugía.

En algunos casos, las etapas clínicas y patológicas pueden ser diferentes. Por ejemplo, durante la cirugía el médico puede encontrar cáncer en un área que no apareció en los estudios por imágenes, lo que pudiera dar al cáncer una etapa patológica más avanzada. Debido a que la mayoría de los pacientes con cáncer pulmonar de células pequeñas o Small-Cell Lung Cancer (SCLC) no se someten a cirugía, la etapa clínica se usa con más frecuencia cuando se describe la extensión de este cáncer. Sin embargo, cuando está disponible, la etapa patológica probablemente sea más precisa que la etapa clínica, ya que se usa la información adicional obtenida en la cirugía.

Un sistema de clasificación por etapas es una forma convencional, para el equipo de profesionales que atiende el cáncer, de resumir cuán grande es el cáncer y qué tan lejos se ha propagado. Para propósitos de tratamiento, la mayoría de los médicos usan un sistema de dos etapas que divide los cánceres de pulmón microcíticos en etapa limitada y en etapa avanzada. En la etapa limitada, el cáncer se encuentra sólo en un lado del tórax y se puede tratar con un solo campo de radiación. Esto puede incluir un pulmón (a menos que los tumores estén ampliamente extendidos por todo el pulmón), así como los ganglios linfáticos en el mismo lado del tórax. Los ganglios linfáticos que se encuentran sobre la clavícula pueden estar afectados en la etapa limitada siempre y cuando estén en el mismo lado del tórax que el cáncer. Lo que resulta importante es que el cáncer se encuentre confinado a un área que sea lo suficientemente pequeña como para ser tratada con radioterapia en un solo puerto. Solo alrededor de una de cada tres personas presentan SCLC en

etapa limitada al momento de descubrirlo por primera vez. La etapa avanzada se usa para describir los cánceres que se propagaron ampliamente por todo el pulmón, al otro pulmón, a los ganglios linfáticos del otro lado del tórax o a órganos distantes. Muchos médicos consideran que un cáncer de pulmón microcítico que se ha propagado al líquido que circunda al pulmón se encuentra también en una etapa avanzada. Aproximadamente dos de cada tres personas con cáncer de pulmón microcítico se encuentran en la etapa avanzada cuando se les detecta el cáncer por primera vez. A menudo, el cáncer de pulmón microcítico se clasifica de esta manera, ya que esto ayuda a separar a los pacientes que podrían beneficiarse de tratamientos más agresivos, tal como quimioterapia combinada con radioterapia para tratar de curar el cáncer (etapa limitada) de aquellos a quienes probablemente administrar solo quimioterapia sea una mejor opción (etapa avanzada). (Instituto Nacional del Cáncer, USA, 2013)

#### 4.2.1 Los métodos de diagnóstico clínico de cáncer de pulmón

Al realizar el diagnóstico es necesario contar con más de una prueba que permita confirmar la patología, puesto que la sintomatología es similar a la de otras enfermedades y es posible confundir los resultados si no se cuenta con suficientes fuentes que lo confirmen. En primera instancia, se cuenta con la historia clínica, la entrevista y la detección de signos y síntomas, los más comunes para cáncer de pulmón son:

- Una tos que no desaparece o que empeora
- Dolor en el pecho que a menudo empeora cuando respira profundamente, tose o se ríe
- Ronquera
- Pérdida de peso y pérdida de apetito
- Tos con sangre o esputo (saliva o flema) del color del metal oxidado
- Dificultad respiratoria
- Cansancio o debilidad
- Infecciones como bronquitis y neumonía que no desaparecen o que siguen recurriendo
- Nuevo silbido de pecho

El proceso diagnóstico se inicia con la determinación de la causa de los síntomas. Para esto se pueden utilizar múltiples procedimientos, adecuados a cada caso en particular; inicialmente se emplean los procedimientos menos invasivos, progresando en la complejidad de los mismos.

Los estudios de imagen que se realizan con regularidad son la radiografía de tórax, la exploración por TC, broncoscopia, toracoscopia y microscopía óptica y electrónica.

Los exámenes de laboratorio incluyen hemograma completo, química básica, función hepática, función renal y orina completa. Según cada caso se puede pedir valores de electrolitos, citología de esputo, estudio inmunohistoquímico o pruebas por toracocentesis y biopsia de tejido del pulmón.

El proceso diagnóstico del cáncer implica un trabajo multidisciplinario en el cual intervienen médicos, enfermeros y técnicos. Una vez hecho el diagnóstico, el tratamiento depende de la histología y de la extensión de la enfermedad. En la

actualidad, para efectuar el diagnóstico se requiere conocer la histología, el grado tumoral, la inmunohistoquímica y el estadio. (Hospital General de México, 2013)

#### 4.2.2 Decisiones sobre el tratamiento del cáncer de pulmón de células pequeñas

Dependiendo de la etapa de la enfermedad y otros factores, las opciones principales de tratamiento para las personas con cáncer de pulmón incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia. El pronóstico y las opciones de tratamiento dependen del estadio del cáncer, la edad, el sexo y la salud general del paciente. También depende de si se trata al paciente con quimioterapia y radiación juntas.

Para la mayoría de los pacientes con cáncer de pulmón de células pequeñas, los tratamientos actuales no curan el cáncer. Sin tratamiento, el carcinoma de pulmón de células pequeñas tiene el curso clínico más agresivo de todos los tipos de tumor pulmonar, con una supervivencia media desde el diagnóstico de sólo 2 a 4 meses. Comparado con otros tipos de células de cáncer de pulmón, el carcinoma de células pequeñas tiene mayor tendencia a estar ampliamente diseminado cuando se diagnostica, pero es mucho más sensible a la quimioterapia y a la radioterapia.

Debido a que los pacientes con cáncer del pulmón de células pequeñas, tienden a desarrollar metástasis distantes, las formas localizadas de tratamiento, tales como la resección quirúrgica o la radioterapia, rara vez producen una supervivencia a largo plazo. Sin embargo, con la incorporación de regímenes quimioterapéuticos actuales en el programa de tratamiento, la vida del paciente se prolonga sin duda, aumentando por lo menos 4 ó 5 veces la supervivencia promedio comparada con pacientes que no reciben terapia. Además, alrededor del 10% de la población total de pacientes continúa estando libre de enfermedad después de 2 años del comienzo de la terapia, el período durante el cual ocurren la mayoría de las recidivas. Sin embargo, aún estos pacientes corren el riesgo de morir de cáncer de pulmón (tanto del tipo de células pequeñas como del tipo de células no pequeñas). La supervivencia general a 5 años es menos del 5% al 10%.

En el momento del diagnóstico, aproximadamente 40% de los pacientes con carcinoma de células pequeñas tendrán el tumor limitado al hemitórax de origen, el mediastino o los ganglios linfáticos supraclaviculares. Se dice que estos pacientes tienen enfermedad en etapa limitada, y la mayoría de los sobrevivientes con 2 años libres de enfermedad provienen de este grupo. En enfermedad en etapa limitada, se puede esperar razonablemente un promedio de supervivencia de 16 a 24 meses con las formas actuales de tratamiento. Una pequeña proporción de pacientes con enfermedad en etapa limitada se puede beneficiar de la cirugía con o sin quimioterapia adyuvante; estos pacientes tienen un pronóstico aún mejor. Se dice que los pacientes que padecen de un tumor que se ha diseminado más allá de las áreas supraclaviculares tienen la enfermedad en una etapa extensa y tienen un pronóstico peor que los pacientes con etapa limitada. Con la terapia actualmente disponible, se informa que la supervivencia media es de 6 a 12 meses, sin embargo es raro observar una supervivencia libre de enfermedad a largo plazo.

Sin importar la etapa, el pronóstico actual para pacientes con cáncer de pulmón de células pequeñas no es satisfactorio, aún cuando se han alcanzado adelantos considerables en él. Por lo tanto, se puede considerar a todos los pacientes con este tipo de cáncer para ser incluidos en pruebas clínicas en el momento del diagnóstico. (American Cancer Society, 2013)

### 4.3 Proceso de la persona ante el cáncer de pulmón de células pequeñas

Los pacientes pueden responder con grados normales de temor, preocupación e inquietud cuando tienen síntomas inexplicables o cuando se dan cuenta de que son sometidos a pruebas para determinar la presencia de cáncer. Cuando escuchan el diagnóstico, sus temores se tornan realidad, con lo cual se genera una situación psicológica y existencial difícil (crisis). Muchas personas se preguntan, “¿Puedo morir por esto?” Recibir un diagnóstico de cáncer provoca una crisis que incluye sufrimiento emocional previsto y normal. Las respuestas normales a la crisis del cáncer consisten en una respuesta inicial, disforia y adaptación. La fase I, respuesta inicial, consta de incredulidad, negación y conmoción por la veracidad de la noticia. Algunos pacientes intentarán probar que el diagnóstico no es cierto. La mayoría de los pacientes informarán sobre un período de incredulidad acompañado de incapacidad de procesar claramente la información. Se puede sentir aturvidos o en estado de shock, o como si “Esto no me puede estar pasando a mí”. Un nivel tan alto de sufrimiento puede resultar problemático porque muchas veces, inmediatamente después de informar el diagnóstico a un paciente los médicos describen las opciones de tratamiento. En estas circunstancias emocionales, muchos pacientes pueden ser incapaces de entender o recordar esta importante información. En consecuencia, la presencia de otras personas u otros medios para poder analizar la información puede ser extremadamente importante (por ejemplo, la grabación de la conversación sobre el plan de tratamiento o la realización de una segunda visita en una fecha posterior, especialmente para revisar el plan de tratamiento). A pesar de que hay muchas diferencias individuales, esta respuesta inicial de incredulidad, rechazo y choque habitualmente dura aproximadamente una semana en pacientes que se adaptan bien. La fase II, disforia, consta de un período variable de tiempo (pero habitualmente se prolonga de 1 a 2 semanas) durante el cual el paciente acepta lentamente la realidad del diagnóstico. Durante este período, los pacientes generalmente empezarán a sentir un grado considerable de sufrimiento en forma de depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, falta de concentración y varios grados de incapacidad para funcionar en sus actividades cotidianas. Los pensamientos molestos sobre la enfermedad y la muerte se presentan con mucha frecuencia y parecen ser incontrolables. A medida que se proporciona más información sobre las opciones de tratamiento, se procesa y entiende correctamente, empiezan a surgir sentimientos de esperanza y optimismo más a menudo durante la disforia. En los pacientes recién diagnosticados que esperan una cirugía, pueden aumentar los grados de sufrimiento. Durante este período, puede resultar beneficioso un apoyo profesional adicional para considerar problemas como la fatiga, el insomnio y la depresión. La fase III, adaptación a largo plazo, consta de un período prolongado de tiempo durante el que aparece una adaptación más duradera y permanente. Este período se extiende durante semanas y meses. Durante el mismo, los pacientes utilizan una variedad de estrategias y estilos para tratar con la situación difícil. Los estilos se refieren a las formas de abordar muchas situaciones vitales previas; las estrategias consisten en los esfuerzos específicos para resolver situaciones particulares relacionadas con el cáncer. Esta combinación de estilos duraderos para enfrentar la adversidad y las estrategias de adaptación a corto plazo habitualmente resultan útiles a los pacientes que hacen esfuerzos por adaptarse. No hay una manera única y mejor para enfrentar una situación difícil.

Las diferencias individuales de los pacientes cuando se enferman de cáncer dan lugar a diferentes estilos de enfrentar una situación difícil y a estrategias variadas.

Durante la fase de tratamiento activo de la enfermedad, la adaptación de un paciente se centra primordialmente en hacer frente a los muchos y variados factores de tensión que trae consigo el tratamiento. Estos pueden incluir aprensión y temores sobre procedimientos dolorosos, efectos secundarios indeseados (pérdida del cabello, náuseas o vómitos, fatiga y dolor) y perturbaciones de la vida cotidiana (incluso cambios en los roles vitales —por ejemplo, ser el sostén de la familia y ya no poder trabajar— son difíciles para muchos pacientes). Los pacientes que se adaptan bien pueden tolerar estos factores de tensión de corto plazo mediante un enfoque de beneficio en función del costo por el cual ponderan las molestias de la pérdida a corto plazo contra los beneficios en términos de ganancias a largo plazo (por ejemplo, aumento en la supervivencia) y concluyen, “Vale la pena”. Las preguntas que a menudo surgen durante el tratamiento activo pueden ser si ¿Sobreviviré a esto?, ¿Extirparán todo el cáncer? O ¿Qué efectos secundarios sufriré? A medida que surgen estas y otras preguntas conexas, los pacientes utilizan estilos y estrategias para enfrentar la situación y adaptarse. Si bien muchas estrategias para enfrentar una situación difícil son útiles durante esta fase, se utilizan a menudo las estrategias para superar situaciones difíciles centradas en los problemas, estrategias diseñadas para manejar situaciones problemáticas específicas como la fatiga, transporte al lugar de los tratamientos, alteración de los horarios de trabajo, cambios en las funciones.

Antes de finalizar el tratamiento activo, la mayoría de los pacientes esperan la conclusión del tratamiento con expectativas y esperanzas positivas de poder volver a la normalidad. No obstante, el final del tratamiento activo puede ser un momento de gran ambivalencia para los pacientes de cáncer y sus familias. La finalización del tratamiento indica un momento de celebración y alivio, pero también puede ser un momento de acentuado sufrimiento y una sensación renovada de vulnerabilidad que aparece al cesar los esfuerzos médicos activos para luchar contra la enfermedad. Quienes se adaptan bien pueden equilibrar sus expectativas positivas con la realidad de los temores y las aprensiones constantes. Muchos pacientes dan cuenta de tener mayor ansiedad y preocupación relacionadas con los miedos a la recidiva y la reducción en la frecuencia del seguimiento médico por tener contactos menos frecuentes con el médico. Otros aspectos de la adaptación incluyen vivir con incertidumbre, reasumir las funciones vitales previas y ser vigilantes de sus preocupaciones relacionadas con la salud.

Durante la remisión, los pacientes comienzan una secuencia de citas regulares de seguimiento con su oncólogo. La ansiedad y la preocupación normales a menudo se intensifican a medida que se acercan las fechas para las visitas de seguimiento. Se genera una ansiedad normal relacionada con inquietudes sobre una recidiva y las consecuencias emocionales relacionadas (por ejemplo, retomar el papel de paciente y sensaciones renovadas de pérdida de control). Muchos pacientes consideran que la espera de los resultados de los exámenes es una experiencia particularmente angustiada. La adaptación normal al tratamiento y la remisión incluye la utilización de una variedad de estrategias para enfrentar situaciones difíciles; sin embargo, esta fase a menudo comprende el empleo frecuente de estrategias para enfrentar situaciones difíciles enfocadas en las emociones (diseñadas para ayudar a regular el sufrimiento emocional normal), dada la variedad de reacciones emocionales ambivalentes. Quienes se adaptan bien tienen mayores



probabilidades de sentirse cómodos expresando una gama amplia de emociones, tanto positivas como negativas. Las estrategias para enfrentar situaciones difíciles enfocadas en las emociones incluyen la honestidad con las emociones propias, tener conciencia de los sentimientos propios, la aceptación libre de prejuicios de los sentimientos propios, poseer la capacidad de expresar estos sentimientos a los otros, disponer de la voluntad para abordar la tarea de hacer frente a estas emociones y la disponibilidad de apoyo de otros que deseen escuchar y aceptar. La transición de un plan de tratamiento curativo a un plan de atención paliativa es extremadamente difícil para los pacientes de cáncer. El sufrimiento extremo a menudo acompaña esta transición, dado que el paciente se enfrenta a un sufrimiento psicológico renovado, síntomas físicos y una crisis existencial ante la muerte, todo lo cual se combina hasta resultar en el sufrimiento relacionado a menudo con el cáncer en estadio avanzado. La adaptación normal a esta crisis se caracteriza por un impacto inicial, incredulidad y negación seguidos por un período de importante (por ejemplo, estado de ánimo deprimido, problemas para concentrarse, pensamientos molestos frecuentes sobre la muerte). La adaptación normal puede incluir períodos significativos de tristeza y llanto, sentimientos periódicos de rabia contra Dios o el poder superior en el que se crea, períodos de retraimiento y aislamiento o pensamientos de darse por vencido. No obstante, al igual que con el diagnóstico inicial, este sufrimiento es seguido a menudo por una adaptación gradual durante el transcurso de algunas semanas. Es importante observar que estas reacciones comunes no indican necesariamente una psicopatología. Aunque la intensidad de estas emociones puede ser similar a las de psicopatologías más graves, la frecuencia con que se presentan y su duración tienden a ser más breves. Los pacientes que tienen una adaptación normal a la recidiva y la atención paliativa generalmente se recuperarán de estas emociones fuertes más rápidamente que aquellos que presentan un verdadero trastorno mental.

La adaptación a la recidiva y la atención paliativa a menudo significa cambiar las expectativas de curación a las de sanación. Desde esta perspectiva, la sanación incluye un proceso de recuperar el carácter de totalidad, de transformar la vida propia en una variedad de maneras ante el rostro de la muerte. Este proceso de adaptación incluye mantener la esperanza, que se considera crucial en la adaptación general a la crisis. El paciente que se adapta con éxito a la crisis de recidiva a menudo cambia expectativas y mantiene la esperanza en una cantidad de actividades vitales significativas. Por ejemplo, un paciente que tiene confianza en que el dolor y el sufrimiento se pueden controlar tendrá esperanza en su futura calidad de vida. Los pacientes que creen que son amados y atendidos tendrán esperanza en sus relaciones futuras. La religión y la espiritualidad desempeñan una función muy importante para ayudar a muchos pacientes a mantener la esperanza, estas pueden proporcionar una estructura basada en la fe que los ayuda a enfrentar la crisis de la recidiva. Durante la recidiva y la atención paliativa, los pacientes posiblemente utilizarán estrategias para enfrentar situaciones difíciles basadas en el significado y probablemente buscarán consuelo en la oración y las prácticas religiosas, o creencias espirituales. Se ha observado que la conciencia del pronóstico combinado con la paz interior se relaciona con un mejor desenlace de salud mental y calidad de muerte en aquellos pacientes de cáncer avanzado, así como para quienes los cuidaron y sobreviven durante el duelo. (Instituto Nacional del Cáncer, Argentina, 2004)

## Conclusiones y aportaciones

Los cuidados de enfermería en una unidad hospitalaria están planeados con base en indicaciones médicas. Los cuidados prescritos como el baño de esponja, el cuidado y curación de heridas o la administración de medicamentos son actividades rutinarias que siguen un plan de acuerdo al diagnóstico que proporciona el médico. El sufrimiento emocional es, sin embargo, un aspecto significativo de la persona que comúnmente no es valorado y por lo tanto no es tratado. No es posible contar con una valoración médica integral en estas situaciones, si bien existen instrumentos que permiten valorar el sufrimiento, no están considerados dentro de la atención proporcionada. Existe esta carencia en nuestro país, incluso en las instituciones de salud con más reconocimiento, debido a la falta de tiempo para atender a la persona en su totalidad. Enfermería se encuentra ligado a todas las actividades que competen al paciente y su tratamiento, en más de una ocasión el personal de enfermería es quien se encarga de la resolución de problemas que no se encuentran plasmados en un expediente, es por ello que si queremos contribuir al cuidado holístico de la persona tenemos que ver más allá de lo que el médico plasme en sus indicaciones y considerar intervenciones con base en el conocimiento que solo posee quien está al pendiente de las necesidades presente durante la enfermedad. Para poder contar con datos que nos permitan concretar un plan de atención adecuado para cada persona es necesario dedicar tiempo para ser parte de su vida y obtener la confianza para descubrir la fuente subjetiva del sufrimiento.

Las actividades que se llevan a cabo durante las jornadas de enfermería son principalmente entorno a las afecciones físicas, sin tener en cuenta que la persona también puede estar afectada en el aspecto psicológico y en el espiritual. En personas diagnosticadas con una enfermedad terminal, como puede ser el cáncer de pulmón de células pequeñas, con regularidad se encuentran hospitalizadas por largos periodos, debido principalmente al deterioro del sistema inmunológico, aunque existe también una gran cantidad de casos en los que su estancia hospitalaria está condicionada por cuidados intensivos que no pueden recibir en su hogar. Son estos casos en los que el personal de enfermería puede actuar para conseguir una calidad de vida más alta para la persona o para que tenga un final tranquilo.

Así como existe la administración de medicamentos de manera horaria, es posible implementar un horario para atender las necesidades emocionales que presenta la persona, para ello es indispensable contar con una valoración previa que nos permita discernir el tipo de cuidado que requiere el paciente en dicho momento de su vida.

Para comenzar el proceso, se administrarán las actividades a realizar durante el turno en curso, teniendo en cuenta que se ocupará una hora por cada paciente para los cuidados emocionales. De acuerdo al diagnóstico inicial del paciente, el tiempo dedicado a la valoración y ejecución se verán modificados. Si no se cuenta con el número de días ideales para cada etapa, el enfoque será en el bienestar inmediato que puedan inducir los recuerdos gratos de la persona.

Pensando en el lapso ideal, el primer día es de presentación, tanto para el personal de enfermería como para el paciente. El uso del lenguaje adecuado es esencial para una sesión satisfactoria, por lo que las palabras formales serán transitorias a un estilo coloquial, si es pertinente, con la finalidad de transmitir comprensión y empatía.

El segundo día se resaltarán los aspectos que el o la enfermera considere más relevantes para el paciente, partiendo de personas o cosas a las que le tenga un gran afecto, profundizando en recuerdos agradables y tomando nota de aquellas con las que sea posible contar en días posteriores.

Durante el tercer día se utilizará terapia recreativa a través de material didáctico (cartas, películas, ajedrez, etc.), que corresponda a la cultura y los gustos de cada persona con el objetivo de evocar un momento de relajación.

Durante el cuarto día basándose en la información recabada, se incluirá durante la intervención la participación del familiar al que se considera más cercano al paciente. Si no se cuenta con personas cercanas se recurrirá a objetos preciados o similares a ellos. El objetivo es conocer más de la persona y lo que ama para después poder entender, si es el caso, la fuente del sufrimiento. No todas las personas sufren de la misma manera, por lo que para algunas personas no será necesario concretar un plan emocional. En esta intervención se puede percibir momentos de paz para la persona o retos que tiene por superar para lograr satisfacción plena con su presente.

En el quinto día se hablarán aspectos personales, indagando en cuestiones que el personal de enfermería haya notado como problemática para alcanzar un estado de tranquilidad, si así lo permite el paciente.

Una vez se haya concluido cada día con los resultados necesarios, se procederá al diagnóstico de la causa subjetiva del sufrimiento, que a su vez permitirá el desarrollo del plan emocional. Las variaciones con las que cuente el plan serán mínimas, de acuerdo a la persona se modificarán algunos detalles, ya que a través de la investigación realizada, podemos concluir que el origen del sufrimiento emocional en la mayoría de la gente viene del temor, el enojo o la culpa, provocados por acciones del pasado o cuestiones del futuro, por lo tanto es necesario atacar las emociones negativas que se han acumulado en la vida de la persona, puede ser con el uso del perdón hacia otros y para uno mismo (uso del duelo), el desarrollo de la conexión espiritual (de acuerdo a las creencias de cada individuo) y/o la enseñanza de los principios de vida, principalmente el saber amar y el saber servir. De acuerdo a estos tres aspectos se retomará la intervención horaria, dando prioridad a la intervención que sea más adecuada. Se explicará de manera detallada el

objetivo de cada acción de enfermería, tal y como se realiza en los procedimientos técnicos. Si el paciente está de acuerdo se procederá y se irá modificando el plan emocional teniendo muy en cuenta la retroalimentación que nos proporcione la persona. Hay gente que necesita más apoyo y otra menos, el personal de enfermería tendrá la misión de encaminar al paciente a la autotrascendencia o de ser así, al final tranquilo de su vida. Se darán el número de intervenciones que sean necesarias y como así lo solicite la persona.

Actualmente la formación de los profesionales de enfermería se encuentra limitada por ciertos estereotipos, lo que desvanece el verdadero significado del ser enfermero. Enfermería es encargada del cuidado, eso significa contar con la preparación necesaria para atender las diferentes áreas de las que se compone la persona, una formación humanística, que de manera formal y permanente instituya el perfil del licenciado en enfermería como un ser con vocación, dedicación y pasión por fomentar el conocimiento integral del bienestar, es el cambio de un cuidado parcial al cuidado total.

La formación humanística inicia con la implementación de materias en el plan educativo que permitan el cambio interno del enfermero (a) en formación, de sus conceptos y valores, a través de la teoría y práctica que permitan su desarrollo emocional. Si el conocimiento es significativo, reflexivo y crítico, la persona adquiere habilidades en el uso y manejo de sus componentes, en lo intelectual y en lo emocional, el profesional buscará la empatía desde el inicio de la relación terapéutica como el núcleo de la interacción humana donde se exprese el sufrimiento emocional y no solo actuar en el campo del tratamiento de la enfermedad.

Nadie da lo que no tiene, si nos cultivamos a nosotros mismos y no cuidamos nuestra interioridad, difícilmente podremos ayudar a otros a hacerlo. A diario constatamos que los enfermos, más que el dolor físico, la alteración orgánica o las limitaciones propias de la enfermedad, son las perturbaciones inundadas por el sufrimiento, por emociones que lastiman, son las que más agobian. (Pinzón, 2009)

- American Cancer Society. (2013). Cancer. Recuperado el Marzo de 2014, de Cancer de Pulmón Microcítico: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002311-pdf.pdf>
- Arias, D. (2008). EDI Paciente Terminal y la Ética del Morir. Hematología Vol.12 No.1 , <http://www.sah.org.ar/revista/numeros/vol12.n1.19-29.pdf>.
- Arrieta, M., Balagué, L., Bañuelos, A., Clavé, E., Egaña, L., & Etxeberria, A. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (2006). Aspectos Emocionales. Recuperado el Marzo de 2014, de Measurement of Psychological Distress in Palliative Care: <http://cuidadospaliativos.org/biblioteca/>
- Association for Hospice and Palliative Care. (2013). Hospice Care. Recuperado el Marzo de 2014, de The IAHP Manual of Palliative Care: <http://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>
- Coward, D., Schreier, A., Droes, N., & Higgins, P. (2011). Teorías y Modelos de Enfermería. Madrid: Elsevier.
- Definición ABC. (2014). Definición ABC. Recuperado el Octubre de 2014, de <http://www.definicionabc.com/general/mente.php#ixzz3BOHqttXd>
- Definición ABC. (2014). Definición ABC. Recuperado el Marzo de 2014, de Cuerpo: <http://www.definicionabc.com/salud/cuerpo.php#ixzz3zeO6MvrH>
- Hospital General de México. (2013). Guía diagnóstica. Cáncer de Pulmón. Recuperado el Marzo de 2014, de [http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/area\\_medica/neumo/guias10/uno.pdf](http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/area_medica/neumo/guias10/uno.pdf)
- INEGI. (2014). INEGI. Recuperado el Octubre de 2014, de <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2014/cancer16.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer, Argentina. (2004). Manual de Enfermería Oncológica. Recuperado el Marzo de 2014, de [http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria\\_08-03.pdf](http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf)
- Instituto Nacional del Cáncer, USA. (2013). Cáncer. Recuperado el Marzo de 2014, de Adaptación al Cáncer: Ansiedad y Sufrimiento: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/adaptacion/HealthProfessional/page1/AllPages/Print>
- Krikorian, A. (2008). Valoración del Sufrimiento en Pacientes con Cáncer Avanzado. En U. P. Bolivariana, Psicooncología (págs. Vol. 5 Núm 2-3, pp. 257-264). Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana.
- Martínez, M. (2003). Cuidados Paliativos. Comunicación y relación de ayuda . Madrid, España: Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- North American Nursing Diagnosis Association. (2014). Diagnósticos Enfermeros, Definiciones y Clasificación. Barcelona: Elsevier.
- Pérez, C. (2008). Enfermería Integral. Recuperado el Marzo de 2014, de Conceptos Importantes en Enfermería: <http://enfermeria-integral.blogspot.mx/2008/02/conceptos-importantes-en-enfermera.html>.
- Pinzón, L. (2009). El Cuidado Espiritual en Enfermería: ¿Utopía o esperanza? Manizales: Universidad de Caldas.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2013). Guía de Cuidados Paliativos. Recuperado el Marzo de 2014, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=doce>
- Yelamos, C., & Fernandez, B. (2008). Necesidades Emocionales en el Paciente con Cáncer. Madrid, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

## i. Glosario

### Técnicas de comunicación

**Claridad:** Es tener presente siempre si el receptor comprende nuestro mensaje; debemos adaptarnos a la cultura a la cual pertenece nuestro interlocutor, teniendo en cuenta que muchos de los pacientes que asistimos son de otros países con una idiosincrasia diferente, al igual que el idioma.

**Clarificación:** Es la petición que se hace al paciente para que aclare el contenido del mensaje.

**Confrontación:** Es cuando se percibe incongruencia entre lo verbal y lo no verbal. Hacerse consciente de la contradicción. Evitar juicios y valoraciones sin fundamento y permitir que elija el tema la persona.

**Distancia:** Íntima: 30–40 cms. Personal: 40–80–100 cms. En las relaciones normales. Social: 1–3 mts. En relaciones formales. Pública: más de 3 mts. Para oradores.

**Entonación:** Son los matices en la comunicación. Mediante la entonación podemos distinguir cuándo se hace una pregunta, una exclamación, un reto, etc.

**Fluidez del habla:** Es una cualidad que indica seguridad en sí mismo y nivel cultural. Frases por repetición: Son las frases que vuelven a mencionarse con la finalidad de invitar a seguir hablando, ante una situación de bloqueo.

**Gestos:** Es el conjunto de movimientos que realizamos con las extremidades y la cabeza. Si un paciente nos está contando sus problemas y expresándonos sus emociones y nosotros volvemos la cabeza, nos movemos constantemente ó jugamos con el bolígrafo podemos estar indicándole que nos agobia.

**Mímica de la cara:** Es una modalidad de comunicación de gran importancia, ya que la cara tiene una carga expresiva ilimitada en el ser humano. La parte más importante son los ojos, son decisivos a la hora de comunicarnos.

**Orientación:** Es el ángulo en el que nos situamos al comunicarnos:

Cara a cara que no suele ser positivo en la relación de ayuda. No se puede rehuir la mirada con facilidad. De costado: permite rehuir fácilmente la mirada.

**En ángulo:** es el más adecuado. Permite si se quiere una relación directa e íntima, como no comprometerse en la comunicación.

**Paráfrasis:** Es la frase que expresa el mismo contenido que otra pero con diferente estructura sintáctica.

**Perturbaciones de la voz:** Son las palabras repetitivas, las vacilaciones, las pausas y los silencios mal utilizados.

**Postura:** Es el modo de colocar el cuerpo en el espacio. Nos comunica, pero nos deja desprotegidos de la máscara que permite la distancia. De pie. Sentado a su lado dando la mano. Tocarse es comunicarse: afecto íntimo y gozoso.

**Silencio:** Es la pausa más ó menos larga, que debe respetarse, permitiendo reflexionar al paciente. No hay que llenar silencios.

**Simulación:** Es la acción de simular. Este verbo refiere a representar algo, imitando o fingiendo lo que no es con fines terapéuticos.

**Tono o timbre:** Es la claridad de la voz. Cuando queremos ordenar sin subir el volumen, utilizamos un tono más grave de voz.

**Uso del silencio:** Es utilizar el silencio en una conversación ayuda a reunir los pensamientos propios o a adquirir una perspectiva. Es aconsejable compartir en silencio un período de espera –por ejemplo, resultados de pruebas, intervención quirúrgica, etc., ya que una conversación causaría efectos negativos. El silencio empleado con cordura puede ser tan eficaz y dar tanto respaldo como las palabras.

**Velocidad:** Es un factor que puede sugerir un estado de ánimo. El hablar lentamente puede indicarnos tristeza, aburrimiento, etc. El hablar de manera rápida puede identificar ansiedad o nerviosismo.

**Volumen:** Es el potencial de la voz. Si hablamos muy bajo, puede que no oigan; si lo hacemos muy fuerte, pueden interpretar que estamos enojados. Se adaptará el volumen a las circunstancias y a las interferencias que existan en el medio.

## Espíritu

**Escuchar auténticamente:** Es la conexión del sentido de lo que oímos en cada ser humano; porque cada ser humano posee una trayectoria personal de creencias, valores y esperanzas que surgen desde el alma. Es poner atención no solamente a las palabras, sino al lenguaje del cuerpo, silencios, gestos durante la vivencia que se desarrolla durante el proceso, pues presupone una renuncia, descentración y disponibilidad.

**Esperanza:** Es la expresión espiritual que surge de la misma identidad del ser humano para enfrentar su realidad ante una situación de desorden para mantener la integralidad mediante una actitud positiva y se manifiesta en el diálogo impregnado de confianza, frases positivas de mejora y sanación. En este atributo la enfermera será capaz de responder de manera sensible para dar un apoyo que de respaldo en comprender la búsqueda de la confianza, aliento, fuerza para recuperarse o sanar y encontrar la armonía.

**Espiritualidad:** Es la dimensión que posee cada ser humano, la cual permite la conexión del ser con esa fuerza creativa, con la naturaleza, con esa fuente de energía infinita y de nuestro sentido profundo de ser parte de ella. Surge a través de la experiencia de vivir y produce en nuestro interior una transformación que se revela por medio del diálogo con el yo interno y se traduce en el amor, la sensibilidad, la compasión y en la escucha del otro. El integrarla, conlleva un crecimiento personal, la sanación y búsqueda de la armonía de la mente, cuerpo y espíritu en las personas.

**Estética del cuidado:** la palabra estética deriva del griego (aisthetikê) “sensación, percepción” y de (aisthesis) “sensación, sensibilidad”. Se puede interpretar como la ciencia que estudia e investiga el origen sistemático del sentimiento puro y su manifestación, que es el arte. Se caracteriza por el estudio, tanto de los sentimientos y de los valores de la sociedad como de los mecanismos de transmisión y presión cultural. La estética está integrada en la cualidad temporal de los cuidados a la que da forma y estilo, marcando las tendencias que

distinguen a los cuidados a través del tiempo en diferentes culturas, aunque con estéticas diferenciadas en función de la fase histórica, es decir, la estética de los cuidados preprofesionales (familia, religión) y la estética de los cuidados profesionales (corporativismo o familia profesional y los conocimientos y principios científicos).

La estética de los cuidados va más allá de lo puramente técnico, dado que integra el mundo de los valores, los sentimientos y los aspectos ético culturales que constituyen las experiencias estéticas en los procesos de cuidar. El patrón estético de cuidados se fundamenta en los sentimientos emanados de la unidad funcional (maternidad, altruismo, caridad, solidaridad, profesionalismo y tecnologicismo, entre otros.)

Las ideas estéticas están a medio camino entre el instinto y lo conceptual, entre la sensibilidad y el entendimiento, no producen conocimiento, pero si lo regulan dotándolo de forma; en consecuencia, los conceptos de cuidado, enfermedad, salud, dolor, muerte, y otros, están regulados mediante sus correspondientes formas estéticas.

La estética de los cuidados se ocupa de la parte de conocimiento común (sensible) que deviene de la práctica de los cuidados y que está muy interrelacionado con las capacidades perceptivas integradas en los cinco sentidos del ser humano.

**Persona:** La persona es la unión del cuerpo, la mente y el espíritu, integran al ser humano como una totalidad que no puede ser dividida, no es posible excluir una parte pues juntas permiten la búsqueda del sentido y propósito de la vida.

**Presencia:** Es la disponibilidad de ser pacientes al estar inmersos en la vivencia dentro del contexto de cuidado, para reconocer al otro como un ser humano e identificar la manera de expresarse lo cual puede ser a través de los silencios, expresiones no verbales para crear un clima de cuidado espiritual. La presencia de la enfermera incluye el toque y sentir realmente la presencia física, es decir a través de la convivencia, del tiempo, “intercambio de sentimientos entre los participantes,” el intercambio de amor, compartiendo el pesar, el dolor y dejando a la persona sentir.

**Sufrimiento espiritual:** Diagnóstico de enfermería acuñado por la Asociación Norteamericana de Diagnósticos Enfermeros (NANDA) cuya definición es: “Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior al propio yo. (North American Nursing Diagnosis Association, 2014)

**Sufrimiento moral:** Respuesta a la incapacidad para llevar a cabo las decisiones/ acciones éticas/ morales elegidas. (North American Nursing Diagnosis Association, 2014)

## Teoría de la autotrascendencia

**Autotrascendencia:** Inicialmente la autora definió la autotrascendencia como una ampliación de los límites autoconceptuales de forma multidimensional: hacia adentro (ej., a través de experiencias introspectivas), hacia fuera (ej., aumentando las relaciones con los demás) y temporalmente (mediante la integración del pasado y futuro en el presente). Más tarde la autora dio una definición más amplia y detallada: La autotrascendencia se refiere a una fluctuación que el sujeto

percibe en los límites que hacen que la persona (o el yo) se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta fluctuación es multidimensional; es decir se da hacia fuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal manera que el presente quede ampliado y reforzado). Incorporó en 2003 otro patrón de ampliación de los límites autoconceptuales, por lo que ahora la autotrascendencia también es la capacidad de ampliar estos límites “transpersonalmente” (mediante la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible). Dado que la autotrascendencia es de naturaleza multidimensional, podrían añadirse otras dimensiones con el fin de describir la capacidad de ampliar los límites autoconceptuales.

**Bienestar:** El bienestar se define como una sensación de plenitud (estar completo, ser uno mismo) y de salud, según los criterios que cada uno tenga de lo que significan plenitud y salud. En sus primeros trabajos, la autora no definía explícitamente el concepto de bienestar, y lo asociaba únicamente con la salud mental, la cual, a su vez, dependía de una serie de factores críticos del desarrollo, que actuaban en una etapa determinada del ciclo vital. En un artículo publicado en 1997, la autora describió los mecanismos responsables del bienestar, proponía que la enfermería es el estudio de los procesos de bienestar. El bienestar se describió en términos de síntesis de dos tipos de cambio: el cambio en la complejidad de la vida de una persona (ej., aumento de la fragilidad conforme se va envejeciendo, pérdida de un ser querido), y el cambio en la integración (ej., capacidad para dar significado y sentido a la muerte de una persona querida). Estos dos cambios interactúan entre sí.

**Vulnerabilidad:** Se define como la conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza mortal. En los primeros trabajos de Reed, la expresión “conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza mortal” representaba el contexto en el que tenía lugar la madurez o desarrollo en las últimas fases de la vida adulta. La autotrascendencia era un patrón asociado con un desarrollo avanzado dentro de este contexto. Más tarde, la autora amplió el concepto de vulnerabilidad, de tal forma que ahora incluye la conciencia de su situación que tienen las personas que se encuentran en una crisis vital (ej., discapacidad, enfermedad crónica, nacimiento de un hijo, asunción de las responsabilidades asociadas con la paternidad).

### Teoría del final tranquilo de la vida (FV)

**Ausencia de dolor:** Es la parte fundamental de la experiencia del FV de muchos pacientes, estar libre de sufrimiento o de molestias sintomáticas. El dolor está considerado como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada con una lesión tisular potencial o real.

**Estado de tranquilidad:** La tranquilidad es un sentimiento de calma, armonía y satisfacción, (libre de) ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo. Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica y espiritual.

**Experiencia de bienestar:** El bienestar es definido de forma global, usando el trabajo de Kolcaba y Kolcaba, como alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera.

**Experiencia de dignidad y respeto:** Este concepto incorpora la idea del valor de

la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas deben ser tratadas como entes autónomos, y que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección.

**Proximidad de los allegados:** Es el sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan. Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas, íntimas.

### Adaptación

**Adaptación normal:** Se definió el ajuste o la adaptación psicosocial al cáncer como un proceso constante durante el que cada paciente trata de manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer, y obtener el dominio o el control de los acontecimientos vitales relacionados con el cáncer. La adaptación al cáncer no es una situación unitaria y simple sino, más bien, una serie de respuestas permanentes a las múltiples tareas que impone el hecho de vivir con cáncer.

**Sufrimiento psicosocial:** El sufrimiento se definió como “una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicosocial, social o espiritual que interfiere en la capacidad de enfrentar el tratamiento de cáncer. Se extiende a lo largo de un continuo que va desde los sentimientos normales comunes de vulnerabilidad, tristeza y temores hasta problemas que incapacitan, como la verdadera depresión, la ansiedad, el pánico y la sensación de aislamiento o de presentar una crisis espiritual

**Trastornos de adaptación:** Los trastornos de adaptación, una categoría diagnóstica de la cuarta edición revisada del American Psychiatric Association’s Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders se definen como reacciones ante un factor identificable de tensión psicosocial (por ejemplo, un diagnóstico de cáncer) con un grado de psicopatología menos grave que los trastornos mentales que se diagnostican como trastornos depresivos, como un trastorno depresivo importante o un trastorno de ansiedad generalizada, y que, sin embargo, “superan en exceso lo que se podría esperar” o dan por resultado “un deterioro significativo del funcionamiento social u ocupacional”.

**Trastornos de ansiedad:** Los trastornos de ansiedad son un grupo de trastornos mentales cuyos síntomas comunes incluyen ansiedad excesiva, preocupación, miedo, aprensión o temor. Aunque un poco de ansiedad puede obedecer a una adaptación, particularmente en respuesta a factores de tensión, como el cáncer, los trastornos de ansiedad reflejan miedos, preocupaciones y temores excesivos, innecesarios y, a menudo, injustificados.

### Cuidados paliativos

**Autonomía:** La autonomía del paciente es uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y clave en el contexto de una buena práctica sanitaria, que adquiere especial relevancia en las decisiones al final de la vida. Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de

coacción interna o externa. El derecho de autonomía de los pacientes está recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Dicha ley reconoce que la persona enferma tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Reconoce también que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.

**Calidad de vida:** La calidad de vida es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir. En el contexto de los CP, la calidad de vida se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Gill y Feinstein, tras realizar en 1994 una revisión de la literatura acerca de los instrumentos de medida de la calidad de vida, concluyeron que el enfoque de estos instrumentos no era el más adecuado. Propusieron algunas recomendaciones: utilizar dos valoraciones globales del paciente (una sobre la calidad de vida global y otra sobre la calidad de vida relacionada con la salud), medir la gravedad y la importancia de los distintos problemas, e incluir preguntas abiertas cuando se utilice alguno de los instrumentos disponibles. El paciente es quien puede valorar de forma más apropiada su calidad de vida. Cuando el paciente no es capaz de proporcionar la información requerida, los familiares y los allegados o los profesionales sanitarios pueden suministrar información útil, particularmente en aspectos concretos y objetivos.

**Empoderamiento y confianza:** es la ausencia de problemas económicos, sentido de autonomía y control, alegría y paz interior, ganas de vivir y cumplimiento del proyecto vital. Estos aspectos están relacionados con aumento del bienestar psicoespiritual, una vida con significado, con la calidad de vida y con una buena muerte.

**Sentido de la fe:** Es la creencia de algo que no es posible visualizar con los sentidos. Es actitud positiva con relación al diagnóstico y a la calidad de vida; sirve de apoyo a los individuos con cáncer terminal.

**Sufrimiento:** El sufrimiento ha sido definido por Chapman y Gavrín como «un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla». Los elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal (enfermos, familiares y cuidadores sanitarios) han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento. De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento:

**En el paciente:** los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.

**En la familia, amigos y cuidadores:** los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).

**En los profesionales sanitarios:** la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de éstos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento y al burnout.

**Vivir con sentido y esperanza:** Significa encontrar sentido a la vida y de tener mayor bienestar psicoespiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico. A esto contribuyen varios factores: buenas relaciones personales y capacidad para mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana.

## ii. Instrumento: Valoración de la persona

- ¿Qué es importante para esa persona en la vida?
- ¿Que le da propósito o significado a su vida?
- ¿Cuál es la fuente de esperanza y fortaleza?
- Sí esta enfermo: ¿cómo afecta la enfermedad su visión de la vida?
- ¿Cuáles son sus creencias fundamentales, las que le sirven de guía en su vida?
- ¿De qué manera esas creencias influyen en su salud; en la percepción de sí mismo y de su vida; en las relaciones con la familia y con los amigos; en su manera de ver el mundo; en su conducta?
- ¿A quién o a qué apela en momentos de crisis?
- ¿Cree en un ser superior, cómo lo concibe y qué importancia tiene en su vida?
- ¿Cuál es su percepción de ese ser superior en relación con su enfermedad?
- ¿Cómo afectan su situación y su enfermedad la forma como ve a un ser superior y su relación con él?
- ¿Practica alguna religión, y cual?
- ¿Desea mantener algunas prácticas religiosas durante su enfermedad? ¿Cuáles?
- ¿Hay tratamientos o comidas que sean incompatibles con sus creencias?
- ¿Cuáles?
- ¿Desea recibir asistencia religiosa durante su enfermedad y de quién? (nombré, teléfono)

- ¿En qué aspectos quisiera recibir apoyo espiritual?
- ¿Necesita llevar a cabo algo en especial o hablar con alguien en particular? (Pinzón, 2009)

### iii. Instrumento: Ejercicio para centrar la atención en el presente

1. Seleccione cada día una actividad y realícela conscientemente (lavarse los dientes, hacer una caminata, tallarse en la ducha, comer una fruta...)
2. Tome conciencia del lugar donde está su mente y luego elija el sitio donde usted quiere que éste, por ejemplo planear el día mientras camina hasta el paradero del bus, mantenerse presente en la preparación del desayuno o la plática con su hijo; si no requiere hacer otra cosa diferente, simplemente “sea”: concéntrese en el aquí y el ahora y respire. No analice si lo está haciendo bien o mal, sólo disfrute.
3. Si su mente se dispersa, observe los pensamientos que surgen, respire conscientemente y vuelva al aquí y ahora. (Pinzón, 2009)

### iv. Instrumento: Ejercicio de concentración

1. Seleccione un objeto que sea de su agrado, por ejemplo una fruta, y colóquela sobre algo de manera que quede a una altura de 45-50 cm. Siéntese en frente a unos 45 cm de distancia y con la columna vertebral recta.
2. Tome la fruta y observe detenidamente su tamaño y forma, sienta la textura de su cáscara y las irregularidades que presenta, cierre los ojos y pásela por sus labios, perciba lo dura o blanda que es. Observe su color y los matices que presenta. Huélela tratando de memorizar su aroma. Colóquela en el soporte y continúe mirándola. ¿encuentra diferencias? Centre su atención en la historia de esa fruta: como es la mata que la produce, su semilla, el clima que requiere. Imagine quién y cómo la cosechó, cómo fue transportada hasta el lugar dónde usted la compró y qué ha pasado con ella hasta el momento que la tiene enfrente.
3. Si surgen pensamientos distintos no se preocupe. Reconózcalos y vuelva a centrarse en la fruta.
4. Continúe con la mirada fija en la fruta, pero ahora construya la idea ella en su mente y permanezca así algunos minutos.
5. Ahora, cierre los ojos y mantenga por algunos minutos más la idea de la fruta que construyó en su mente.
6. Otros ejercicios similares se pueden realizar mirando una vela encendida. (Pinzón, 2009)

### v. Instrumento: El perdón como curación

1. Busque un lugar tranquilo que le transmita una sensación de serenidad. Puede ser un jardín, un pequeño bosque, un templo.
2. Siéntese cómodamente, con su espalda recta. Dedique unos minutos a observar y disfrutar del lugar, y a percibir la tranquilidad que emana de él.
3. Cierre los ojos e inicie el ejercicio, centrando su atención en la respiración y relaje su cuerpo. Para ello puede aplicar alguna de las técnicas que se han descrito antes.
4. Si usted es creyente, invoque a su Dios, cualquiera que sea su idea de él. Él será su testigo, acompañante y fuente de fortaleza en este ejercicio.
5. Imagine que Dios se encuentra frente a usted o a su lado. Háblele, alábelo y agradézcale el que esté en su vida, los favores que ha recibido o el aporte que hizo a la humanidad, que lo hicieron una persona digna de imitar por su compasión, bondad, generosidad.
6. Después de un tiempo de conversación, cuénteles que está herida, que necesita curación y que tiene la disposición para ello. Apele a su certeza de que ese ser lo ama y que contribuirá a que su dolor se extinga. Expresé su deseo e intención de perdonar en su presencia a la persona contra quien siente rencor y rabia.
7. Traiga en su imaginación a la persona que lo lastimó, bien sea que esté viva o que haya muerto, siéntela en frente o a su lado, en presencia de quien usted ha escogido como su acompañante, y háblele en primer lugar, de las cosas positivas que le ve, de los buenos momentos compartidos, de aquellas cosas que le agradece. A continuación, dígame que hoy le quiere perdonar los malos ratos, las heridas que tiene. Imagine que le está perdonando una a una las ofensas: exprese cada una, sus reacciones y el dolor que le causó, y repítale que le perdona, que puede sentirse perdonada(o).
8. Continúe hablándole y elogie sinceramente los éxitos y los aspectos positivos, las buenas acciones que hubo a lo largo del tiempo en que compartió con ella (él). Sea generoso en sus alabanzas.
9. Si usted es creyente, termine el ejercicio orando por esa persona, pídale a Dios que le ayude y le acompañe. De gracias a Dios (o a quien usted haya escogido) por su presencia y su soporte para poder perdonar y por el bien que le traerá, a usted, ese perdón.
10. Centre de nuevo su atención en la respiración. Poco a poco mueva su cuerpo y, finalmente, abra los ojos.
11. Para muchas personas la decisión de perdonar es muy difícil y, mucho más, enfrentando directamente a quien se considera un agresor. Perdonar no equivale a perder la memoria. Una vez hemos perdonado, es posible que volvamos a recordar el incidente que nos lastimó pero, si perdonamos de corazón, ya no nos sentiremos atenazados por el dolor y la rabia. Incluso podremos hablar de los hechos sin rencor, y en ese momento sabremos que el perdón curó la herida. (Pinzón, 2009)



