



Universidad de Salamanca

Facultad de Medicina

*Master en tratamiento de soporte y cuidados paliativos en el
enfermo oncológico*

Trabajo de fin de Master

“Cuidar en Oncología”

*Las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los
pacientes oncológicos - el caso particular de un hospital de agudos.*

Ângela Sofia Lopes Simões

Tutora:

Dr.ª Rocio Garcia Dominguez

Salamanca, Junio de 2010

“Y cuando me haya consolado (la gente se consuela siempre), me alegraré por haberte conocido. Tú siempre serás mi amigo. A veces abriré la ventana sólo por placer... Y mis amigos se sorprenderán al verme sonreír al mirar el cielo. Les diré entonces: Sí, las estrellas siempre me hacen sonreír...”

Muchas gracias:

A mis padres, a Rui, a mis compañeros, a mis profesores, a mi tutora, a mis amigos.

Sin vosotros este trabajo no existiría.

A mis pacientes y sus familias. A los que siguen ahí, todos los días, luchando para sacar adelante. A los que ya no están entre nosotros pero que marcaran mi vida para siempre. Son vosotros mi motivación para hacer cada día mejor.

Este trabajo es dedicado a todos ellos.

Muito Obrigado a todos!

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla1 - Datos sobre los episodios de pacientes con cáncer codificados en los servicios seleccionados del Hospital Amato Lusitano	54
Tabla 2 - Caracterización de los entrevistados	57
Tabla 3 – Caracterización profesional del entrevistado	58
Tabla 4 - Variables que integran el estudio empírico	60
Tabla 5 - Impacto de la enfermedad oncológico en la relación terapéutica	74
Tabla 6 – Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico	83
Tabla 7 – Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico	90
Tabla 8 – Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico	96
Tabla 9 –Cuidar en Oncología	100

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Etapas de la enfermedad oncológica	22
Figura 2 - Niveles de desarrollo de los Cuidados Paliativos: todos los países	33
Figura 3 - Distribución de las Unidades de la Rede Portuguesa de Cuidados Continuados	35
Figura 4 – Región Centro de Portugal	51
Figura 5 – Mapa del distrito de Castelo Branco	52

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCION	8
 CAPÍTULO I – FUNDAMENTACION TEÓRICA	
1 – CANCER : UNA PREOCUPACION ATUAL	11
1.1 – Cancer hoy y ayer	12
1.2 – Importancia de las enfermedades oncológicas	16
 2 – CUIDADOS CONTÍNUOS EM ONCOLOGIA	
2.1 - Cuidados de soporte	22
2.2 – Cuidados Paliativos	24
2.2.1 – Cuidados Paliativos en Portugal	32
 3 – CUIDAR EN ONCOLOGIA	
3.1 - El cuidado en enfermería: una ciencia y una arte	37
3.2 - La enfermera y el paciente con cáncer	41
 CAPÍTULO II – ESTUDIO EMPÍRICO	
1 - METODOLOGÍA	48
1.1 – Diseño de Investigación	49
1.2 – Objetivos del estudio	50
1.3 - Caracterización socio-económica del local de estudio	51
1.4 - Definición y caracterización de la población del estudio	54
1.4.1 – Técnica de muestreo.....	55
1.4.2 – Caracterización de la muestra	57
1.5 – Variables y su operacionalización	58
1.5.1 - Variable Dependiente.....	58
1.5.2 - Variables Independientes y de Atributo.....	59
1.6 – Recogida de información	60

1.6.1 - Entrevista: Preparación y Planificación.....	61
1.6.2 - Ambiente de la Entrevista	62
1.7 - Procedimientos formales y éticos.....	63
1.8 - Instrumento y procedimiento de análisis de la información.....	64
2 –PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	67
2.1 - Impacto de la enfermedad oncológica en la relación terapéutica.....	68
2.2 - Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico	75
2.3 - Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico.....	84
2.4 - Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico	90
2.5 - Cuidar en oncología.....	96
3 – CONCLUSIONES	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	110

INTRODUCCION

En los países occidentales, el envejecimiento de la población se incrementa considerablemente y, según los últimos estudios demográficos, se prevé que en el año 2050 un 30% de la población tendrá más de 65 años. Además, la incidencia progresivamente creciente de cáncer y enfermedades crónicas invalidantes en nuestra sociedad propicia que el número de enfermos que llegan a una fase terminal se incremente cada año de forma sensible.

La incidencia progresivamente creciente de cáncer y enfermedades crónicas invalidantes en nuestra sociedad propicia que el número de enfermos que llegan a la fase terminal se incremente cada año de forma sensible.

Estudios de la Organización Mundial de la Salud muestran que 4,5 millones de pacientes en los países desarrollados y en desarrollo mueren, cada año, sin recibir tratamiento para el dolor y sin que hayan sido lo suficientemente considerados otros síntomas prevalentes que causan sufrimiento.

Según Ortiz (1996) entre un 15-20% de las camas de un hospital de agudos están ocupadas por enfermos en fase final o ancianos. Este colectivo está ubicado en un lugar que no está preparado para cubrir sus necesidades. Los profesionales que en él trabajan no han sido formados ni entrenados para identificar, clasificar, tratar y evaluar adecuadamente las necesidades del enfermo y su entorno socio-familiar. La sociedad ni el sistema sanitario actual facilitan la asistencia domiciliar de enfermos moribundos por lo cual las familias los llevan a los hospitales. El 90% fallecen en instituciones sanitarias.

Una sociedad civilizada no puede descuidar sus obligaciones de justicia y no maledicencia con los pacientes ancianos y los terminalmente enfermos.

La atención integral al paciente, desde el momento del diagnóstico, y con especial énfasis en las fases avanzadas y finales, es un componente esencial en el tratamiento del cáncer.

Han pasado más de 10 años desde el informe de la Organización Mundial de la Salud sobre el dolor en el paciente oncológico y los cuidados paliativos. En él se acentuaba la necesidad de atender de manera prioritaria la calidad de vida, durante todas las fases del tratamiento, teniendo en cuenta, que los factores que la disminuyen son múltiples, y presentes desde el diagnóstico.

Por ello recomendaban la intervención de manera conjunta y precoz de los tratamientos oncológicos con “intención curativa” y los tratamientos “sintomáticos y de soporte”, haciendo especial hincapié en el control del dolor, la astenia y el binomio ansiedad/depresión.

El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida, entendida como la situación de bienestar físico, mental y social. Teniendo en cuenta, que son aspectos individuales de cada paciente y por tanto extremadamente subjetivos, caracterizados por su temporalidad y multidimensionalidad.

A pesar de esto, en la opinión de Ortiz (1996) en el enfermo ingresado el grado de paliación es nulo, por no decir negativo, lo que conduce a una muerte anónima y deseada como liberación. Otros pacientes moribundos reparten su tiempo entre el domicilio y los frecuentes viajes de ida y vuelta a los servicios de urgencia, sin que sus problemas sean resueltos.

El desarrollo de la atención al paciente oncológico en Portugal está caracterizado, por la dificultad de interaccionar entre los diferentes servicios intra / extrahospitalarios involucrados, lo que supone una demora a la hora de su asistencia integral y multidisciplinar.

La integración y coordinación de la red asistencial es el punto clave para controlar el proceso en la enfermedad avanzada. Hablamos de “*tratamientos de soporte*” a los que se integran para la mejora de los síntomas y el apoyo social a los pacientes y sus cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad, siendo aplicados de forma concomitante con las terapias específicas antineoplásicas. “*Cuidados paliativos*” las actuaciones que visan controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a situaciones amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, la identificación temprana con evaluación y tratamiento de problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Por último “*cuidados en la etapa final*” los que tienen lugar cuando la muerte es inminente. Entendiendo cada una de estas etapas como “un viaje de ida y vuelta”, ya que los pacientes pueden requerir en función de sus diferentes necesidades un tipo u otro de atención.

Una profesión avanza por cuestionar lo que hace y tratar de encontrar mejores formas de actuar. Como enfermera que trabaja en un hospital de agudos en la región central de Portugal (una de las más envejecidas), me preocupa el cuidado que se dispensa a diario a los pacientes con cáncer tratados en mi hospital. Si tenemos en cuenta que, en opinión de algunos autores, 80% de los portugueses morirán en un hospital, esta preocupación se hace aún más relevante.

El presente trabajo pretende profundizar este aspecto, consciente de la importancia que tiene en la actividad de tratamiento integral del paciente oncológico. Desarrolle el trabajo de

investigación “**Cuidar en Oncología**” - *Las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los pacientes oncológicos - el caso particular de un hospital de agudos*. Este trabajo hace hincapié en las experiencias de los enfermeros con los pacientes oncológicos en un contexto hospitalario de pacientes agudos.

Según McKenna (1994) “El cuidado parece ser el núcleo central, o la estructura fundamental subyacente a todo lo que es la enfermería.” También MacFarlane (1976), citado por McKenna (1994) afirma que la enfermería es "esencialmente un sinónimo de cuidado", por lo que me parece crucial analizar el concepto de cuidar para los enfermeros. Como objetivo de este estudio - *“Analizar las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los pacientes oncológicos en un hospital de agudos”*

Así tengo la intención de consolidar los conocimientos teóricos con su aplicación práctica, con objetivo de enriquecimiento personal y profesional, al profundizar un tema, cuyo interés para la investigadora han venido de lejos, y que se considera actual y viable.

La obra se divide en dos capítulos, y los asuntos se arreglan de forma secuencial en una forma descriptiva, a fin de formar un todo coherente donde la precisión fue mi preocupación.

El primer capítulo contiene toda la fundamentación teórica, y se basa en una pesquisa bibliográfica extensa, diversa y relevante hacia el objetivo, haciendo hincapié en los aspectos relacionados con la oncología que pueden influir en la relación terapéutica enfermero/paciente/familia/equipa.

En este enfoque no era mi intención hacer un estudio exhaustivo del tema, pero señalar algunos de los factores más relevantes sobre el que ya existen algunos estudios pertinentes, pero en contextos diferentes.

El segundo capítulo presenta y justifica las opciones metodológicas aprobadas: describe el tipo de estudio y sus objetivos, la selección y caracterización de la población y técnica de muestreo, las características del instrumento de recopilación de datos y análisis de información.

Al elaborar este trabajo, y como enfermera, no emití ningún juicio de valor, y hice que los criterios éticos, en toda circunstancia y desde el inicio, fueran privilegiados. Por tanto, es así, una obra reflexiva, que anticipo beneficiosa para los profesionales de la salud en general, que podrá permitir una mejor comprensión de esta cuestión y también, contribuir para el cambio de comportamientos y formas de pensar.

1 – CANCER: UNA PREOCUPACION ATUAL

El hombre en todas las épocas ha invertido, en una o varias enfermedades, su ansiedad por la fragilidad de la condición humana, con el cuerpo sujeto a la degradación y la muerte. Son enfermedades por lo general difíciles de tratar o incurables y que sirven para simbolizar muchos de los sentimientos negativos de las personas. En el siglo XV fue la lepra, en el siglo XVI la locura, en el siglo XIX la tuberculosis en el siglo XX el cáncer.

La imposibilidad de curar muchos casos, a pesar de los avances médicos, el miedo al dolor, a la mutilación... con la muerte como horizonte cercano, ha promovido esta enfermedad como algo que simboliza, en realidad, lo que de más asustador existe en la vida. La enfermedad oncológica se ha traducido en una situación debilitante y, otras fatal, que afecta a un número creciente de personas. Los territorios de la Oncología son territorios de la experiencia humana, densa y dolorosa. El sufrimiento a través de ellos y que los inunda gana expresiones subjetivas y configuraciones objetivas originadas por sorpresa, extrañeza y asombro sobre la condición de la humanidad. Por un lado, la sorpresa de la naturaleza conspirativa de los órganos y sobre los disturbios causados en las entrañas del cuerpo. En segundo lugar, la extrañeza sobre la batalla silenciosa entre la vida y la muerte, en la actividad manifiesta en la magna realidad corporal. Por último, la perplejidad ante el carácter incierto, imprevisible y a menudo irreversible, de los efectos sobre el significado de la existencia.

Cáncer es igual a desorden. No sólo un desorden fisiológico que, ya por sí mismo es lo suficientemente dramático, pero un trastorno de otros órdenes del vivir, sentir y del pensar. Este es otro tipo de experiencia que la especie humana no está conforme, ni reconciliado: el trastorno del sentido de la existencia, individual y colectivamente. Vivir con cáncer significa ser puestos de nuevo en otro nivel de organización del tiempo y en otro tipo de resolución espacial. El orden de los sentimientos se rige por el instinto del miedo, aunque muy sensible a las más pequeñas manifestaciones de la reserva de la vida en una desesperada lucha por la preservación de un tiempo vivido en suspenso. Es en este tiempo suspendido que la orden del pensar es guiada por la ambivalencia entre la rebelión y la resignación, entre la aceptación y la resistencia, entre la esperanza y la entrega al destino. La nostalgia de que se fue dada la

realidad de lo que ahora existe, ocupa el pensamiento todo el tiempo, como si la metástasis de del cuerpo se extendieran a la conciencia del ser que se hace posible.

Tener cáncer es integrarlo en los múltiples escenarios de la vida cotidiana que hacen la sociedad contemporánea. Es tornar-lo legible a la luz de las muchas experiencias que tejen las historias de vida de los individuos, en función de la heterogeneidad de los sistemas disponibles para hacer frente a sus agentes, sus conocimientos y de sus técnicas, a la luz de las instituciones, que a nivel local, lo gestionan y legitiman socialmente y también a la luz de los órganos que lo regulan a través de la producción de políticas globales, sea de carácter supranacional o de carácter transnacional.

Esto significa que la historia del cáncer no es sólo la historia de una enfermedad o incluso un fenómeno epistémico particular. Es también la historia de las ciencias, la historia de las sociedades, la historia de los procesos de civilización. Todas estas historias se involucran en la identidad humana y sólo dentro de esa identidad se puede comprender e interpretar la densidad material y simbólica que el cáncer contiene.

1.1 – Cáncer hoy y ayer

Durante mucho tiempo, el cáncer se consideraba una enfermedad sin demasiado significado, apenas marcado por el sello de la gravedad, pero al igual que muchas otras enfermedades. En el papiro d'Hebers, escrito entre 3730 y 3710 años antes de Cristo, hay descripciones detalladas de los tumores. Los Vedas, que son los primeros textos religiosos y poéticos de la India que datan de hace 1500 años antes de Cristo, también se refieren a tumores malignos, e incluso a las medidas terapéuticas. En la continuidad histórica, Hipócrates y Galeno tratan el tema con una gran cantidad de escritos “... en todos los tumores ocultos lo mejor es no tratar. Los tratados rápidamente conducen a la muerte ...” Hipócrates. La idea de metástasis es muy antigua y tenía profundas consecuencias en las decisiones terapéuticas. Galeno las llamó de “raíces del cáncer”.

Según Le Goff (1985), en la historia científica del cáncer empezaron a considerarlo como una enfermedad general con manifestaciones locales. Por lo tanto una alimentación adecuada, la medicina y el sangrado, parecían más apropiados que la cirugía. Esta idea prevaleció hasta el siglo XVIII. Enfermedad del cuerpo, después de los tejidos, el cáncer se convierte en la enfermedad de la célula y de los ganglios. Por lo tanto, se desarrolla la noción de anormalidad y de mutación celular. En el inicio del siglo XX, con el advenimiento de la radioterapia, el

cáncer gana una imagen de la enfermedad moderna. El primer tratamiento basado en la ciencia médica fue utilizado por Huggons, en 1940, basado en los estrógenos para tratar el cáncer de próstata y en 1944 surgen los fundamentos de la quimioterapia.

Desde ese momento hasta hoy el cáncer nunca perdió el poder estigmatizante de *enfermedad que mata*, y es la segunda causa principal de muerte en casi todos los países industrializados y la primera en algunos grupos de edad. En 2006, se estimó que en Europa hay 3.191.600 casos de cáncer diagnosticados (excluyendo el cáncer de piel no melanoma) y 1.703.000 muertes atribuibles a la enfermedad. (Ferlay et al, 2007)

Los tipos más comunes de cáncer fueron el cáncer de mama (13,5%), el cáncer coló rectal (12,9%) y cáncer de pulmón (12,1%). Entre las causas de muerte por cáncer, la causa más frecuente fue el cáncer de pulmón, seguido del cáncer colorrectal y cáncer de estómago. También hubo un aumento significativo en la incidencia global de cáncer.

De acuerdo con Jonsson y Wilking (2007), durante el período 1963-1997 hubo un incremento en el orden del 50% (excluyendo el cáncer de piel no-melanoma). Estos datos plantean el cáncer como un importante problema de salud pública en Europa. Además, según Ferlay et al (2007) y Jonsson y Wilking (2007) con una población cada vez más anciana en Europa, muy probablemente estas cifras aumentarán en los próximos años.

Según el European Cancer Observatory son actualmente preocupantes las desigualdades entre los Estados miembros en materia de lucha contra el cáncer y los cuidados asociados a el, incluyendo la detección y el tratamiento del cáncer de mama, de útero y de pulmón.

El cáncer en Portugal

En los últimos 20 años, Portugal presentó una mejoría significativa en los indicadores de salud materna e infantil y para algunas enfermedades crónicas y degenerativas, cuando medidos en años potenciales de vida perdidos. Portugal está replicando los problemas de salud de las sociedades urbanizadas e industrializadas, mientras que presenta algunos problemas que normalmente se asocian con otros niveles de desarrollo social y sanitario.

El envejecimiento de la población, caracterizado por el incremento de la proporción de ancianos en la población total, a expensas de la población joven y / o la población en edad activa ha aumentado en Portugal. Entre 1960 y 2001 el fenómeno del envejecimiento se ha traducido en una disminución de alrededor del 36% en la población joven (0-14 años) y un aumento de 140% de la población de edad avanzada (65 años). El índice de envejecimiento, por primera vez superó los 100 ancianos por cada 100 jóvenes en 1999. Este indicador mostró

un aumento constante durante los últimos 40 años, pasando de 27 ancianos por cada 100 jóvenes en 1960 a 103 en 2001 (basada en los Censos). El envejecimiento de la población de adultos mayores se evidencia por el índice de longevidad (número de individuos de 75 o más en la población de ancianos en total) aumenta 34 a 42 personas entre 1960 y 2001. Según el INE (2004) Portugal se enfrentará a la reducción y agravar el envejecimiento de la población. Con respecto a las condiciones de vida, los estudios anteriores muestran que los hogares con personas mayores registran sistemáticamente peores resultados en comparación con la población total, y en especial los hogares sin personas mayores. En consecuencia, son también uno de los grupos más desfavorecidos cuando se trata de la pobreza. Los bajos ingresos, cuya fuente principal proviene de las pensiones, y las condiciones de vivienda y la comodidad pobres, dan lugar a índices de pobreza muy altos. Los resultados de los estudios realizados específicamente para las personas de edad revelan que los grupos familiares formados por personas mayores que viven solas registraron los mayores índices de pobreza. Estos últimos números de envejecimiento de la población son aún más preocupantes si tenemos en cuenta que la salud y el bienestar de los ancianos pueden verse afectados significativamente por los recursos financieros disponibles y que la exclusión social y el aislamiento pueden provocar el deterioro de la salud mental. También en relación con el bienestar de los portugueses, los datos del Eurobarómetro muestran que en 1996 sólo el 4% de la población se declara bastante satisfecho con la vida que tenían, lo que presagia una vejez difícil para muchos portugueses (Comissão Europeia, 1996).

El cáncer es la segunda causa principal de muerte en Portugal, poco después de las enfermedades cardiovasculares, y su porcentaje de peso en el total de muertes revela un aumento constante y progresivo. Sin embargo, según el Alto Comissariado da Saude, para la población entre 45 y 74 años la mortalidad por cáncer va a la primera posición, con más de 30% de las muertes.

Portugal es uno de los pocos países donde la mortalidad de los hombres 0 a 64 años para todos los tipos de cáncer aumentó durante los años 80. El cáncer de pulmón (22,3 por 100.000) y mama (25,0 por 100.000), que tuvieron valores relativamente bajos, presentaron un marcado crecimiento en los últimos veinte años. Según el estudio EUROCARE-3, la supervivencia de pacientes con cáncer en Portugal en los años 1990 a 1994 fue inferior a la media europea.

La preocupación por las estadísticas de cáncer solo empiezan en 1988, cuando el registro de cáncer se convirtió en obligatorio, mediante su publicación en el Diário da República, Portaria

35/88. Con la creación de centros para el registro de cáncer, la primera en 1988 (ROREN, con sede en el Centro Regional de Porto, IPOFG), 1989 (RORSUL, Centro Regional de Lisboa, IPOFG) y 1990 (RORCENTRO, el Centro regional de Coimbra, IPOFG) comienza, así, a ser posible recoger las tasas de la incidencia y la mortalidad por cáncer de forma más sistemática y sostenida. Los únicos intentos de estimar la incidencia nacional se llevaron a cabo por el proyecto EUCAN (Black et al. 1997; Ferlay et al., 1999, Bray et al., 2002) de la Agência Internacional de Investigaçã o Cancro. (Pinheiro et al, 2002).

Sin embargo, la Direcçã o-Geral da Saú de publica en 1997 un documento titulado La salud de los Portugueses. Este informe revela ya una preocupaci3n por las cuestiones relacionadas con el c3ncer como una enfermedad cr3nica. Cinco ańos despu3s, en Marzo de 2002, se public3 un informe del Director-Geral e Alto-Comiss3rio da Saú de, titulado Las avances en la salud en Portugal: Situaci3n. En este documento, el c3ncer tambi3n aparece como una preocupaci3n en el contexto de las enfermedades cr3nicas, que merece un destaque por la importancia creciente que posee en las causas de muerte identificadas:

“El c3ncer es una de las tres primeras causas de muerte en Portugal. En t3rminos comparativos, se puede afirmar que la situaci3n nacional es similar a los EE.UU. y la UE, incluy3ndola entre las principales causas de muerte y registra un aumento progresivo en su incidencia. “

Toda la informaci3n sobre estadísticas de c3ncer es, pues, recogidos por los tres centros de registro oncol3gico creado para tal efecto y todos los trabajos estadísticos producidos en Portugal en torno al tema del c3ncer se han extraído de la informaci3n proporcionada por los Centros de Registros de C3ncer .

En 2002 se estableci3 la Red de Referencia Hospitalar en Oncología, un sistema mediante el cual se propone regular las relaciones de complementariedad y apoyo t3cnico entre todos los hospitales, para garantizar el acceso a todos los pacientes a los servicios que prestan atenci3n m3dica en oncología, con el apoyo de un sistema de informaci3n interinstitucional integrado. Aunque tanto en Europa como en Portugal el c3ncer es una de las principales preocupaciones en t3rminos de mortalidad y la morbilidad, los resultados del estudio de Araujo et al (2009) indican que la proporci3n del gasto en salud con el tratamiento del c3ncer es menor que la proporci3n de la carga de la enfermedad. Este estudio tambi3n revel3 que el gasto con la enfermedad cardiovascular es el doble del c3ncer en una situaci3n en la que la carga de morbilidad es similar.

El Plan Nacional de Prevención y Control de Enfermedades Oncológicas 2007/2010 establece que:

“Los pacientes con cáncer y sus familias necesitan siempre, en las distintas etapas de su enfermedad, un enfoque integral a sus necesidades en términos de bienestar físico, psicológico y social. En este sentido, los diferentes profesionales implicados en el tratamiento y el seguimiento de los pacientes con cáncer tienen que desarrollar formación y habilidades para permitir que, no sólo el tratamiento de la enfermedad, como el buen control sintomático, apoyo psicológico y técnicas adecuadas para la comunicación básica con el paciente y la familia. Con este objetivo, se considera útil el desarrollo y difusión de directrices para la atención de soporte y cuidados paliativos para pacientes con cáncer.”

A pesar de todos los esfuerzos, las tasas de mortalidad, al contrario de lo que ocurre en la mayoría de países europeos - donde la mortalidad por cáncer, a pesar del aumento de su incidencia ha ido disminuyendo desde finales de los años noventa - la mortalidad por cáncer sigue aumentando en Portugal, lo que nos convierte en el país de los Quince en una peor situación a este respecto.

1.2 - Importancia de las enfermedades oncológicas

Desde los tiempos de Hipócrates, que la población ha reaccionado con temor, angustia y desesperación al diagnóstico de cáncer. Las descripciones sobre la enfermedad y las formas de tratar son muy antiguas, y se refieren al tiempo en que han surgido los documentos escritos.

La palabra cáncer tiene una connotación fuerte, simboliza a menudo dolor, sufrimiento y la muerte. Fue reconocida en la antigüedad por los observadores competentes que lo llamaran de «cáncer» del latín *cancri* porque se extendía en muchas direcciones como las patas de un cangrejo.

En la opinión de Sapeta (2004), pocas enfermedades causan mayores sentimientos de ansiedad, aprensión y el miedo que el cáncer, y sus efectos fisiológicos y psicológicos en los pacientes y las familias producen cambios profundos en sus estilos de vida. De hecho, además de la complejidad de su origen y los altos costos sociales y económicos asociados con la enfermedad, el cáncer desencadena una serie de reacciones emocionales en el paciente, con repercusiones inmediatas en la familia y la sociedad. (Pais, 2004)

De acuerdo con Dias (2005), en las sociedades contemporáneas, la representación de la palabra cáncer sigue teniendo una connotación especialmente negativa. Para muchos pacientes el diagnóstico de cáncer es generalmente connotado con enfermedad incurable y asociada a dolor, sufrimiento, la desfiguración y la muerte inevitable.

Las leyendas y los mitos que rodean la enfermedad maligna, a menudo centradas en la incurabilidad, ayudan a aumentar la sensación de desesperación y miedo. Sin embargo, hemos avanzado mucho en la prevención, detección precoz, tratamiento e investigación en esta área y, por supuesto, en la cura!

El progreso de la investigación, asociados con el desarrollo de técnicas terapéuticas, ha permitido el aumento de la supervivencia de los pacientes con esta enfermedad, proporcionando así una mayor atención a los aspectos relacionados con la calidad de vida.

La enfermedad oncológica tiene un carácter altamente estigmatizado en la sociedad, especialmente sentida por el paciente y su familia, y se asocia con niveles significativos de mortalidad, que varía con la condición de que se trate y el estadio en que se diagnostica la enfermedad. Este hecho, a menudo asociado con la incertidumbre del diagnóstico, pronóstico y el sufrimiento físico y psicológico, plantean cuestiones importantes en la calidad de vida de los individuos involucrados.

Por otra parte, entendemos que los pacientes con cáncer tienen una forma muy específica de reaccionar a la enfermedad. Formas de comportamiento en relación a la adaptabilidad y la visión del contexto de la enfermedad y la vida, sobre todo en relación con el estigma de la muerte y el dolor que trae el cáncer.

El nivel de percepción de estos pacientes puede ir de un extremo a otro, haciendo que a veces se sienten sin norte, o un punto de vista de absoluta resignación, o llegar a la rebelión y el rechazo durante el proceso de tratamiento.

Se sabe, sin embargo, que cuando la gente se encuentra enferma, sobre todo para una enfermedad seria, que podría conducir a la muerte. La relación entre profesionales sanitarios, miembros de la familia y el paciente se convierte, entonces, en una relación de encuentro entre una técnica científica y un cuerpo. Son relaciones de confrontación entre dos campos de conocimiento y significado. Es la relación de un individuo potencialmente vulnerable con otra persona también limitada, profesional de la ayuda y de la curación.

Debido a la constante asociación de cáncer a la muerte, después de recibir el diagnóstico y someterse al tratamiento propuesto, comienza también el proceso de duelo anticipado, de la vida misma y de todo lo que tiene que dejar atrás, amigos, familia, los bienes adquiridos y todo lo demás. Quién se queda, se separa del ser querido, pero permanece en el contexto de lo ya construido, y es a menudo esta despedida “de la vida”, de esta pérdida de todo, que son encontradas pequeñas cosas importantes en la vida y que la enfermedad se convierte en fuente de resiliencia individual y familiar.

El cáncer no sólo está determinado por factores biológicos, sino también por un conjunto de aspectos sociales, culturales y psicológicos que afectan al modo de responder a la enfermedad por el sujeto. Esta enfermedad dejó de ser visto como un fenómeno puramente biológico y fisiológico, sino también psicológico y social, y por lo tanto cualquier investigación realizada en el campo de los pacientes oncológicos será siempre biopsicosocial.

De acuerdo con Dias (2005), hay factores o estados emocionales experimentados o imaginarios que producen eventos bioquímicos, funcionales y/o orgánicos. El pasado, el presente y el futuro, la historia de vida del individuo, son factores importantes en el inicio y la patogénesis de la enfermedad.

El paciente con cáncer es así, complejo, que no tiene sólo síntomas físicos, sino también los síntomas que engloban sensaciones sobre su enfermedad y él mismo. Si la aplicación de tratamientos médicos provoca tantas reacciones adversas en los órganos de pacientes con cáncer, es fácil imaginar lo que sucede en el mundo psicológico de estos pacientes.

Según Justo (2001), cambios profundos en la calidad de vida se han notificado en relación con disminución de la autoestima y el auto concepto, junto con el aumento de la ansiedad y la depresión. El problema más serio que hay que hacer frente en estas reacciones es el efecto multiplicador. Los pacientes afectados emocionalmente por la gravedad de la enfermedad y los tratamientos médicos, son inevitablemente, menos colaborantes, menos creentes, y cada vez menos capaces de beneficiarse de la asistencia prestada.

Afortunadamente, tenemos indicios de que la calidad objetiva de la vida puede ser conservada en los pacientes que están luchando contra el avance de estas enfermedades.

No se puede hacer un perfil de paciente de cáncer porque cada individuo tiene en su historia, su personalidad. (Días y Dura, 2002)

El paciente con cáncer, en la opinión de Dias y Durá (2002), puede o no puede mostrar sentimientos como:

- Depresión;
- Sentimiento de culpa;
- Pérdida de energía;
- Agresividad;
- Desesperación;
- Carencia de afecto;
- Ansiedad;
- Insomnio;

- Los temores de la muerte, sufrimiento, dolor, aislamiento, pérdida de identidad;
- Ansiedad;
- Malestar constante;
- Cambios en la imagen corporal y esquema corporal.

Las consecuencias psicológicas de las diferentes enfermedades en los seres humanos son un factor importante que debe considerarse siempre y varía de una a otra patología, en parte debido al contenido emocional que cada una sostiene. Esto es especialmente evidente en el caso del cáncer, rodeado además de una fuerte tensión social mezclada con el miedo y la dependencia. Según Gil et al (2001), existe una tendencia en todo el mundo y un claro interés en la prevención de trastornos emocionales (angustia) en enfermos con cáncer.

Borysenko y Borysenko cit. por Gil et al (2001), indican que el diagnóstico de cáncer, o su sospecha, el ajuste psicosocial a la enfermedad crónica y el miedo al tratamiento, la aparición de metástasis y la muerte influyen las respuestas psicológicas de los pacientes. En el principio, las reacciones al estrés generado por el cáncer son universales, aunque los factores como el tipo de tumor, la facilidad o dificultad para encontrarlo, su ubicación y las manifestaciones externas pueden influir en la respuesta psicológica del paciente y su familia.

Uno de los problemas más graves que enfrentan los profesionales sanitarios que trabajan con pacientes de cáncer es la multiplicidad de sufrimientos en sus pacientes. Los que se enfrentan a esta realidad, y que se preocupan por ella, saben que estos pacientes sufren. Según Justo (2001), sufren porque:

- Tienen una enfermedad grave, a veces mortal;
- Esta enfermedad los arrastra a limitaciones amplias de su funcionalidad;
- Estas limitaciones se extienden a los territorios de la interacción familiar, profesional y social;
- Los tratamientos necesarios inducen efectos secundarios desagradables;
- En algunos casos es imprescindible recurrir a cirugías mutilantes.

También de acuerdo con Justo (2001), se suma a este marco de múltiples sufrimientos, el hecho de que las reacciones de los pacientes son auto debilitantes, puesto que el funcionamiento psicológico triste o deprimido debilita la función inmune que a su vez conduce al empeoramiento de la enfermedad y posterior descenso en la expectativa de supervivencia.

Según Bonino (2007), a lo largo del ciclo de vida de cada uno, hay momentos en que el problema de encontrar un sentido para su existencia es particularmente crítico. Debido a que el cáncer se configura como un trastorno incomprensible en sí mismo, y por lo tanto amenazador, encontrar un sentido de vida es una tarea difícil, pero esencial.

2 - CUIDADOS CONTINUOS EN ONCOLOGÍA

Los recientes avances en oncología se basaran principalmente en desarrollos técnicos relacionados con la planificación y la administración de tratamientos, con posibles repercusiones en las variables evolutivas como la supervivencia, el control tumoral y la incidencia de efectos tardíos en los tejidos normales.

La práctica profesional se ha ido centrando de forma progresiva en el estudio de las enfermedades, en el análisis de su comportamiento en el seno del cuerpo, e las alteraciones de las funciones orgánicas. Según Ortiz (1996) la preocupación del profesional por el órgano o sistema que da nombre a su especialidad parece desplazar a veces el interés en comunicarse con la persona a quien pertenece el órgano en cuestión. Casi ninguno se interesa por el paciente que padece la enfermedad y sus consecuencias. A menudo, los aspectos de la atención diaria de los pacientes son tratados como una necesidad colateral que se le otorga una importancia secundaria.

Si se aplica al paciente oncológico la incertidumbre con respecto al tratamiento del tumor de forma explícita, siempre se asegura, de que tanto la enfermedad vuelve a aparecer, como si no, le daremos en todo momento el mejor tratamiento posible. El término “no abandonar” implica por tanto, que además de la administración de la terapia antitumoral más eficaz y de vanguardia, podemos y debemos utilizar nuestro conocimiento y experiencia en el control de los síntomas, junto con el apoyo psicosocial y la comunicación ajustada a la necesidad evolutiva del paciente a lo largo del proceso de enfermedad, trabajando dentro de un equipo multidisciplinario.

Los cuidados continuos se definen como la atención integral al enfermo en toda su realidad, biológica, psicológica, familiar, social, espiritual y profesional. Por lo tanto, deberemos basar la práctica en la atención total presente en todas las fases de la patología oncológica, desde la prevención y el diagnóstico, considerando el tratamiento sintomático y de soporte, los cuidados paliativos y la gestión de crisis en el final vida.

De acuerdo con Valentín, Camps, Carulla et al (2004) el objetivo final es mantener la mejor calidad posible de vida entendida como un estado de bienestar físico, mental y social. Para ello, es necesario coordinación de los distintos niveles de la atención para lograr el objetivo común. La actuación en Cuidados Continuo puede tener muchos escenarios (hogar, hospital

para enfermedades agudas, crónicas, etc.) en que el papel de los colectivos de profesionales es fundamental, adaptando los recursos a las necesidades.

Figura 1 - Etapas de la enfermedad oncológica



Fonte: Valentín, Camps; Carulla et al, 2004

2.1 – Cuidados de Soporte

Hoy día, casi la mitad de los pacientes con neoplasias podrían lograr la curación. Esto es debido al extraordinario progreso del diagnóstico y tratamientos asociados. Sin embargo, este desarrollo, aun sendo impresionante, no nos puede hacer olvidar el inmenso sufrimiento que, no los que no logran curarse, pero la totalidad de los paciente oncológicos, padecen desde el momento del diagnóstico. Por todo esto, y según Baron (1996), merece especial atención el estudio de la patología asociada, de los síntomas y síndromes derivados no solo de la propia entidad nosológica y patocronia, sino los provocados por los tratamientos.

De acuerdo con Morillo y Domínguez (2008) los tratamientos de soporte son los que se integran en la atención para la mejora de los síntomas y el apoyo social para pacientes y cuidadores en cualquier etapa de la patología, aplicada de forma concomitante con las terapias específicas contra el cáncer.

Para este concepto moderno de la Oncología han sido transportados muchos de los objetivos de los Cuidados Paliativos para fases anteriores de la enfermedad y no sólo la fase de final de vida del paciente con cáncer avanzado. Incluyen la transversalidad de las actuaciones terapéuticas durante el avance de la enfermedad, garantizando la continuidad de la atención y el apoyo específico multidisciplinario.

Las medidas existentes para apoyar al paciente son importantísimas no solo para la mejoría del confort, sino porque hacen aumentar directa o indirectamente la supervivencia de los pacientes al optimizar la correcta aplicación de los tratamientos específicos.

Si queremos ofrecer una atención de calidad, debemos saber cuáles son las necesidades básicas de los pacientes con cáncer. De acuerdo con Valentín, Murillo, Valentín et al (2004) hay tres principios básicos sobre los cuales subsisten todas las necesidades, que deberían ser los principios de actuación:

- **Buena atención profesional** - el tratamiento administrado debe ser de calidad
- **Atención centrada en la persona** - el tratamiento debe ser organizado de acuerdo con las necesidades y deseos del paciente y no en la conveniencia del hospital o de profesionales sanitarios
- **Cuidado Holístico** - se extiende más allá de los aspectos fundamentales del tratamiento, para abordar de manera más amplia las necesidades y deseos del paciente.

Cuando se analizan cuidadosamente las necesidades observamos que hay diez puntos importantes:

- Apoyo práctico, que es el conocimiento personal de cómo la enfermedad afecta a su vida cotidiana y cómo superarla.
- Apoyo emocional, administrado de forma sistemática y ordenada
- Somos personas!, necesidad de ser tratado como una persona, no como pacientes o números
- Participación en la decisión de tratamiento.
- Proximidad del domicilio, que los servicios sean cercanos sin incurrir en una pérdida de calidad en los tratamientos administrados
- Menos tiempo de espera para el diagnóstico y tratamiento tanto para pacientes ambulatorios como hospitalizados
- Seguimiento, centrado y planificado para cada paciente, de la misma manera que los tratamientos iniciales fueron planeados
- Terapias complementarias, fácil acceso a las terapias alternativas

- Continuidad de la atención, coordinación eficaz de niveles asistenciales, profesionales competente y especializados.
- Servicio de “hostelería” adecuado, fácil acceso a los servicios, sin barreras, con una entrada fácil en los sanitarios, la alimentación saludable, limpieza adecuada y otros.

Todas las medidas terapéuticas encaminadas a mejorar el estado general, independientes de los tratamientos específicos antineoplásicos, en el transcurso de la aplicación de estos, incluyendo la terapia preventiva o curativa de las toxicidades, secundarismo e iatrogenias, constituyen lo que se llama tratamiento de soporte. Abarca desde las pautas dietéticas, la prevención y tratamiento de las infecciones, las medidas de preanimación hematológicas, la rehabilitación en todos sus aspectos hasta el apoyo psicológico, social y espiritual o el conocimiento de las urgencias oncológicas. Por tanto, el tratamiento de soporte en Oncología comprende el estudio de los síndromes y síntomas que complican o acompañan al curso clínico de las enfermedades oncológicas, ya sean dependientes del cáncer, del paciente o del tratamiento. Según Barón (1996) los objetivos del tratamiento de soporte son: prevenir, eliminar o paliar aquellas circunstancias que deterioran la calidad de vida, imposibilitan o disminuyen la correcta aplicación de los tratamientos específicos antineoplásicos mejorando las condiciones del paciente.

2.2 - Cuidados Paliativos

Los avances de la medicina moderna fueron incontables. La ocurrencia de la muerte después de una breve enfermedad se están abordando con éxito y el fenómeno de la curación se impone en el contexto de las enfermedades más graves, especialmente infecciosas. Todos los logros científicos y sociales han impuesto un aumento de la longevidad, dando lugar a otro fenómeno en el mundo occidental: la aparición de enfermedades crónicas no transmisibles, haciendo con que la muerte se produzca con frecuencia al final de una enfermedad con evolución crónica. Sin embargo, el hecho de se vivir más tiempo no significa que si muera mejor. (Neto, 2006)

Según Ortiz (1996) numerosos enfermos que entran en un hospital terminan prisioneros de los engranajes de la medicina curativa intensiva. Hoy no hay enfermos desahuciados. Hay

enfermos críticos, enfermos irreversibles, enfermos terminales, pero no enfermos desahuciados. Las unidades de Cuidados Intensivos han acabado con ellos.

A menudo, en el hospital, los profesionales de la salud tienden a moverse lejos del paciente con enfermedad maligna cuando todavía está vivo. Le Shan cit. por Zaidhaft (1990) midió el tiempo medio transcurrido entre la llamada por los pacientes y la respuesta de la enfermería y encontró que pacientes con enfermedades terminales esperan mucho más tiempo que los pacientes no tan graves. Este retiro puede ser entendido tanto por cuestiones culturales (valores y creencias) de dificultades para hacer frente a la muerte como por los límites propios del paradigma médico.

Según Clark (2000) cit. por Neto (2006) la muerte pasó a ser negada y considerada como una derrota para muchos profesionales de salud. Ariès (1977) hablaba de la muerte en el siglo XX como prohibitiva, invertida, vergonzosa, como un fracaso, un error médico. Ées como si el hombre pudiera o quisiera vencer a la muerte. Es un intento de jugar a ser Dios, ser un aprendiz infantil e ingenuo, su pálida imitación. Podemos citar como ejemplo, los pacientes en fase avanzada de enfermedades sin cura, “vegetando” en unidades de cuidados intensivos, sin función vital de forma independiente, todas realizadas por aparatos: alimentación por tubos, la evacuación por cánulas, estimulación del latido del corazón, las manos y los brazos llenos de infusiones, presos a la cama, y finalmente un tubo en la boca para garantizar el ritmo respiratorio. Parece una imagen cruel de un "Frankenstein" del siglo XX.

Pero como se muere hoy en los hospitales, si no olvidamos que más del 50% de las defunciones (algunos sostienen 80%) ocurren en estas instituciones?

Para ayudar a responder a esta pregunta mucho contribuyo al estudio realizado en Francia entre 2004 y 2005, de la responsabilidad del médico anestesiólogo Édouard Ferrand, acerca de cómo ocurre la muerte en los hospitales de Francia, mientras que los Estados Unidos desde 1995 tenían datos alarmantes al respecto.

En este estudio francés, con la participación de 200 hospitales de 3 3.793 pacientes, la principal fuente de información fue el personal de enfermería, ya que en 44,2% de las muertes estaba sólo de la enfermera, el médico pocas veces (20,3%) y en cuanto a sus seres queridos solo se presentan en el 24,4% de los casos. También en la mitad de los casos es alguien de equipo de enfermería que tiene algún tipo de reunión con miembros de la familia después de la muerte. En 16,1% de las muertes no había nadie con la persona cuando ella murió. En 70,1% de los casos, la gente mostró signos de falta de aire antes del momento de la muerte, pero sólo 44,2% recibieron medicación apropiada. En relación con el dolor mostró

que el 12% de las personas se sintió afectado en el momento de la muerte. Por lo tanto, uno de los grandes descubrimientos del estudio fue verificar la existencia de defectos en la adopción de un enfoque paliativo en los momentos antes de la muerte, aun sabiendo que en el 74,1% de los casos la muerte se esperaba para breve.

De acuerdo con la evaluación del personal de enfermería, sólo 35,1% de los casos sería un fin de vida con calidad aceptable en el sentido de querer-lo para sí mismos o sus familias. Una de las conclusiones del estudio es que el personal de enfermería y personal médico necesitan más formación sobre cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y en final de vida. (Ferrand, 2008)

De acuerdo con Foucault (2000) la modernidad ha trasladado al hospital el lugar por excelencia para esperar la muerte. La tecnología médica (la ciencia y aparatos en general) es el principal componente del entorno social que supervisa la muerte. Vigilada por la medicina, la expectativa de la muerte se produce fuera del entorno cotidiano del paciente, lejos de los símbolos culturales y de afecto con los que vivió toda su vida. El escenario de un hospital, con las características de intensa presencia de la tecnología y la ciencia médica, la frialdad de las relaciones sociales - donde las normas son el silencio, no molestar - se ha convertido en el “ideal” de muerte en la sociedad moderna.

“Entremos en el hospital. Esta institución es un microcosmos del grande macrocosmos (la sociedad), es decir, en el se encuentra en dosis concentrada un resumen de lo más noble, bello y sorprendente que encontramos en la sociedad, así como lo que de más triste, degradante y violento que en ella existe. El acepta a todos indiscriminadamente. En el nos encontramos con la cruda realidad, sin disfraces o máscaras, que desaparecen sin pedir permiso. Es una realidad de contraste que se nos cuestiona. En el nos encontramos con el santo y el bandido, el creyente y el ateo, el niño que respira el lamento primero de llegada, y que se convierte en un grito de despedida y el viejo que, en el vigor de sus 90 años, todavía lucha por vivir y de facto vive... – y que algunos días después del alta regresa al hospital para agradecer y distribuir un “regalo” a los que cuidaron de si. En situaciones de emergencia, llega a la sala de emergencia alguien que hizo todo lo posible para quitar su propia vida, y nosotros, profesionales de la salud, estamos llamados a hacer todo lo posible para seguir viviendo. Tantas mujeres jóvenes que quieren ser madres, y con los problemas de infertilidad no puede, por otra parte, otras, siendo fértiles, desperdician su vida y en muchos casos mueren en el proceso. Es una realidad simplemente paradójica,... nadie va al hospital por placer o por vacaciones, mucho menos para pasear. Es una necesidad de preservación de la propia vida.” (Oliveira, 1999)

El concepto de paciente terminal está históricamente ligado al siglo XX, debido al cambio en las trayectorias de las enfermedades, que en otros tiempos fueron fulminantes. Muchas enfermedades aun no tienen cura, como algunos tipos de cáncer, el sida y las enfermedades degenerativas, pero en muchos casos los pacientes a vivir muchos años y requieren un cuidado constante.

La etiqueta de “enfermo terminal” se utiliza, a menudo, de una manera estereotipada con pacientes que presentan enfermedades con mal pronóstico, incluso algunos que están en el proceso de diagnóstico y tratamiento (Kovács, 1992). El problema con esta etiqueta es la estigmatización del paciente, que se encuentra incorporado a esa situación en la que se dice, “no hay nada más que hacer”, y en que la muerte es inminente. Esto puede causar una serie de otros problemas, en un efecto de halo.

La posición que el paciente en situación terminal ocupa dentro de la medicina constituye una especie de ángulo o puerta que separa dos vertientes o dimensiones diferentes de la labor médica “el curar”, como restablecimiento de la normalidad fisiológica del enfermo y “el cuidar”, como actividad encaminada a dotar al paciente del mayor grado de funcionalidad y satisfacción posible, aun a pesar de la persistencia y progresión de la enfermedad.

Se afirma hoy, que con el fin de maximizar la calidad de vida de los pacientes, la introducción de los cuidados paliativos se lleve a cabo lo antes posible en el curso de la enfermedad (Doyle, 2004). Esto permitirá una asociación entre los cuidados curativos y paliativos, con una inversión de todos los profesionales para promover la comodidad. También, segundo Davies (2004) todos los pacientes con enfermedades crónicas, que no responden al tratamiento con intención curativa y el pronóstico de vida es reconocidamente limitado, deberían tener acceso a los cuidados paliativos.

La filosofía de los cuidados paliativos se está desarrollando gradualmente y ahora se reconoce como un derecho humano, en particular en la Comunidad Europea (EURAG, 2004) que se basa en un adecuado control de síntomas, una adecuada comunicación, trabajo en equipo y el apoyo a la familia.

Aunque existe una legislación importante, incluso internacional, sobre la aplicación y el acceso a los Cuidados Paliativos, hay grandes disparidades en el acceso a estos cuidados, entre países o dentro del mismo país, de región a región.

Principios y objetivos de los Cuidados Paliativos

Desde la antigüedad, las sociedades ofrecen apoyo y consuelo a sus miembros enfermos y a los que la muerte se acerca. Por lo general, una profunda reverencia y mística rodea a la persona que pasa por ese momento inevitable para todos nosotros.

En la época medieval, el término “hospice” fue utilizado para describir el lugar de hospitalidad para los peregrinos y viajeros. En Europa, la asociación entre “hospice” y el cuidado a los pacientes en agonía surge en 1842, con la obra de Jeanne Garnier en Lyon,

Francia. En Irlanda, las Hermanas Irlandesas de la Caridad, fundada por Mary Aikenhead, abrieran hospices en Dublín y Cork en 1870 y luego en el siglo XX, en 1907, en Londres, el St. Joseph's Hospice. Inicialmente, estas instituciones atienden a pacientes que sufren de enfermedades avanzadas e incurables. Sin embargo, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas han ido a ninguna parte debido a la falta de comprensión de la naturaleza de estos síntomas y la falta de medicamentos eficaces. Solo desde mediados del siglo XX, en los años 50, surgieron una serie de importantes medicamentos, incluidos los medicamentos psicotrópicos, antidepresivos, anti inflamatorios, entre otros. Desde entonces tenemos una comprensión más completa de la naturaleza del dolor del cáncer y el papel de los opiáceos en el control del dolor oncológico. La disponibilidad de estos nuevos medicamentos ha hecho posible la atención y manejo del dolor.

El término paliativo deriva de la palabra latina pallium, que significa "capa". Esta etimología indica la esencia de los cuidados paliativos: alivio, ocultación, mitigación o moderación de los efectos de la enfermedad incurable o la violencia de ciertos procesos. *"Así que usted pueda ser envuelto en ternura, mi hermano, como si estuviera ubicado en una capa"*

El 24 de Julio de 1967 el St. Christopher's Hospice es inaugurado. Cicely Saunders quería el St. Christopher's Hospice fuera una comunidad viva, un lugar donde personas de todas las edades vivan juntos y no sólo un lugar para donde van las personas que están gravemente enfermos. En 1969 Cicely inaugura los equipos de atención domiciliaria, trabajando directamente con los médicos de familia, proporcionando a los pacientes lo mejor de ambos mundos: la habilidad especial de los profesionales del St. Christopher's Hospice y el ambiente familiar de sus hogares. Los cuidados en el domicilio han crecido enormemente desde entonces, tanto en St. Christopher's como a nivel nacional con el apoyo de las Macmillan Nurses y de la Fundación Marie Curie.

Cuando abrió el St. Christopher's Hospice, Cicely Saunders no se dio cuenta de que estaba comenzando un nuevo movimiento. Rápidamente, otros siguieron su ejemplo. Ahora es conocida en todo el mundo como la fundadora del Hospice Movement. El St. Christopher's Hospice fue el primer hospice a trabajar con éxito en cuatro áreas distintas: el cuidado de los pacientes hospitalizados en sus servicios, el cuidado de los enfermos en el domicilio, la educación y la formación de profesionales de todo el mundo y en investigar las formas de cuidar de los que mueren.

Cicely Saunders acuñó el concepto de "dolor total", una combinación de elementos de bienestar físico, mental, social y espiritual. Frente a la mentalidad utilitaria para eliminar la

víctima por el sufrimiento, Saunders propone que “El sufrimiento sólo es intolerable, si a nadie lo cuida.”

Los Cuidados Paliativos no se refieren solamente a la atención institucional, pero es esencialmente una filosofía de cuidados que pueden ser utilizados en diferentes contextos e instituciones, es decir, en el domicilio de la persona con enfermedad crónica- degenerativa o en fase terminal, en la institución de salud donde se encuentra hospitalizado, en el hospice o en una unidad específica dentro de la institución de salud dedicados exclusivamente a este fin. Es importante señalar que los cuidados paliativos no deben ser considerados como esencialmente diferentes de otras formas o áreas de cuidados de salud. Esto haría difícil si no imposible, incorporarlos en el curso regular de los cuidados de salud. Muchos aspectos cruciales de los cuidados paliativos se aplican perfectamente a la medicina curativa y, por otro, el desarrollo de los cuidados paliativos puede influir positivamente en otras formas de atención, poniendo de relieve aspectos que quedaron en el un lugar secundario de la medicina llamada científico-tecnológica, como las dimensiones humana, espiritual y ética.

El concepto de cuidados paliativos ha evolucionado con el tiempo ya que esta filosofía de los cuidados se ha desarrollado en muchas regiones del mundo. Los cuidados paliativos se definen teniendo por referencia, no un órgano, edad, tipo de enfermedad o patología, sino más bien en relación con las necesidades especiales de la persona enferma y su familia. Tradicionalmente, los cuidados paliativos se consideraban aplicables solamente cuando la muerte era inminente. Hoy en día, se les ofrece en la etapa inicial del curso de una enfermedad progresiva, avanzada e incurable.

La Organización Mundial de la Salud en 1990 ha definido los Cuidados Paliativos como “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales son una prioridad. La meta de los cuidados paliativos es brindar la mejor calidad de vida a los pacientes y sus familias.” Esta definición es digna de elogio ya que se centra en el paciente y hace hincapié en la naturaleza multifactorial de la condición humana y la calidad de vida es identificada como su objetivo final. Sin embargo, el uso del término “curación” no ayuda, ya que muchas enfermedades crónicas no se pueden curar, pero pueden ser compatibles con una vida útil de varias décadas.

En 2002, la OMS redefinió el concepto de cuidados paliativos, haciendo hincapié en la prevención del sufrimiento. En el nuevo concepto se puede leer que los Cuidados Paliativos es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan

problemas relacionados con enfermedades que amenazan la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas de salud física, psicosocial y espiritual. De la definición de la OMS de Cuidados Paliativos de 2002, se salienta los siguientes principios fundamentales:

A. Valorizan el alcanzar y mantener un nivel óptimo del dolor y tratamiento de los síntomas. Para ello será necesario una evaluación detallada de cada paciente, teniendo en cuenta sus antecedentes, examen físico y las investigaciones en su caso. Los pacientes deben tener acceso inmediato a todos los medicamentos necesarios, incluyendo una variedad de opiáceos en distintas gamas de formulaciones.

B. Afirman la vida y entienden la muerte como un proceso normal. Lo que todos tenemos en común es la realidad innegable de nuestra muerte. Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo garantizar que los pacientes sean enseñados y animados a vivir su vida de una forma útil, productiva y completa, hasta el momento de su muerte.

C. No apresuran, ni postergan la muerte. Intervenciones de cuidados paliativos no deben servir para acortar la vida de forma prematura. Así como las tecnologías disponibles en la práctica médica moderna, no se aplican a extender la vida de uno de forma no natural. Los médicos no están obligados a continuar con los tratamientos que se consideran inútiles y con una carga excesivamente gravosa para los pacientes. Del mismo modo, los pacientes pueden rechazar el tratamiento médico. En concreto, se presta atención al hecho de que la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en cualquier definición de Cuidados Paliativos.

D. Integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente. Un alto nivel de cuidado físico es, sin duda fundamental, pero no lo suficiente en sí mismo. La persona humana no se reduce a una mera entidad biológica.

E. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte. En este sentido, es importante que el paciente establezca los objetivos y prioridades. El papel de los profesionales de la salud es capacitar y ayudar a los pacientes a conseguir su objetivo identificado. Es evidente que las prioridades de los pacientes pueden cambiar dramáticamente con el tiempo. El profesional debe ser consciente de estos cambios y responder en consecuencia.

F. Ayudan las familias a hacer frente a la enfermedad del paciente y el duelo. En Cuidados Paliativos la familia es una unidad de atención. En este sentido, las dudas e inquietudes de los miembros de la familia deben ser identificadas y trabajadas. El trabajo en relación con el

cuidado del duelo comienza antes del momento de la muerte del paciente.

G. Requieren un trabajo de equipo. Evidentemente, que de lo exposto hasta el momento ninguna persona o disciplina sola, puede tratar adecuadamente el alcance y la complejidad de los problemas que surgen durante el período de los cuidados paliativos. Para que este equipo trabaje de manera cohesionada, es muy importante compartir metas y objetivos, así como medios rápidos y eficaces de comunicación.

H. Procuran mejorar la calidad de vida. Es importante reconocer que esto no es simplemente una medida de bienestar físico o de la capacidad funcional. Más bien, es algo que sólo puede ser establecido por la persona enferma, y es también algo que puede cambiar significativamente con el tiempo.

I. Se aplican en la etapa inicial de la enfermedad, concomitante con los cambios de la enfermedad y de las terapias que prolongan la vida. Se reconoce que los cuidados paliativos tienen mucho que ofrecer a los pacientes y las familias en la fase inicial de la enfermedad, al menos desde el momento en que llega a una etapa avanzada de la enfermedad y la progresión no puede ser evitada. Esto requiere que los servicios de Cuidados Paliativos se encuentren estrechamente integrado con todos los servicios de salud, sea en hospitales o en las instituciones comunitarias.

Como ya se mencionó, la prestación de los cuidados paliativos se realiza con base en el tipo de necesidades (alto sufrimiento asociado con la enfermedad) y no sólo en el diagnóstico, y en la actualidad existe un consenso de que los pacientes con cáncer en diferentes etapas de la enfermedad necesitan este tipo de intervención.

Vimos por la más reciente definición de la OMS de cuidados paliativos, que no están diseñados exclusivamente para enfermos terminales. Se entiende por enfermo terminal, de acuerdo con Estándars de Cuidados Paliativos del Servei Català de la Salut (1995), lo que tiene enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con altas necesidades de salud asociadas con el sufrimiento y que, en promedio, tiene cerca de 3 a 6 meses de esperanza de vida. Siempre recordaremos a Cicely Saunders, su humanismo profesional para anunciar que *“en el cuidado en el momento final de la vida, queremos que usted sienta que me importa porque es usted, que me interesa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que estuviere en nuestro poder para no sólo ayudarlo a morir en paz sino para que viva hasta su muerte.”* Cicely Saunders nos ha dejado en 2005. Murió pacíficamente en el hospice a lo que dedicó su vida. Nos dejó un legado de coraje, valentía y perseverancia. Su causa es hoy la causa de

muchos, luchando para que todas las personas en el mundo tengan acceso a cuidados específicos hasta el final de sus vidas. Nos ha dejado los Cuidados Paliativos.

2.2.1 – Cuidados Paliativos en Portugal

Portugal es uno de los países más antiguos de Europa. Residen en el país 10,6 millones de habitantes, con un envejecimiento de la población en expansión. El sistema de salud consiste en el Sistema Nacional de Saúde, con subsistemas de salud pública y también por el servicio del sector privado, lucrativo o no. El sistema público cuenta con un fuerte componente hospital, y hay 3,5 camas/1.000 habitantes, de los cuales 2,9 camas/1.000 habitantes están diseñados para el tratamiento agudo.

Los cuidados paliativos en Portugal tienen una evolución reciente en comparación con otros países, con las primeras iniciativas sólo en los años 90 del siglo pasado, con el origen de la primera unidad de cuidados paliativos en 1992 en un hospital de agudos. Se puede argumentar que la introducción de los cuidados paliativos en Portugal no se debió a una iniciativa estructurada del gobierno, pero el interés de algunos profesionales de la salud interesados en el tratamiento del dolor crónico en pacientes con cáncer avanzado y también por la necesidad de garantizar atención continua a pacientes en etapas avanzadas de enfermedades incurables e irreversibles.

En 2004 fue publicado por el Ministério da Saúde el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que considera los cuidados paliativos como componentes esenciales de la atención de salud en general. Indica que se deben desarrollar en los distintos niveles, por equipos interdisciplinarios. Este fue probablemente la primera y más importante contribución del gobierno portugués para esta área, formando parte del movimiento internacional de los cuidados paliativos.

En 2006 se creó la Rede Nacional de Cuidados Continuados, estableciendo la colaboración de los Ministérios da Saúde e da Segurança Social en la obligación de brindar atención sanitaria a las personas con enfermedades crónicas y discapacitantes y también en enfermedades incurables en etapas avanzadas y al final de la vida. Esta legislación de gran importancia está todavía en fase de ejecución.

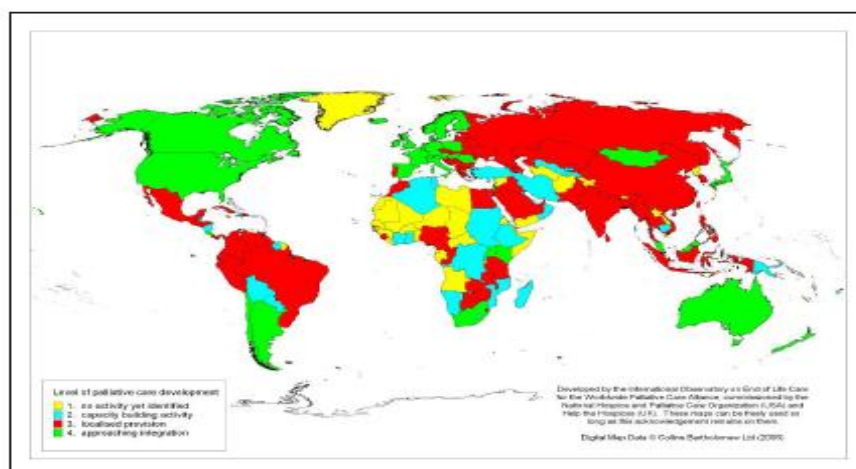
En 2006 surge la Rede Nacional de Cuidados Continuos Integrados con el fin de proporcionar asistencia sanitaria a las personas con enfermedades crónicas y discapacitantes y también con enfermedades incurables en etapas avanzadas y en final de la vida. Su objetivo es facilitar el

establecimiento de estrategias e intervenciones apropiadas para la formación de una nueva área de la atención que le ayude a dar una respuesta coherente e integrada a las personas que se encuentran en una situación de dependencia temporal o prolongada. Esta Red tiene como objetivo promover un sistema de prestaciones, adaptadas a las necesidades de los ciudadanos y centrado en el usuario, donde pueden tener acceso a los cuidados necesarios, en el tiempo y lugar adecuado y con el proveedor más adecuado. Las motivaciones principales que llevaron a este proyecto fueron los nuevos retos planteados por las nuevas realidades sociales y epidemiológicas resultantes, entre otros factores, el aumento de la esperanza de vida y el consiguiente aumento de las enfermedades crónicas y debilitantes.

También existe en Portugal una gran oferta de formación avanzada en cuidados paliativos con la apertura de masteres y cursos de postgrado y el apoyo de algunas instituciones como la Fundación Calouste Gulbenkian y de la Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, para realizar formación avanzada internacional.

La Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos se fundó en 1995 con el objetivo de impulsar los cuidados paliativos en los profesionales y entre la población en general. En 2008, la Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos llevó a cabo un estudio a nivel nacional para evaluar los conocimientos de los portugueses sobre los cuidados paliativos, con la revelación de que sólo 1 / 3 de los portugueses se refiere a saber, de manera espontánea lo que son los cuidados paliativos. (Marques et al, 2009)

Figura 2 - Niveles de desarrollo de los Cuidados Paliativos: todos los países



Fuente: Clark, Wright, Wood et al (2006)

En el año 2000 DECO - Asociación Portuguesa para la Protección de los Consumidores, nos dice, en algunos dosieres, los resultados de la encuesta sobre temas de final de vida hecha a 12 384 personas de cinco países: Portugal, España, Francia, Bélgica e Italia. En Portugal, 2467 personas fueron entrevistadas: 382 médicos, 293 enfermeras, 794 miembros de familias de pacientes con cáncer y 998 personas representativas de la población portuguesa. (DECO, 2000)

Una de las preguntas, cuyo análisis es muy interesante, fue en qué medida la vida de los enfermos terminales no se prorrogaría a expensas del sufrimiento. En este caso, los porcentajes afirmativas de los médicos y enfermeras, pero especialmente este último, son bastante altos (se puede ir, respectivamente, al 55,3% y 70,3% en el caso de los antibióticos), a diferencia de los familiares, que parece no darse cuenta del sufrimiento (en el mismo caso de los antibióticos, sólo el 9,5% de las familias considera el tratamiento de forma desproporcionada). Se puede especular que esta menor sensibilidad por la familia deriva de la falta de información recibida por el personal de salud, la ciega afición a la vida de un ser querido o el hecho de las visitas al paciente acontecerme un par de veces y, por tanto, no darse cuenta de lo su situación real.

En cuanto a la mejora de los cuidados paliativos en lugar de simples cuidados de fin de la vida, los primeros eran obviamente más puntuados. A nivel de control del dolor, por ejemplo, el 71% de los encuestados pensaba que todo se hacía en los cuidados paliativos, mientras que sólo el 44,4% tuvo esta idea cuando se le preguntó sobre los cuidados en el final de la vida. Pero recuerde que, como se muestra en el estudio, la población en general tiende a no darse cuenta del sufrimiento innecesario en lo que su familia está en los momentos finales. Cabe señalar, además, que para la mayoría de las familias, los pacientes no siempre estaban suficientemente informados sobre las posibilidades de tratamiento, existiendo un déficit de comunicación.

Este estudio concluye que se muere mal en Portugal, a menudo con niveles intolerables de sufrimiento. Utilizando una escala de cero a 100% para evaluar la calidad de la muerte, llegan a la conclusión de que, en comparación con los otros tres países, es en Portugal que se muere peor, con menos comodidad, menos aceptación de la muerte y en el lugar que uno menos quiere, que es el hospital, recibiendo un promedio de 44,9%. El choque se observa que, en Portugal, una muerte en los cuidados paliativos recibe un promedio de 47,6% y, sin esa atención, hasta 38,8%. Y si, como dice el estudio, la muerte no sobrevivió al momento de la visita, el paciente probablemente morirá solo.

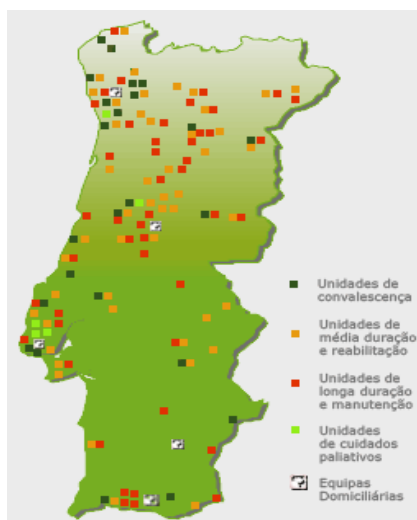
Este estudio llama la atención sobre el dramático problema de la muerte en Portugal, al afirmar que la red de cuidados paliativos es muy deficiente. Sostiene que todas los años de 60 mil portugueses necesitan atención paliativa, pero las unidades sólo asisten 5 mil. Si, además de estos pacientes, incluyemos a sus familias, que también deberían beneficiarse del apoyo de dicha asistencia, 180 mil personas quedan sin apoyo.

En otro estudio realizado por Capelas (2009) se estima que en Portugal, con base en datos demográficos del Instituto Nacional de Estadística para el año 2007, hay aproximadamente 62.000 pacientes que necesitan cuidados paliativos. Vamos a necesitar 133 equipos de cuidados paliativos en domicilio, 102 equipos de soporte intra - hospital en cuidados paliativos, de 28 equipos en los hospitales de agudos (319 camas) y 46 equipos (531 camas) en los hospitales destinados a enfermos crónicos, con las camas restantes para un total de 1062, a existieren en residencias.

En materia de recursos humanos que necesitaremos, en promedio, 668 médicos, 882 enfermeros en los equipos de atención domiciliaria y en equipos de soporte hospitalar, y 489 enfermeras por cada día en las unidades de hospitalización.

Los servicios que existen sólo cuidan a tres mil pacientes cada año son más de sesenta mil los pacientes que necesitan esa atención. El resto sufren innecesariamente o mueren dentro de las paredes de un hospital, más a menudo completamente solos. Los datos que hemos obtenido por esta estimación muestran que en Portugal, estamos muy por debajo de lo deseable, según los expertos internacionales en la organización de servicios de cuidados paliativos.

Figura 3 - Distribución de las Unidades de la Rede Portuguesa de Cuidados Continuados



Fonte: www.rncc.min-saude.pt

3 -CUIDAR EN ONCOLOGÍA

Para poner de relieve algo universal y de todos los tiempos, el cuidar es inherente a las relaciones humanas, como la relación madre-hijo. En toda y cualquier cultura, el Hombre percibe y experimenta conductas de cuidado, cuida y es cuidado. Sólo así ha sobrevivido al paso del tiempo, ya que, se hay vida, hay indispensablemente cuidado, porque hay que “*cuidar de la vida para que ella pueda quedarse*” (Collière, 1999). Por tanto, durante miles de años se ha estado cuidando como una manera de ayudar a otros, buscando lo necesario para continuar la vida, en relación con la vida del grupo.

El hombre simplemente no puede sobrevivir sin cuidado.

El cuidado es parte de la especificidad y la historia de los seres humanos desde los albores de la humanidad.

Hace millones de años en la evolución de los seres humanos se desarrollaron aspectos como el sentimiento, la capacidad de emoción, la capacidad de implicarse, la capacidad de afectar y de sentirse afectado (Boff, 2000).

Considerado como la primera arte por Collière (2003), el cuidar hace parte de un concepto universal, que ocupa un papel muy real en la vida del individuo, y aparece en el Diccionario de la lengua Portuguesa, como originario del latín *cogitare* - «pensar» y definido como “aplicar la atención”, “tratar”, “ocuparse”.

El concepto de cuidar no puede reducirse a una única y simple definición, dado el carácter subjetivo inherente y que determina distintas interpretaciones según los distintos autores que subrayaron a la luz de sus creencias y valores. Este concepto es, pues, más complejo, caracterizado por la disponibilidad para el otro, la apertura, la confianza y la comprensión, mostrar el cuidado y la preocupación con el objetivo de ayudar a promover, mantener y restaurar su bienestar. Dada la importancia de estos hechos en la práctica de enfermería, cuidar es, pues, la esencia y el pilar básico de la profesión.

3.1 - El cuidado en enfermería: una ciencia y una arte

Nursing is an art; and if it is to be made an art, it requires as exclusive a devotion, as hard a preparation, as any painter's or sculptors work; for what is the having to do with dead canvas or cold marble, compared with having to do with the living spirit. The temple of God's spirit? It is one of the Fine Arts; I had almost said the finest of Fine Arts.
Florence Nightingale, 1868.

La enfermería es un arte porque siempre viene de un acto único y de creación (Hesbeen, 1997). Como arte, se percibe como algo dinámico que requiere un desarrollo continuo de ciertas habilidades, así como el desarrollo de un pensamiento divergente, eminentemente multidireccional, moldeable y adaptable (Gomes, 1990).

El arte puede ser considerado principalmente un medio para el contacto de humanos a humanos, en el que los sentimientos se transmiten. Por lo tanto, el cuidar puede ser visto como una forma de expresión artística, un arte, en la que, a través de esta práctica, el ser humano tiene la capacidad de expresar con claridad sus sentimientos vividos con experiencia, que a su vez, también son experimentados por el receptor de la interacción del cuidar. El arte de cuidar, surgió entonces, como un medio de comunicación y expresión de los sentimientos humanos (Watson, 2002).

Independientemente de la motivación para cuidar, Roach (1993), citado por Waldow (1995), sostiene que “los individuos cuidan porque son seres humanos”, con la capacidad de cuidar profundamente arraigada en la naturaleza humana. Los cuidados, no sólo se transmiten de una forma cultural, también requieren un aprendizaje, entonces cuidar no es sólo el hacer algo, pero también una profesión.

A pesar de los cuidados de enfermería estar vinculada a las funciones de mantenimiento, continuidad y promoción de la vida, el carácter práctico de la atención aún valora en gran medida el modelo biomédico.

Para Collière, (2003) “...cuidar es aprender a tener en cuenta los dos "socios" de la atención: lo que cuida y lo que es cuidado” y “cuidar es un acto individual que damos a nosotros, desde que ganamos autonomía, pero es también un acto de reciprocidad que son adoptadas para proporcionar a toda persona que, temporal o permanentemente necesita ayuda para satisfacer sus necesidades vitales”.

El cuidado empieza en los actos creativos pensados, que van de acuerdo al estilo de cada persona, es decir, teniendo en cuenta las circunstancias y las necesidades de cada uno, que está bajo la responsabilidad a su vez del acto de la enfermera. Por lo que respecta Malglaive

(1995), todos los procedimientos que organizan el real con determinado fin en vista se pueden, de hecho, hacer en el pensamiento de la idea antes de ser así en realidad, permaneciendo, sin embargo, necesaria esta operación, ya que en teoría, incluso científica, no da de las cosas un reflejo objetivo en todos los ámbitos.

Citando Nuland (1995) “... *la relación de ayuda es la esencia de los cuidados de enfermería, así como el secreto de personalizarlos. En enfermería la relación de ayuda se ve en una visión holística y humanista, en la que el ser humano es concebido como un ser de relación*”.

La atención también implica madurez, en la medida en que, la persona que cuida, necesita descentrarse de sí misma para identificar y tomar conciencia de las necesidades del otro. El respeto se presenta también como una condición necesaria en la atención. “Si el cuidado es un acto humano intencionalmente, entonces, el respeto por las personas actuarán como el principio fundamental de todos los intercambios de cuidados.” Gaut, 1986, citado por McKenna (1994).

La enfermería es ciencia, y como ciencia se basa en un pensamiento convergente. En vista de Gomes (1990), “la ciencia corresponde a (...) etapas definidas de la resolución de problemas y tienen carácter esencialmente lógico.” La enfermería como ciencia diferente del conocimiento ordinario o del sentido común, en la medida en que constituye un sistema racional y objetivo puede basarse en una metodología científica. Las bases científicas tendrán traducción en el cuidar, ya que integra el conocimiento específico de las ciencias biofísicas, sociales y del comportamiento. El conocimiento científico adquirido ayuda a determinar la sensibilidad, que se desarrolla en contacto con los modelos a seguir, a través de la experiencia, a través del debate, el intercambio, el choque de opiniones.

Enfermería como ciencia tiene su propia naturaleza. Radica en la forma adoptada por los enfermeros en el proceso de interacción enfermera / persona cuidada y cómo resuelven los diversos problemas.

Los métodos utilizados por las enfermeras son del dominio cognitivo, afectivo y psicomotriz, dando lugar a las características científicas y humanísticas desarrolladas por cada una de las enfermeras. Leininger (1988) se refiere a estos modos, como:

... Cognitivo aprehendidos, humanísticos y científicos, de ayudar a un individuo, familia o comunidad para recibir atención personalizada, a través de procesos, técnicas y normas de atención específica y culturalmente definidos, para mejorar o mantener un estado saludable favorable para la vida o para la muerte.

Según Veiga (1994) "...todo está en la forma de hacer, explicar, solicitar la colaboración, en la forma de estar y de comunicar." El mismo autor también considera que "Es en el contacto directo real que hemos demostrado que el otro es gente, que tiene valor, que es significativo para nosotros, así que estamos ahí, para él y con él." La forma como actuamos refleja el arte del cuidar y las razones que justifican el acto que constituyen la ciencia de los cuidados de enfermería.

Watson (2002) propuso una filosofía y ciencia de los cuidados de enfermería que trata de conciliar las teorías de enfermería con su práctica, siendo el proceso de atención considerado por ella como más que un conducto para orientar el desarrollo de todas las actividades de enfermería. La autora menciona presupuestos considerados como básicos de la ciencia para el cuidar / Cuidado Humano:

- El cuidar / cuidado puede ser desarrollado/ demostrado y realizado de forma interpersonal;
- El cuidar / cuidado se compone de factores "caritativos" que conducen a la satisfacción de ciertas necesidades humanas;
- Los cuidados eficaces son las que promueven la salud y el crecimiento individual y familiar;
- El cuidar / cuidado incluye no sólo aceptar a la persona como lo es hoy sino por lo que podría ser;
- El entorno del cuidar/cuidado ofrece el potencial de desarrollo de la persona, mientras que le permite elegir la mejor acción en un período determinado de tiempo;
- El cuidar/ cuidado se relaciona más con la salud que con curar;
- El ejercicio del cuidar es el núcleo de la enfermería.

Enfermería como arte y ciencia hace posible aprender a ver y sentir, descubrir nuevas formas de ver y acceder a significados no inmediatamente visibles. Hesbeen (1997) considera que, a través del arte, uno puede adaptar el conocimiento establecido en general, de la observación de un gran número de individuos, a una persona en particular, en su situación particular.

La enfermería se caracteriza por Watson (2002) como el arte y la ciencia del cuidado humano, relacionado con las transacciones humanas en el cuidado personal, profesional, científico, ético y estético. Estas operaciones requieren un conjunto de conocimientos éticos, ya que implican la comparación de los valores, normas, intereses o principio, porque son interactivos y desarrollan las habilidades manuales; personales porque son intencionales, de relación, dependiendo de la voluntad de auto-conocimiento, de desinterés, responsabilidad, compromiso y son empíricas, ya que son viables de teoría y pueden ser descritos y explicados.

El cuidado es considerado como el ideal moral de la enfermería, el conjunto de esfuerzos para proteger, promover y preservar, ayudar a otros a encontrar sentido en la enfermedad, el sufrimiento y el dolor, así como en la existencia (Waldow, 1995).

Aprendemos el cuidado individual con una especie de intuición psicológica. Esto hace que sea posible realizar lo que necesitamos. Pero la experiencia del cuidado también implica un enorme conjunto de percepciones externas, en relación a los hechos y acontecimientos, que nos llegan a través de medios indirectos, y eso nos ayuda a tener, y desarrollar ciertas actitudes con nosotros mismos y con los demás.

La empatía no es simpatía. Simpatía implica palabras como compasión e identificación. “La empatía es, de alguna manera, la piedra angular de toda la relación de ayuda” (Lazure, 1994). Para Cibanal (1991) la empatía es la capacidad de sumergirse en el mundo subjetivo de los demás y participar en su experiencia, ya que nos permite tanto la comunicación verbal y no verbal y el paralenguaje el paciente. Es la habilidad de ponerse en el lugar de otro, y ver el mundo como él lo ve.

Según Camargo (2001) la enfermería tiene que ver con el cuidado de personas en una serie de situaciones relacionadas con la salud. Este cuidado incluye funciones importantes en la educación para la salud y prevención de enfermedades, así como la atención individual. Para Bettinelli et al (2003), la comprensión del significado del cuidado en el proceso de atención incluye no sólo la competencia técnica del profesional, sino la capacidad de percibir y entender al ser humano, como lo es en su mundo y cómo se desarrolla su identidad y construí su propia historia vida.

La filosofía de los cuidados paliativos mejora lo que ya debería ser inherente en las enfermeras, el cuidado. Esta atención se entiende como actuación en todo tipo de procedimientos destinados a la comodidad, la seguridad, la mejora de la calidad de vida o muerte.

Las enfermeras, en particular, porque son profesionales de la salud que están 24 horas con los pacientes, se enfrentan a menudo a situaciones que se sienten más allá de sus capacidades profesionales y personales. El paciente con cáncer en las etapas finales de la vida lo hace a menudo, sobre todo si hablamos de los servicios hospitalarios dirigidos a tratar a los pacientes agudos.

Esto evoca la necesidad de discutir e investigar los aspectos relacionados con la experiencia del miedo, el dolor, la angustia, el sufrimiento y la muerte con el fin de responder a nuestras

preguntas, sentimientos y valores humanos, y en preparar, cada vez más, para hacer frente a la ansiedad, las reacciones y las necesidades del paciente / familia.

Boff (2002) sostiene que el cuidado es más que un momento de atención, de celo y devoción. Representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad e implicación afectiva con los demás. En este caso, el cuidado de los pacientes sin posibilidad de cura es abrazarlos, y envolverlo para conseguir una muerte con dignidad.

Consciente de que el cáncer ganó aquel cuerpo débil, el respeto y el cuidado no pueden morir, porque el paciente / familia necesita de nuestra ocupación, preocupación, celo y devoción. Y que toda la tecnología actual, a veces precisa, a veces fría y agresiva no podrá reemplazar la calidez de la atención dispensada a un paciente moribundo. El cuidado es, para la enfermería, el estetoscopio que los médicos traen en el cuello; es nuestra herramienta básica, es nuestra lupa, son nuestros fármacos de primera línea; es nuestro kit de reanimación... el cuidado es todo lo que el paciente / familia necesitan tener cuando se acercan de la muerte.

No podemos condenar al paciente a aceptar el martirio del sufrimiento hasta la muerte mediante la aplicación de la medicina de alta tecnología, a pesar de nuestra incapacidad para hacer frente o aceptar la muerte.

La Enfermería necesita madurar para saber la hora de permanecer con valentía al lado de los moribundos, en lugar de sentirse devaluado por no tener la última tecnología para mantener la vida de un paciente a toda costa. Debe madurar para, del punto de vista ético, contribuir a la comodidad, la dignidad en el proceso de la muerte de sus pacientes.

Tenemos que repensar y replantear en nuestros medios profesionales, los valores morales y éticos que involucran la dignidad humana en su finitud. Necesitamos repensar el cuidado.

3.2 - La enfermera y el paciente con cáncer

*“It’s the kind of nursing care that made me want to become a nurse”
Cicely Saunders*

Antes de entrar en el curso de enfermería, nuestro conocimiento sobre el cáncer es lo que tiene la población en general, es decir, el cáncer es una enfermedad grave, terrible, precisamente por su carácter silencioso, con implicaciones importantes tanto para el paciente como para su familia. Durante el curso empezamos a pensar que el cuidado de un paciente

con cáncer sería como el cuidado de un paciente con cualquier otra patología. Pero nos engañamos!

Cuando se contacta, en estrecha colaboración, con el paciente de cáncer nos encontramos con alguien con un profundo temor a la muerte, además de tener que soportar el peso de una enfermedad grave, los prejuicios, el rechazo, la soledad, los cambios en la imagen corporal y los efectos secundarios de los tratamientos. La vida de un paciente con cáncer es marcada por la incertidumbre constante y nosotros sufrimos con la condición de los pacientes con cáncer. Todos estos sentimientos, como la ansiedad, la tristeza, la ira, el miedo a la muerte, entre otros, estuvieron presentes en nosotros al final de cada jornada de trabajo. Cuando salíamos del hospital y veíamos el viento que soplaba las hojas de los árboles, los pájaros volando o simplemente una mariposa, nos sentíamos aliviados de que estas pequeñas situaciones demostraban que estábamos vivos, libres y no unidos a una cama de hospital, luchando contra una enfermedad que aparece nunca haber saboreado la derrota. Con el tiempo y la experiencia nos dimos cuenta de que esta actitud es errónea, que el paciente no tiene que ser mirado, pero que miremos con él, como también puso Cicely Saunders “Watch with me!”

El conflicto se establece no sólo por la dificultad en ver al hombre como un todo dinámico e integrado, sino también, por la necesidad de nos protegernos de la ansiedad que todo el contexto de trabajo con un paciente plantea, especialmente cuando se establece una relación emocional con él. La conciencia de este conflicto es más o menos reciente en la enfermería, ya que, como profesión, surge en el siglo XIX, siguiendo el camino orgánico / visión mecanicista de la medicina y sólo más tarde - con la introducción de la antropología, la sociología y la psicología –un nuevo paradigma se presenta con una visión más integrada del hombre bio-psico-socio-espiritual con un enfoque en la persona - persona.

Esta relación requiere de los enfermeros un compromiso emocional que busca funciones terapéuticas, que reconoce el hecho de que es un elemento participante de la relación, pero al mismo tiempo es consciente de sus sentimientos y emociones que se encuentren en dicha situación. Por lo tanto, Travelbee (1979) considera que las enfermeras han de comprometerse emocionalmente, se aspiran a una relación con un paciente o con otro ser humano. La enfermera que realmente se preocupa por la calidad de su cuidado da atención al enfermo, escucha lo que tiene que decir. Lo importante es saber que estamos presentes. Teniendo en cuenta Souza (1995), *“para cuidar de otra persona, en lugar de simplemente mirar desde fuera, con despego, como si fuera un raro espécimen, debemos ser capaces de estar con ella en su mundo, entrar en su mundo”*.

Observamos que algunas enfermeras muestran que cuidar a alguien con cáncer es una experiencia gratificante, ya que permite al cuidador una comprensión de sus sentimientos, y sobre todo por convertirse en un vínculo de apoyo y consuelo. También vemos que saber escuchar los pacientes es algo importante, para entender su situación y vivir con la posibilidad real de la muerte como el paciente plantea. Según Souza (1995), *“El Cuidado incluye un enfoque compartido con el otro en armonía, fuerza y ayuda para superar los retos y adaptarse a nuevas situaciones de salud o enfermedad. El cuidado en este sentido es el mantenimiento y la reparación de las cuestiones que impregnan el ser humano”*.

Muchas enfermeras piensan que el trabajo con pacientes de cáncer podría ser una fuente de angustia y el desgaste, pero es con los pacientes, en última instancia, que descubren algunos puntos fuertes y cualidades personales que hasta entonces ignoraban. Para Souza (1995), *“la donación en el proceso de cuidar es una vía de doble sentido donde se inserta el intercambio de energía entre el cuidador y lo que es cuidado, porque a menudo quien es cuidado nos anima a continuar, incluso cuando nuestras fuerzas parecen agotadas.”* Esta motivación requiere un proceso interactivo, con la participación y el diálogo entre las enfermeras, pacientes y familias, pues la esencia de la expresión humana se encuentra siempre en las acciones de salud.

Los seres humanos son los únicos seres capaces de sentir emociones, imprimir emociones en las acciones, expresar emociones en sus actitudes y entender las emociones como resultado de la relación establecida entre el conocimiento y afecto. Es aquí donde la verdadera dimensión del cuidar en salud se puede encontrar.

En este sentido, vemos cuán necesario es que la relación enfermera-paciente sea real y cómo el respeto y la empatía deben aplicarse en el cuidar. Sólo cuando estas formas de atención se hacen realidad es posible obtener beneficios mutuos y esa será la verdadera motivación para seguir trabajando con estos pacientes y familias. Para Paganini (1998), los profesionales de enfermería, para sentirse motivados, tienen que ser capaces de identificar las necesidades que son importantes para el proceso de cuidar.

El cuidado del paciente con cáncer implica no sólo el conocimiento de la enfermedad, pero como hacer frente a los sentimientos de los demás con sus emociones propias ante la enfermedad con o sin posibilidad de cura.

La enfermera debe estar preparada para apoyar al paciente y su familia en una variedad de crisis, físicas, emocionales, sociales, culturales y espirituales. El logro de los objetivos que

persigue consiste en el apoyo realista que ofrece a los pacientes en tratamiento, con modelos de atención y el uso del proceso de enfermería como base para dicho tratamiento.

Las responsabilidades, los objetivos de la enfermería oncológica son tan diversos y complejos como las de cualquier especialidad dentro de la enfermería. Hay un reto especial inherente en los cuidados de los pacientes con cáncer por el simple significado de la palabra que a menudo se ha asociado con el dolor, el sufrimiento y la muerte. A menudo, esto puede influir en la opinión o incluso el comportamiento de una persona en la situación de paciente. De acuerdo con Carvalho et al (2002) el cuidado de las enfermeras a los pacientes oncológicos debería estar vinculado con empatía y respeto, manteniendo lejos el miedo y la tristeza de la vida cotidiana, es decir, debe ser entendida como una lengua en forma de acciones, donde pueden interactuar, que buscan una mayor proximidad entre los actores involucrados.

En este sentido, Gonzaga (1998) sostiene que la preocupación por el bienestar, identificar y abordar las necesidades de atención de la salud del ser humano y una mejor calidad de vida, junto con las estrategias y las acciones técnico-científicas y el cuidado físico, técnico, afectivo y emocional, forman el cuidar integral. En este proceso, la atención y el cuidado relacionados entre sí, promoven el humanismo, la salud y la calidad de vida. Sin embargo, la ansiedad y el miedo que sienten los profesionales pueden ser un obstáculo para la aplicación de una atención de calidad, ya que esos sentimientos nos privan de establecer una comunicación de calidad con el paciente.

Trabajar con el paciente con enfermedad maligna requiere un conocimiento especial de los profesionales que necesitan apoyo psicológico para afrontar mejor sus ansiedades, frustraciones y pérdidas en la práctica asistencial.

Por otro lado sabemos que hay muchos factores que afectan nuestra capacidad de comprometernos, en una madurez emocional. Los requisitos previos incluyen el conocimiento y aceptación de uno mismo como una entidad independiente y la capacidad concomitante de percibir a otros como seres humanos únicos. En este sentido vale la pena recordar, que la cuestión del mejoramiento humano se presenta como antecedentes la trayectoria socio-histórica de la profesión, que a lo largo de los años ha dado a la persona del enfermero aspectos que lo devalúan tanto económicos como sociales y los morales y que pueden contribuir para que el se sienta devaluado como persona, lo que dificulta su percepción de los demás. Por tanto, es posible que los ecos de la historia tengan influencia sobre la aplicación práctica de los principios que guían la perspectiva de la relación interpersonal.

De hecho, la zona de expresión es muy reciente y representa un nuevo reto para la enfermería que pasa hoy por una fase de transición marcada por el conflicto entre los viejos preceptos y los nuevos valores. Los viejos preceptos - representados principalmente por los prejuicios sobre la implicación emocional con el paciente - ambos son puntos de referencia como fuente de oposición para una nueva generación que busca un equilibrio entre la forma de enseñar y la forma de ayudar al ser humano que permita no desaparecer como persona, en este proceso. Por otra parte es algo nuevo y preocupante, ya que este cambio afecta a la valorización e interpretación no sólo de los órganos y sistemas, sino también de las relaciones interpersonales. Se trata de escapar un poco de la acción instrumental y dar paso a un área expresiva de la asistencia, que es terreno nuevo y desconocido - el terreno de las emociones. Para Menzies (1970) “ *los servicios de enfermería sufren impacto total, inmediato y concentrado del estrés que viene de la atención al paciente.*”, ya que el contacto constante con personas que están físicamente enfermas o heridas, la incertidumbre en el restablecimiento de los enfermos, el cuidado de pacientes con enfermedades incurables, la confrontación con la realidad del sufrimiento y de la muerte y la ejecución de las tareas repulsivas, desgastantes y que causan miedo son situaciones que generan estrés en el equipo de enfermería.

En el estudio realizado por la autora (Menzies, 1970), en un hospital inglés, para estudiar específicamente la labor de la enfermería, ella llegó a la conclusión de que hay una serie de mecanismos que los profesionales de enfermería han ido incorporando a la práctica en la que él llamó como Técnicas de Defensa contra la Ansiedad: la fragmentación de la relación enfermera / paciente, a través del desarrollo de los trabajos por tarea, la despersonalización, la categorización y la negación de la importancia del individuo alcanzado por la inhibición del crecimiento de una relación completa persona a persona y el distanciamiento y la negación de los sentimientos, evitando la implicación excesiva con el paciente y identificaciones inquietantes.

Estos mecanismos de defensa que se han incorporado a la organización del trabajo de las enfermeras en toda la historia han tenido como principal objetivo controlar con precisión las emociones, con el fin de reducir la ansiedad y facilitar la asistencia. Pero estos, aunque son eficaces en algunas situaciones, a menudo fracasan, especialmente en situaciones cuando enfermedades estigmatizadas, mutiladoras y incurables hacen parte del trabajo diario y cuando estén expuestos a situaciones que generan conflictos, las pérdidas por muerte, presiones que requieren el modelo médico tradicional de la responsabilidad para la curación y

la longevidad, el contacto constante con los gravemente enfermos y el sufrimiento de las familias que lleva a la creación de vínculos.

Así, el trabajo en el hospital, que en general se caracteriza por el contacto con situaciones altamente estresantes altamente impregnadas de afectos y emociones, parece ser exagerada - tanto desde la perspectiva de los pacientes como de los profesionales - en lo que respecta a los servicios de oncología. Para los pacientes, las emociones se ven exacerbadas por la connotación de enfermedad incurable, especialmente por las formas agresivas de tratamiento que a menudo conducen a la mutilación física y al afastamiento de los familiares y amigos. Para los profesionales están marcadas por el estrés al que están sometidos durante el cuidado de los pacientes que los exponen permanentemente a situaciones de dolor, sufrimiento y muerte.

Cada vez más, la enfermera siente la necesidad de prepararse para enfrentar el problema del paciente que sufre de enfermedad crónica y degenerativa o fuera de posibilidades terapéuticas, ya que pone cara a cara con la frustración de un trabajo con pocos retornos gratificantes, donde resulta necesario comprender las construcciones culturales acumuladas que median el significado atribuido a las emociones en el día - a - día de trabajo.

Cuando hablamos de la enfermería oncológica, es necesario que hablemos de un espacio muy significativo que comprende conocimientos técnicos y científicos complejos, tanto específicos como esenciales relacionados con la imprevisibilidad de los efectos secundarios de los tratamientos. La adquisición de estos conocimientos requiere tiempo y dedicación, como se revela en las acciones de los enfermeros, combinada con una perspectiva humanista de las rutinas diarias; una combinación de técnica y estilo de vida de los que cuidan y los que son cuidados.

A pesar de los permanentes avances en oncología que requieren la mejora continua de la enfermera, serán inútiles si no se reconoce que hay más do que una enfermedad crónica, con sus signos clínicos y reacciones adversas al tratamiento. Hay un ser humano con emociones, valores, creencias, formas de vida individuales, que a menudo determinan la respuesta a la enfermedad y tratamiento. La familia también necesita el cuidado de enfermería, porque ellos también viven con la enfermedad, integrando y colaborando con los cuidados. Según esta opinión, Waldow e Meyer (1995) sostienen que los cuidados a los pacientes con cáncer son guiados por el celo, la atención, la expresión y el respeto al ser humano más completo. Esto no es llevar a cabo una tarea o un procedimiento, sino que incluyen en ellos trabajos diarios las componentes emocionales y morales, aspectos cognitivos, de percepción,

el conocimiento y la intuición. Por lo tanto, las enfermeras, deben ayudar a los pacientes a romper las barreras que enfrentan, respetar su individualidad y la forma de relacionarse con el mundo.

Esta manera de entender los cuidados de salud cambia ambientes, armoniza relaciones, hace que cada ser humano se torne más sensible a los demás y aumenta el potencial de la relación de ayuda.

1 - METODOLOGÍA

Es innegable que la investigación es esencial para el progreso y el crecimiento de las disciplinas y el reconocimiento de las profesiones. Según Fortín (1999) los diferentes elementos que apoyan el proceso científico son la filosofía, la ciencia, el conocimiento, las operaciones del pensamiento, la teoría, la investigación y el mundo empírico, que es la realidad.

Investigación, teoría y práctica están estrechamente relacionadas. La investigación depende de la teoría, ya que es lo que da sentido a los conceptos utilizados en una situación de investigación. La teoría emana de la práctica y, una vez validado por la investigación, retorna a la práctica y la dirige.

En opinión de Hesbeen (2006) la metodología a menudo se confunde con método, y reducida al papel del plan de trabajo. Este pensamiento nos lleva a creer que todo se organiza y une entre sí de acuerdo con un esquema pre-establecido, segundo una opción *a priori*, lo que no es cierto.

De acuerdo con el mismo autor, cada trabajo de investigación tiene su propia metodología, es decir, cada pieza de investigación es en sí una metodología. Es el discurso de los investigadores sobre su viaje. Este es el discurso explicativo, lo que le da inteligencia a la obra realizada y a la elección de los métodos.

La metodología es por tanto, un relato argumentado, sostenido, referenciado y bellamente escrito, do que los investigadores descubren a medida que caminan con los medios que obteneran para seguir este camino y profundizarlo. Este descubrimiento, como un sentido que surge de una situación solo después de haber sido una gran experiencia. Se verifica, se descubre, tiene sentido. “La metodología es el discurso que acompaña el camino. Es la historia de la aventura de los investigadores que parte al descubrimiento de un problema.” (Hesbeen, 2006)

Para Andrade (1994), la metodología aparece definido como “un conjunto de métodos y caminos que se recorren en la búsqueda del conocimiento.” Según Quivy y Campenhoudt (1992), la metodología es “... para describir los principios fundamentales que deben

desarrollarse en todos los trabajos de investigación.” Tras esto, mencionare y especificare los pasos a seguir en la senda del conocimiento del problema bajo análisis.

En este capítulo, que se inicia, me propongo describir mi viaje, lo que a pasado, lo que he descubierto durante el mismo, lo que viví, las nuevas cuestiones que surgen, las dudas que se han establecido, las convicciones que se han consolidado.

1.1-Diseño de Investigación

La investigación en áreas como la enfermería, se basa en modelos cada vez más innovadores, y en nuevas orientaciones, en la búsqueda de bases científicas para los modelos de intervención.

Los procedimientos metodológicos que decidí aplicar en este trabajo se determinaron por el tipo de problema en análisis, las características de la población afectada y los objetivos. A través del análisis de los verbos de acción del objetivo general de este estudio, encontramos que se incluyen en el Nivel I de conocimiento (de acuerdo con la jerarquía de clasificación de los niveles de investigación de Fortín) - El descubrimiento y la exploración de factores. *“El primer nivel, el descubrimiento de los factores, es describir, nombrar o caracterizar un fenómeno, una situación o actividad a fin de darla a conocer, lo que corresponde a la investigación exploratoria descriptiva.”* (Fortin, 1999). Según Fortín (1999) es la que “... la investigación proporciona información sobre las características de las personas, situaciones, grupos o eventos.”

Para Quivy y Campenhoudt (1992) el estudio exploratorio tiene como función ampliar la perspectiva del análisis y ganar conocimiento del pensamiento de los autores cuya investigación y reflexión pueden inspirar a los investigadores, revelando los aspectos del problema en que no habría pensado de forma aislada, y así optar por un problema de manera adecuada.

Por mi búsqueda en la literatura, hay pocos manuscritos sobre el cuidar en oncología en un hospital de agudos. Cuando hay poco o ningún conocimiento sobre el fenómeno, el objetivo de investigación es responder a la pregunta «qué es», utilizando para ello un diseño exploratorio descriptivo.

No es mi intención estudiar o verificar relaciones entre variables, sólo la descripción y caracterización verdadera del objeto de estudio.

La práctica de los cuidados de Enfermería no se basa únicamente en el pilar científico de las Ciencias Biomédicas, sino que también se basa en el conocimiento de las Ciencias Sociales. Por lo tanto, la importancia de este estudio para el pensamiento y la práctica de la enfermería se puede encontrar en el diseño de Lévi-Strauss, citado por Million-Lajoinie (1994): “El hombre es un ser biológico y un ser social, la cultura no es simplemente yuxtapuesta o superpuesta a la vida... simplemente la utiliza y la convierte para lograr una síntesis de un nuevo orden.”(Parreira, 2000).

En mi caso, las experiencias de los enfermeros se describen mediante la observación directa del comportamiento y símbolos personales presentes en los mensajes hablados en las entrevistas hechas a la muestra seleccionada.

1.2 - Objetivos del estudio

La enfermería al ser una profesión consciente de sus valores debe hacer preguntas que merecen ser investigadas.

Para Fortin (1999), el objetivo de investigación es una afirmación declarativa que guía la investigación, de acuerdo al nivel de los conocimientos actuales de los investigadores sobre el estudio llevado a cabo.

Según la misma autora, en un proyecto de investigación, los objetivos establecen de manera declarativa y con precisión lo que el investigador tiene la intención de hacer, a fin de obtener respuestas a preguntas de investigación planteadas, al explicar las variables clave, la población y el contexto del estudio, e indicar el por qué la investigación.

En la opinión de Gil (1988) “...la presentación de los objetivos varía significativamente dependiendo de la naturaleza del proyecto.”

Así, de acuerdo con estas directrices, el objetivo general que voy a tentar lograr es el siguiente:

“Analizar las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los pacientes oncológicos en un hospital de agudos”

Los objetivos específicos que he formulado para este estudio son:

- Identificar las emociones asociadas al diagnóstico de cáncer y su impacto en la relación terapéutica con el paciente.

- Descubrir cuales son las dificultades y desafíos en la relación terapéutica con el paciente de cáncer sentidas por los enfermeros.
- Describir las estrategias utilizadas para mejorar el cuidado a los pacientes con cáncer, relatadas por los enfermeros.
- Identificar formas de mejorar los cuidados a los pacientes con cáncer.
- Percibir lo que significa cuidar en oncología para los enfermeros

1.3 - Caracterización socio-económica del local de estudio

Figura 4 – Región Centro de Portugal



La gestión de las organizaciones se desarrolla, en la actualidad, en contextos socio-económicos que se caracterizan por una aceleración continua del ritmo de cambios y un creciente nivel de exigencia de los ciudadanos. Por esta razón, es necesario comprender que el éxito de la gestión depende, ahora, cada vez más, de la capacidad de las organizaciones para satisfacer las necesidades de sus usuarios.

Los hospitales, ellos propios organizaciones, no pueden ser ajenos a estas consideraciones, si quieren presentar una cultura de modernidad, eficiencia y eficacia. Sólo pueden hacerlo con conocimiento previo y examinar la comunidad que sirve, sus valores y necesidades.

El distrito de Castelo Branco está formado por 214.853 habitantes, de los cuales 16,6% son menores de 15 años y el 21,5% con 65 años o más. El área del distrito es de 6615 km² y una densidad poblacional de 32,5 habitantes por Km². Se compone de 11 concelhos: Belmonte, Castelo Branco, Covilhã, Fundão, Idanha-a-Nova, Oleiros, Penamacor, Proença-a-Nova, Sertã, Vila de Rei, Vila Velha de Ródão y 159 freguesias.

Dista 153 kilometros de Coimbra, 250 km de Lisboa y 260 km de Porto, los 3 centro de referenciación oncológica portuguesa.

Figura 5 – Mapa del distrito de Castelo Branco



O distrito possui 3 centros hospitalares: Hospital Amato Lusitano; Hospital Pêro da Covilhã e Hospital do Fundão. Presta Cuidados de Saúde Primários em 11 Centros de saúde e 138

El distrito de Castelo Branco se caracteriza por baja densidad de población, como ya se mencionó, y un índice de envejecimiento elevado, por lo que nos surge un alto índice de dependencia y un número creciente de enfermedades crónicas y multipatologías. El municipio de Idanha-a-Nova, perteneciente al distrito es considerado el distrito más envejecido de Portugal.

El distrito cuenta con 3 hospitales: Hospital Amato Lusitano, el Hospital do Fundão y el

Hospital Pero da Covilhã. Proporciona atención primaria en 11 centros de salud y en 138 extensiones. En siete de los 11 centros de salud ha Servicio de atención permanente y el Centro de Salud de Sertã tiene una unidad de hospitalización.

Las principales causas de muerte en el distrito son similares a los encontrados en otras partes del país, en primer lugar las enfermedades cerebro vasculares, seguidos por los tumores malignos.

El Hospital Amato Lusitano cuenta con 335 camas, 165 para los servicios de especialidades médicas y 170 para servicios de especialidades quirúrgicas, unidad de cuidados intensivos y otros.

En el distrito de Castelo Branco se hará referencia de los pacientes con cáncer al hospital de referencia oncológica en la región central: el Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Coimbra, pero los hospitales de la región proporcionan apoyo médico y quirúrgico a estos pacientes.

El Instituto Português de Oncología de Coimbra Francisco Gentil, EPE, es una unidad hospitalaria que integra la red de prestación de asistencia sanitaria del Servicio Nacional de Salud y la plataforma de tipo A de la red de referencia en Oncología, que le asigna la responsabilidad superior en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncológicas en la región Centro, con una población estimada de dos millones y medio de habitantes.

En todo el distrito se registró una disminución de nuevos casos de cáncer desde 2007 hasta 2008, pero el Hospital Amato Lusitano es la excepción a esta lógica. De acuerdo a los Registros Oncológicos Regionales, el número de casos de cáncer triplicó en sólo un año. En 2008 el sistema digestivo sigue siendo, en general, el más afectado, pero sólo en analizar los casos individuales es el cáncer de mama que tiene el mayor número de casos.

Los servicios que reciben el mayor número de pacientes con cáncer son: Medicina Interna, Cirugía General, Digestivo, Urología y Unidad de Administración de Citostáticos.

Voy a presentar brevemente el porcentaje de episodios de pacientes con cáncer, en 2009, en los servicios mencionados, con el peso que representa la dinámica de cada servicio (cabe señalar que las cifras no son el número total de pacientes hospitalizados con cáncer, ya que el número de errores de codificación en el diagnóstico o en que el diagnóstico no es mencionado fue considerablemente grande).

Tabla1 - Datos sobre los episodios de pacientes con cáncer codificados en los servicios seleccionados do Hospital Amato Lusitano

Servicio	Numero de episodios de enfermedad oncológica	Porcentaje de pacientes con cáncer	Peso representante en el total de pacientes ingresados
Cirugía general	350	18%	36%
Medicina interna	72	5,5%	6,9%
Digestivo	62	13,6%	13%
Urología	42	9,6%	15%

Han sido realizadas 2616 sesiones de quimioterapia, con 278 pacientes tratados. Fueron consultados 670 pacientes en 2894 consultas de quimioterapia. 399 en 779 consultas de cirugía oncológica. 56 en 84 consultas de patología maligna mamaria. 468 en 689 consultas de urología oncológica y 212 en 683 consultas de dolor.

1.4 - Definición y caracterización de la población del estudio

Fortin (1999) define la población como “el conjunto de todos los sujetos o otros elementos de un grupo bien definido, que tienen en común una o más características similares y en que se basa la investigación”.

Dada esta definición considere como la población en este estudio los enfermeros, que desempeñan funciones en el Hospital Amato Lusitano ha más de cuatro años en los servicios de Cirugía, Medicina Interna, Aparato Digestivo, Urología y la Unidad de Administración de Citostáticos.

Uno de los aspectos más considerados por el positivismo es la "teoría de la representatividad de la muestra " sin embargo, en el constructivismo y en "sus" metodologías cualitativas esta suposición no parece tener sentido. Varios autores, como Morse, Patton, Bertaux, entre otros dicen que si queremos relacionar el pensamiento teórico y la observación empírica necesitaremos una concepción más amplia que la representatividad y que las técnicas de muestreo cuantitativas aplicadas a los estudios cualitativos podrán invalidarlos. .

El número de sujetos que depende de lo que buscamos, cómo los datos serán utilizados, y qué recursos están disponibles para realizar el estudio, incluyendo el tiempo. (Patton, 1990).

Al ser un trabajo exploratorio descriptivo, y teniendo en cuenta las limitaciones de tiempo impuestas, era necesario utilizar una técnica de muestreo que respondiera a mi necesidad de selección de los entrevistados.

1.4.1 - Técnica de muestreo

Según Fortín (1999) la muestra es un subconjunto de la población: “... una réplica en miniatura de la población.” Esta debe ser representativa de la población objetivo, es decir, la muestra deberá tener las características de la población.

La estrategia de muestreo de acuerdo con la misma autora, es el procedimiento utilizado para seleccionar el subconjunto de la población que proporcione información relacionada con el fenómeno en estudio.

El uso de una estrategia de muestreo, los investigadores pueden describir la estrategia que utilizarán para seleccionar la muestra. En mi caso, sabiendo que la población está compuesta por enfermeros, y en la imposibilidad de poder estudiar todos los individuos, debo elegir una estrategia de muestreo que mejor se adapte el estudio previsto. Así, como características fundamentales para la selección de la muestra, se destacan:

- Ser enfermero;
- En funciones por más de 4 años en los servicios de Cirugía, Urología, Gastroenterología, Medicina Interna y Unidad de Administración de Citostáticos;
- La existencia de consentimiento informado del interesado tras haber sido completamente dilucidado sobre el fondo de la investigación;

Según la clasificación del Fortín (1999), debemos seleccionar un tipo de muestreo no probabilístico, accidental, integrada por personas de fácil acceso, presente en un lugar determinado en un momento determinado. Los entrevistados son incluidos en el estudio hasta que la muestra llegue a lo que queremos.

Tengo la intención de trabajar con personas que contribuyan con respuestas a mi problema. Personas con conocimientos válidos sobre el tema en estudio. Según Streubert y Carpenter (2002) “Los individuos son seleccionados para participar en la investigación... de acuerdo con su experiencia, en primera mano... el fenómeno de interés.”

Lincoln y Guba (1985) y Patton (1990), citado por Streubert y Carpenter (2000), definirán este tipo de muestreo como muestra intencional, lo que demuestra el compromiso de observar y entrevistar a las personas que tienen experiencia de la situación. “La preocupación de los investigadores es desarrollar una descripción rica y densa... en lugar de utilizar técnicas de muestreo para apoyar la generalización de los datos.” (Streubert y Carpenter, 2003).

Teniendo en cuenta que soy enfermera en la institución donde se realizará el estudio y sabiendo de antemano que una muestra previamente definido podría tener datos alterados debido al conocimiento previo de los entrevistados con la investigadora, los entrevistados fueran seleccionados de una forma diferente. Así, los entrevistados han sido elegidos por los supervisores de enfermería de cada servicio y no por la investigadora. Intente desarrollar un tipo de muestreo intencional pero aleatorio ya que los supervisores eran informados de las características fundamentales para la selección pero los seleccionados eran de su responsabilidad.

En este punto, es necesario reflexionar sobre la noción de representatividad, muy debatido en la investigación, “... no debe confundirse representatividad con científicidad.” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

El número de sujetos de estudio será determinado por el logro de la redundancia de la información o por la saturación. Por otra parte, si tenemos en cuenta que utilizare la entrevista semi-estructurada, “... el investigador no puede,... darse el lujo de entrevistar a más de una docena de personas.” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

La falta de mención, a priori, del número de personas que se entrevistaron, no significa que deseo sacar conclusiones de un pequeño número de entrevistas o que quedarían por aclarar situaciones que pueden ser contrarias a las conclusiones que deben extraerse. Esto podría ocurrir si tuviera definido una hipótesis de trabajo y quisiera probar esta hipótesis. No es lo que quiero, no tengo ninguna tesis central, en primer lugar, a confirmar. Para determinar el número de entrevistas me guíe por el concepto de saturación teórica a partir de los criterios de propósito teórico y relevancia.

Los hallazgos son el resultado del material recogido y las perspectivas presentadas por los propios individuos entrevistados.

1.4.2 - Caracterización de la muestra

Entrevisté a 15 enfermeros que respondieron a todos los requisitos previos establecidos. Los datos fueron recogidos durante Enero y Febrero de 2010, utilizando la entrevista que fue posteriormente transcrita textualmente y codificada, comparadas y agrupadas por similitud de significado, con formación de categorías sucesivas.

La mayoría de los encuestados eran mujeres (80%). La edad de los encuestados varía entre 28 y 53 años de edad. La mayor proporción (66%) tenían entre 31 a 40 años (Tabla 2).

Tabla 2 - Caracterización de los entrevistados

Variável	Categoría	n	%
Edad	20 a 30	1	7%
	31 a 40	10	66%
	41 a 50	3	20%
	51 a 60	1	7%
	> 60	0	
Género	Masculino	3	20%
	Feminino	12	80%

Incluyese en la caracterización de los informantes, las variables tiempo en funciones de enfermero y el tipo de formación que tienen en oncología y cuidados paliativos y con que frecuencia cuidan de enfermos con cáncer. En relación al tiempo de funciones la mayoría es enfermero entre 11 a 20 años (53%). La mayoría considera que posee formación básica en oncología (83%) y básica en cuidados paliativos (60%). Algunos enfermeros poseen formación avanzada en oncología (13%) y 33% en cuidados paliativos. Ninguno tiene formación especializada en ninguna de las áreas de conocimiento. 87% de los enfermeros entrevistados cuida de enfermos oncológicos frecuentemente. (Tabla 3)

Tabla 3 – Caracterización profesional del entrevistado

Variável	Categoría	n	%
Tiempo de funciones como enfermero	4 – 10 anos	4	27
	11- 20 anos	8	53
	21-30 anos	2	14
	> de 30 aos	1	6
Formación en Oncología	Básica <input type="checkbox"/>	13	87
	Avanzada	2	13
	Especializada <input type="checkbox"/>	0	0
	Ninguna	0	0
Formación en Cuidados Paliativos	Básica <input type="checkbox"/>	9	60
	Avanzada	5	33
	Especializada <input type="checkbox"/>	0	0
	Ninguna	1	7
Cuidador de enfermos oncológicos	Frecuentemente	13	87
	A veces	2	13
	Nunca	0	0

1.5 - Variables y su operacionalización

Una variable se entiende, según Polit y Hungler (1995), como una característica o atributo de una persona o objeto que asume valores diferentes, en la población en estudio. También para Fortin (1999), variable se define como "...una característica de las personas, objetos o situaciones estudiadas en una investigación, a lo que se puede dar valores diferentes." Surgen de un estudio particular y traducen conceptos definidos en términos de observables.

Se consideran tres tipos de variables: variables independientes, las dependientes y las de atributo.

1.5.1 - Variable Dependiente

Fortin (1999) la define como la variable "... que está influida por la variable independiente". La variable dependiente es el resultado que se quiere explicar.

Teniendo en cuenta el objetivo formulado, la variable dependiente es la siguiente:

“Las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los pacientes oncológicos en un hospital de agudos”

1.5.2 - Variables Independientes y de Atributo

Para Polit y Hungler (1995) variables independientes son los que “según la creencia, la causa, influyen la variable dependiente”.

Para Fortin (1999), la variable atributo aparece como “característica de los sujetos de un estudio, que se utiliza para describir una muestra.”

En este estudio, voy a describir las variables independientes que coinciden con las variables atributo:

Características socio-demográficas

- Edad

La edad se considera el número de años de una persona, desde el nacimiento hasta la presente fecha.

Cada edad tiene sus propias características que le son inherentes, y que están acreditados y se definen más o menos a lo largo de la vida. La edad es un factor importante en sí mismo, capaz de influir en la manera de actuar y tomar decisiones. Aspectos tales como el desempeño individual, el progreso y la apertura al cambio, el estancamiento y la resistencia al cambio, la inercia y la pasividad ante el desarrollo personal, son diferentes a lo largo de las etapas de vida. También creo que la relación del personal de enfermería con pacientes con enfermedad maligna puede ser modificada de acuerdo con la edad.

- Género

El sexo tiene que ver con las características que diferencian a los hombres y mujeres. Esta dicotomía determina que las respuestas psicofisiológicas a la enfermedad sean diferentes. Para las hembras puede surgir, por ejemplo, una identidad ligada a la maternidad. Estos factores pueden influir en las estrategias y las dificultades presentadas por las enfermeras, es decir, la variable dependiente.

Características profesionales

- Formación

Era importante aclarar qué tipo de formación tenían las enfermeras ya que diversos autores consideran la formación como una de las estrategias más eficaces en el cambio de comportamientos en la salud. También parecía interesante descubrir si la percepción de las enfermeras sobre los temas objeto de estudio es modificada por la adquisición de formación específica.

- Tiempo de servicio

Ser enfermero a por lo menos cuatro años en el servicio en estudio porque, según Benner (1995) sólo después de algún tiempo en un servicio en particular, la enfermera empieza a entender y ser consciente de los actos que practica, de acuerdo con los objetivos y planes que establezca. Únicamente en esta etapa la enfermera es capaz de liberarse de la tensión de las tareas y técnicas para cumplir, para centrarse en cuidados que promueven el bienestar.

Tabla 4 - Variables que integran el estudio empírico

Agrupamento	Variável
Caracterización de los entrevistados	Edad Género
Caracterización profesional del entrevistado	Tiempo de funciones como enfermero Formación en Oncología Formación en Cuidados Paliativos Cuidador de enfermos oncológicos

1.6 – Recogida de información

“La naturaleza del problema de investigación determina el tipo de método de recogida de datos.” (Fortin, 1999)

“Cuando hay poco conocimiento sobre un fenómeno, como en el estudio exploratorio-descriptivo (nivel I), el investigador trata de acumular tanta información cuanta sea posible... son utilizadas a este nivel las observaciones, las entrevistas no estructuradas o semi-estructuradas.”(Fortin, 1999).

Cada investigación requiere una técnica de recolección de información, cuya aplicación estará a cargo de los investigadores.

Fortin (1999) define la recopilación de datos como “un proceso de observación, medición y asignación de datos, a fin de recoger información sobre ciertas variables junto de los sujetos que participan en una investigación”.

La metodología basada en la recopilación de datos a través de entrevista semi-estructurada me pareció ser, una de los más consistentes y productivos para los objetivos del estudio.

1.6.1.- Entrevista: Preparación y Planificación

“... la entrevista permite obtener información de los participantes en relación a los hechos, ideas, comportamientos, preferencias, sentimientos, expectativas y actitudes.” (Fortin, 1999). Al tratar de acceder al significado de ciertas experiencias acerca de la relación con el paciente oncológico, la entrevista se presenta como fundamental, porque sólo tenemos acceso a esas experiencias, interrogando a las personas. La información sobre lo que se siente y no se dice o no se hace y el significado de que cada acción tiene para cada uno de los participante, sólo se puede lograr mediante la comunicación y explicación verbal del grupo de estudio. De acuerdo con Rogers (1924), citado por Ghiglione y Matalón (1992), la entrevista es una conversación con un propósito, es un encuentro interpersonal que se produce en un contexto y una situación social particular, que involucra la presencia de un profesional y un laico.

Cómo iré lidiar con sentimientos y comportamientos personales interiorizados subjetivamente, formular una guía de entrevista estructurada sería imposible, ya que la posibilidad de establecer respuestas inmediatas no existe. “La entrevista no estructurada o semi-estructurada se utiliza principalmente en los estudios exploratorios, cuando el entrevistador quiere entender el significado dado a un fenómeno...” (Fortin, 1999).

Mi interés en la aplicación de la entrevista es acceder a las experiencias de las personas, con el conocimiento no sólo cognitivo, sino también afectivo. Según Ghiglione y Matalón (1992) la entrevista es una herramienta valiosa para la “maduración de un campo cuyos temas conocemos, pero que consideramos insuficientemente explicado en uno u otro aspecto.” Por todo esto, la entrevista semi-estructurada es mi decisión, sabiendo desde el principio, hacer un guión de este tipo sin ciertas normas tornaría el trabajo muy largo y tal vez sin un interesante final, o incluso sin el final deseado.

Así, con la realización de las entrevistas estableco los siguientes objetivos:

- 1 - Recopilar datos para caracterizar los atributos socio-demográficas de la muestra
2. Obtener información para la caracterización de la profesión de enfermería como

profesión específica con vista en la importancia del cuidado al enfermo oncológico.

3. Recoger datos sobre las emociones y sentimientos asociados con la relación terapéutica con el paciente de cáncer sentidas por las enfermeras.

4. Recopilar datos sobre las dificultades y desafíos en la relación terapéutica con el paciente de cáncer.

Para lograr estos objetivos el plan de la entrevista se organiza en siete secciones: El primer bloque es para legitimar la entrevista y el establecimiento de una relación abierta entre entrevistador y entrevistado que es esencial para cualquier entrevista de confianza. En la segunda sección - Caracterización sócio-demográfica y laboral del entrevistado - he querido recopilar información sobre edad, género, tiempo de funciones, formación en oncología y cuidados paliativos y frecuencia con que cuida pacientes con cáncer... El tercer bloque – El impacto del diagnóstico de cáncer y la relación terapéutica, las emociones asociadas - pensé que era hora de identificar y describir el impacto de la enfermedad maligna en la relación que el enfermero establece con el paciente.

En el cuarto bloque - presentar las dificultades y desafíos sentidos por los enfermeros en la relación con el paciente con cáncer- intente descubrir las dificultades y desafíos identificado por los entrevistados como cruciales durante la relación con el paciente con cáncer en el proceso de la enfermedad.

En el quinto bloque - estrategias para mejorar los cuidados al enfermo oncológico - quería describir cuáles son las adaptaciones de los recursos personales, los comportamientos, e incluso que piensa el entrevistado sobre lo que puede hacerse para mejorar estos cuidados.

En el sexto bloque – cuidar en oncología – intente que los entrevistados me dijeran por sus palabras lo que consideran ser los cuidados de enfermería en oncología.

En el bloque séptimo – final de la entrevista y gratitud - confirmar los datos proporcionados y gracias al esfuerzo realizado.

1.6.2 – Ambiente de la Entrevista

Una entrevista no es sólo, o simplemente una conversación casual. Su objetivo es entendido por los participantes como una parte esencial de un todo - el estudio. Es de esta interacción que los resultados nacen, y pueden ser brillantes o careciendo de interés científico. Para eso contribuyen las normas y reglas citadas, pero también el entorno en que se lleva a cabo la entrevista. Debe ser planeado de antemano como una guía para evitar errores innecesarios o nuevas entrevistas.

En primer lugar debemos tener en cuenta el emplazamiento de la entrevista, “... no es irrelevante que la entrevista tenga lugar en un lugar tranquilo o ruidoso, la oficina o en la calle...” (Ghiglione y Matalón, 1992). “Es importante elegir un lugar tranquilo, privado y agradable para la entrevista.” (Fortín, 1999). Las ubicaciones de las entrevistas fueron seleccionadas por los sujetos, privilegiando siempre la privacidad.

Según Fortín (1999) también es importante que el entrevistador establezca un día y hora acordados entre ellos, ser puntual y confirmar el día antes. Antes, de la propia entrevista, debemos aclarar el entrevistado sobre los objetivos del estudio, cómo se debe responder, sin influir en el contenido, garantizar el cumplimiento de los aspectos éticos de la investigación. Durante la entrevista, sabemos que tenemos que ajustar el nivel de la lengua y la definición de las cuestiones a ser entendido. Tenemos que hablar despacio, con un tono de voz agradable, una lenguaje corporal que motive a la persona entrevistada a continuar, no interrumpir bruscamente el participante, garantizar que no existen interferencias del propio investigador (apagar el teléfono).

Clave es establecer una relación empática con los participantes que faciliten el curso de la entrevista. El entrevistador no es un desconocido que le hace preguntas. Según Quivy y Campenhoutd (2003) es eficaz explicar el proyecto de investigación en forma de una pregunta de partida, por la cual el investigador trata de expresar con la mayor precisión posible lo que necesita saber, aclarar y entender mejor.

“Traducir un proyecto de investigación en forma de una pregunta de partida será útil si esta pregunta está bien formulada. Esto no es necesariamente fácil...” (Quivy y Campenhoutd, 2003). Según estos autores, la cuestión de partida, bien hecha, tiene que obedecer a tres cualidades: claridad, viabilidad y pertinencia. Formular una pregunta concreta cuyo significado no se convierte en subjetivo. La pregunta inicial debe tener la intención de comprender los fenómenos en lugar de su juicio por razones morales.

“La confusión entre el análisis y juicios de valor es usual y no siempre fácil de detectar.” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

1.7 - Procedimientos formales y éticos

Las limitaciones éticas que se relacionan con este trabajo será una preocupación constante que se mantiene desde el principio, ya que se trata de seres humanos.

Varios contactos son necesarios y obligados antes de la recogida de datos.

El derecho a la autodeterminación debe ser respetado si la persona entrevistada así lo manifiesta. Por la libre determinación significa el derecho que se basa en el principio ético del respeto a los seres humanos, que cada individuo es capaz de decidir por él y “cuidar” de su destino.

Por confidencialidad se entiende “respetar el derecho de un sujeto para permitir o denegar que los resultados de la investigación se difundan”. (Fortín, 1999).

En el desempeño de este trabajo tuve la preocupación, en todas las fases de la investigación, proteger los derechos y la libertad de lo que la gente cree y respeta. “La protección de los participantes en el estudio es importante, más allá del paradigma de la investigación...” (Streubert y Carpenter, 2002). “La responsabilidad ética debe ir de la mano con la preocupación con la investigación científica.” (Erickson cit. por Bardin, 1977).

Como investigadores tenemos que preservar el anonimato y la confidencialidad de los datos, no hacer juicios de valor y siempre tener claro los objetivos e inspirar confianza en los individuos implicados. “Ocultar algo a los participantes, está considerada como una violación de los derechos de las personas.” (Streubert y Carpenter, 2002).

El investigador también debe tener cuidado de no poner en peligro a los participantes en el proceso de recopilación de datos.

Todas estas preocupaciones éticas han sido escritas en un manuscrito de consentimiento informado y firmado por todos los que respondieron al principio de la entrevista.

Además, dado que todos los entrevistados son empleados del Hospital Amato Lusitano se solicitó autorización para el estudio a la Comisión de Ética del hospital.

1.8 - Instrumento y procedimiento de análisis de la información

Según Gil (1994) no existen normas para los procedimientos que deben seguirse en la interpretación de los datos, pero existen “... recomendaciones sobre el cuidado que deben tener los investigadores para que la interpretación no ponga en peligro la investigación”. Según Quivy y Campenhoutd (2003) la análisis de contenido ofrece la posibilidad de procesar de una forma metódica la información y testimonios que tienen un cierto grado de profundidad y complejidad como es el caso de los informes de las entrevistas poco estructuradas. “*Mejor que cualquier otro método de estudio, la análisis de contenido... permite, cuando se grava un material rico y penetrante, armoniosamente cumplir los requisitos de rigor metodológico y de la profundidad inventiva, que no siempre son fácilmente conciliables.*” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

Trabajaré con situaciones y comportamientos íntimos y difíciles de expresar verbalmente, “... los métodos de análisis de contenido son adecuados para estudiar lo no dicho, lo implícito.” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

Por otra parte, como seres humanos, podemos fácilmente hacer juicios, sin importancia cuando se comenta entre nosotros, pero con daño importante para la investigación si se transcribe. Este instrumento de análisis “Obligan al investigador a mantener una gran distancia de las interpretaciones espontáneas y, en particular a sus propias.” (Quivy y Campenhoutd, 2003).

Quiero una técnica de análisis de datos que me discipline pero no me ponga una *camisa de fuerza* en las ideas de partida, que no distorsione los objetivos originales.

Los textos obtenidos se trabajaron por el método de análisis de contenido, con fundamento teórico: Bardin y Minayo.

Bardin, dijo que el análisis de contenido es la “paciente tarea de «desocultación», que responde a esta actitud de voyeur que el analista no se atreve confesar y justifica su preocupación, honesta, de rigor científico.” (Bardin, 1977). Se afirma que las características metodológicas de análisis de contenido son la objetividad y sistematización. Sugiere reglas para trabajar correctamente esas características, a fin de facilitar la construcción de “categorías” de fragmentación de la enunciación, validando así, nuestro análisis. Con el método de las categorías, se puede trabajar un texto en su conjunto, a través de técnicas de clasificación y censo en que se encuentra la frecuencia de los elementos del significado del mensaje, teniendo en cuenta su presencia o ausencia. Este método tiene por objetivo, mediante la adopción de ciertos criterios, establecer un orden cuando se enfrentan a un aparente desorden.

Minayo (1996), citado por Streubert y Carpenter (2003), sostiene que el análisis de contenido tiene por objetivo lograr, a través de una vigilancia crítica, un nivel más profundo, el significado obvio de las expresiones analizadas, superando el sentido común y el subjetivismo. Relaciona estructuras semánticas (significativo) con estructuras sociológicas (significados) de los enunciados. Articula la superficie de los textos descritos y analizan los factores que determinan sus características: variables psicosociales, el contexto natural y el proceso de producción de mensajes.

En resumen los pasos de análisis de contenido temático son:

- Ordenar los datos obtenidos a través de la transcripción de las entrevistas poniéndose en contacto con el material con profundidad y la comprensión del cuidar en oncología mediante la caracterización proporcionada por los enfermeros ;
- Preparación de una “red” de unidades de significación o unidades temáticas para cada categoría de análisis, construida a posteriori.

La transcripción de las entrevistas me permitió tener una visión general del tema, el ambiente de las propias entrevistas, las pausas y los silencios, las dudas, la emoción presente en cada enunciado. Destaco la silencios y pausas con el símbolo “...”; los segmentos de texto que no interesan al estudio y por eso se retiraron fue atribuido el código “(...)” y las palabras colocadas por el investigador para clarificar algún aspecto fueran colocadas entre “[...]”

La lectura de las entrevistas planteó la necesidad de ordenar las ideas y la información en 5 grandes dominios. Desde estos dominios se definieron las categorías. La categoría es la fase más problemática de esta técnica, pero también la más creativa. Según Raposo, citado por Amado (1998), consiste en “una palabra clave que indica el significado central de un concepto que se intenta delimitar y por sinónimos o indicadores que describen la proximidad o la constelación semántica de ese concepto.”

Estas categorías fueron organizadas de forma evidente tiñendo como referencia el marco teórico que rige los objetivos de investigación, dando lugar a la elaboración de la matriz de codificación global de las entrevistas.

Entonces y gracias a las orientaciones de la técnica de los procedimientos de análisis de datos traté de reducir las respuestas de los entrevistados, transcripción y categorización temática, entrevista en entrevista; agregación de las respuestas sinónimas o similares, constituyendo su frecuencia; clasificación de unidades de inscripción por dimensión y categoría, entrevista en entrevista; la elección de la unidad de registro representativa de las demás y el cálculo de las frecuencias.

Después de esta organización y sistematización elabore las tablas de resumen, de las que se hace el análisis de frecuencias y la interpretación de datos.

2 - PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Del análisis de contenido de las entrevistas llevadas a cabo han surgido 5 dominios, que examinaremos a su vez:

- *“Impacto de la enfermedad oncológico en la relación terapéutica”*;
- *“Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico”*;
- *“Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico”*;
- *“Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico”*;
- *“Cuidar en oncología”*.

Mediante el desarrollo de una tabla de codificación global, he distribuido las áreas temáticas, ya identificadas, por categorías exclusivas unas de las otras.

El primero dominio, *“Impacto de la enfermedad oncológico en la relación terapéutica”* describe el impacto del diagnóstico de cáncer en la relación con el paciente. Para este dominio surgieron 2 categorías: Sentimientos (24:66,8%); Relación terapéutica (12:33,2%)

El Segundo dominio *“Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico”*, describe las dificultades enfrentadas por los enfermeros entrevistados en la relación con el paciente de cáncer. Para este dominio surgieron 4 categorías: Comunicación (12:33,3%), Muerte (9:25%), Control de los síntomas (8:22,2%), Falta de trabajo en equipo (7:19,5%).

El tercer dominio *“Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico”* describe las estrategias adoptadas por los encuestados en la relación con el paciente de oncológico. Para este dominio surgieron 4 categorías: Defensas (12:36,4%), Cuidados (10:30,4%), Recursos personales (6:18%), Compartir (5: 15,2%).

El cuarto dominio *“Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico”* revela lo que las enfermeras esperan que sea el futuro de la atención en oncología y desafíos relacionados. Para este dominio surgieron 4 categorías: Unidades especializadas (11, 47,9%), Formación (6:26,1%), Organización (3:13%), Apoyo familiar (3:13%).

El quinto dominio *“Cuidar en oncología”* describe lo que significa para los enfermeros entrevistados el cuidado de los pacientes oncológicos. Para este dominio surgieron 4

categorías: Relación terapéutica con el paciente y la familia (13:59,2%), Cuidados específicos y complejos (6:27,3%), Características personales (3:13,5%).

2.1 - Impacto de la enfermedad oncológica en la relación terapéutica

Sentimientos

“No sabía qué mas decirle (...). No sabía como llegar hasta ele... es tan misterioso el país de las lágrimas.”

Saint-Exupery

De la lectura de las entrevistas, he encontrado diversas maneras de sentir, donde se reconoce la individualidad de cada uno, que llamamos las unidades de registro. La reacción a la enfermedad es única, por lo que cada caso es único, presentado cada persona comentarios, problemas y preocupaciones propias en relación al diagnóstico.

Las actitudes, imágenes y significados sobre el cáncer han recibido merecida atención de los estudiosos en diversos campos del conocimiento. Algunos de estos estudios concluyen que los sentimientos y las imágenes relacionadas con el cáncer son similares en la población general y la población de algún modo implicada en el contexto de la enfermedad, como pacientes, familiares y profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico y tratamiento. Bleger (1978), al investigar el impacto psicológico del cáncer en los profesional llegó a la conclusión de la enfermedad evocaba imágenes asociadas con la muerte acompañada de fantasías de terror, el dolor, la adicción, el deterioro físico y mental, a pesar de que los profesional tenían el conocimiento de los avances y progresos en el ámbito de Oncología. Esta asociación entre el diagnóstico de cáncer y enfermedad mortal despierta en los entrevistados: *“Miedo. (...) El cáncer me pone miedo.” E₃* y *“... era un área que tenía mucho miedo y que no quería nunca trabajar...” E₁₀*

El miedo es, en opinión de Slepj (1998), una emoción entre las más arcaicas, causada por la percepción de un peligro inminente, pero también puede ser controlado y eliminado, verificando la posibilidad de superarlo sabiendo cuáles son las causas. A menudo puede ocurrir que se tema de forma tan intensa y frecuente y llegar al punto de impedir una conducción normal de la existencia y exija la intervención terapéutica.

En mi vida diaria verifico que para la gran mayoría de las personas hay un estigma muy negativo en relación al cáncer, en asociación con esto, sentimientos de tristeza, de sufrimiento y de injusticia. *“Tristeza, ansiedad, impotencia.” E₁₃*

La angustia se puede definir, en opinión de Slepoy (1998), como "... un estado emocional similar al miedo, pero, a diferencia de este, que es desencadenada por un momento de peligro real, puede ser causado por un peligro, producto de fantasía o una amenaza interna." Según Reyes (2006) el pensamiento es anterior a la emoción y ese pensamiento es lo que nos hace sentir bien o mal. Esto explica cómo la gente que vivió y fue testigo de la misma situación experimentan emociones muy diferentes, hay quienes pueden sentirse infelices, algunos afortunados, otros indiferentes ... se entiende como diferentes ideas son expresadas por los encuestados: "*Creo que estos momentos son extraordinariamente ricos, he aprendido mucho de los pacientes ...*" **E₁₂** y "... excepto que sufro más o menos y siento una pérdida de aquellos pacientes que me siguen a lo largo de los años y ya tengo algunos ... bastantes, de hecho ..." **E₅**

De acuerdo con el punto de vista de Pais (2004), que afirma que la enfermedad oncológica, es quizá la enfermedad más temida por los seres humanos "Porque por lo general induce en una persona una gran carga emocional, relacionada con el sufrimiento, el miedo, la angustia, el dolor y la muerte."

En el marco teórico de apoyo a este trabajo también Melo (1990) hace hincapié en este punto cuando dice que lidiar con un diagnóstico percibido como una amenaza es similar a entrar en conflicto con cualquier otro tipo de amenaza.

En este contexto, y con base en Marques et al (1991), "... el cáncer es una verdad difícil, en la medida en que, remete médico y paciente para hacer frente a la idea de muerte, que nadie le gusta tener en cuenta de forma espontánea", por lo tanto, una negativa a aceptar este diagnóstico, a veces unido a la falta de conocimiento o falta de información. Este desconocimiento de diagnóstico es referido por algunos enfermeros y consideran que influyen en la relación con el paciente de una forma importante "... *Tengo siempre miedo. Miedo de lo que sabe...*" **E₁**, "*A veces me da la sensación, de que cuando tratamos a estos pacientes, muchos de nosotros tenemos miedo, y mas aun de las preguntas que los enfermos nos puedan hacer.*" **E₃** y "*El hecho de que el paciente no conoce el diagnóstico termina por influir en la relación*" **E₁₄**

Aunque consideramos que la alianza terapéutica debe ser una condición obligatoria en la relación con el paciente de cáncer, de acuerdo con Laranjeira (2007) la práctica médica ha estado descuidando el aspecto relacional. También lo mencionó Dias (2005) cuando dice que se destacan, así, diferentes ideologías profesionales que de alguna manera predestinan las bases de un proceso de información equilibrado entre los extremos de una «verdad oculta» y una «verdad desnuda».

Ferreira (1996), al identificar las emociones presentes en las enfermeras que trabajan con pacientes de cáncer, muestra que sobre una base diaria, estos profesionales también tienen

sentimientos gratificantes al ver el paciente recuperarse, ponerse en contacto con él, ayudarlo a entender la enfermedad y guiar-lo. Sin embargo, la autora hace hincapié en los factores difíciles como vivir con el sufrimiento del paciente, sus numerosas hospitalizaciones, la impotencia frente a la progresión de la enfermedad, la revuelta por su muerte. El contacto con la muerte genera sentimientos de impotencia en los enfermeros. Hay sufrimiento que viene de la implicación con el paciente y su familia y de la impotencia frente a la evolución negativa de la enfermedad. Las limitaciones y la necesidad de tratar con ellas de alguna manera dan lugar a sentimientos de impotencia e ineptitud. “... *Impotencia... tal vez el primero... no sé...*” **E₄**

Imbaut-Huart (1985) afirma que el cáncer “es aquel mal que no puede mirar de frente”; es el arquetipo de nuestra impotencia para controlar la enfermedad y la muerte.

Según un estudio realizado por Kowalski y Souza (2002), desde el comienzo del siglo XX, los sociólogos y los antropólogos han contribuido a demostrar que la enfermedad, la salud y la muerte no son sólo acontecimientos orgánicos, naturales y objetivos, sino que adquieren significados relacionados con las características de cada sociedad. Así la enfermedad es una realidad construida y el paciente es de un personaje social. Según Helman (1994), el cáncer en nuestra sociedad es una metáfora del mal, visto como el portador de los poderes malignos, que actúa en una forma descontrolada y destructiva contra el cuerpo humano y la sociedad. El autor dice que las metáforas de los problemas de salud, particularmente en relación con enfermedades graves como el cáncer, trae consigo una serie de asociaciones simbólicas que pueden afectar profundamente la manera como las víctimas perciben su enfermedad y el comportamiento de los demás en relación a las mismas.

La impotencia frente al paciente, el sentimiento de fracaso, la expectativa de la muerte y falta de fe en los enfoques terapéuticos disponibles reflejan una especie de parálisis hacia la situación y las demandas. Este comportamiento se debe a la angustia de la conciencia de que el cáncer puede causar la muerte, independientemente de los esfuerzos. “*En este servicio a menudo la frustración con la parte no específica del cuidado, no tenemos buenas condiciones para proporcionamos una atención más específica a los pacientes de cáncer...*” **E₂**

De acuerdo con Machado y Leite (2006) la muerte puede ser entendida como un fracaso, debido a que siempre se busca la mejora del paciente hacia la salud y nunca en la dirección opuesta. Si el profesional no logra su objetivo, o, más específicamente, si el paciente muere, la actuación puede ser vista por él y por otros como un fracaso.

Estos hallazgos se identifican con lo propuesto por Costa y Lima (2005) donde los autores afirman que los profesionales de la salud, incluyendo enfermeras, tienen sentimientos de

pérdida, dolor y tristeza al dar significado a la palabra muerte y que este significado es determinado en vista del contexto socio-cultural en el que se insere, es decir, por todas las situaciones encontradas en su vida cotidiana, tanto dentro como fuera del ámbito hospitalario, sobre todo cuando se trata de religión. En este sentido, algunos profesionales de enfermería tienden a asociar la muerte al sentido de la trascendencia, con la tendencia a considerarla como un pasaje y no un fin.

Labate y Cassorla (1999) consideran que el profesional de la salud se enfrenta en sus situaciones cotidianas con situaciones que movilizan a la parte emocional, a veces de una manera muy intensa. Esto no sólo dificulta su trabajo, como lo confunde sobre los aspectos técnicos, lo que le causa un considerable grado de sufrimiento personal que puede oponerse a la separación entre trabajo y vida personal. Afirman que pueden producirse procesos de identificación patológica con el sufrimiento del paciente o con su enfermedad, haciendo el trabajo de los profesionales de la salud “no saludable” desde el punto de vista psicológico. *“...por mucho que quiera pongo-me siempre en el otro lado.” E₁₅ y “...sentimientos de miedo... tal vez un poco de transferencia para mí y mi familia”. E₉*

Los profesionales se defienden de su impotencia y debilidad a través de fantasías de omnipotencia. Y, cuando estas defensas fallan, el “desequilibrio”, a veces visto como algo vergonzoso, es a menudo atribuido a otros factores. Así, la situación queda enmascarada, el sufrimiento no se tiene en cuenta y no se toman medidas, a fin de encontrar mecanismos que proporcionan salud en el trabajo. No obstante, abordar el sufrimiento puede ser constructivo, siempre que el profesional de enfermería tenga una alta autoestima y madurez, guiados por su responsabilidad y ética profesional. Sin embargo, para evitar el sufrimiento es necesario que los profesionales de la salud busquen maneras de tratar con él, negando su presencia o acostumbrarse a su existencia.

El cuidado de los pacientes con cáncer, a pesar de causar algún sufrimiento, puede producir un sentimiento de satisfacción en los profesionales. Un simple toque, un gesto de afecto puede ayudar al cliente a mejorar, dentro de sus posibilidades, pequeñas acciones que pueden llevar a sonreír, a seguir adelante, y lo más importante, proporcionar bienestar y mejor calidad en el tiempo de vida que aun tiene.

En opinión de Furegato (1999) el proceso de cuidar implica relaciones interpersonales que se origina en el sentimiento de apoyo y confianza. Por lo tanto, el cuidar es servir, es percibir al otro en pequeños gestos, en curtas palabras, en sus limitaciones, es una palabra de afecto y, para lograrlo, necesitamos que los profesionales tengan afinidad y afecto hacia el paciente,

especialmente en caso de los pacientes con cáncer. *“Además del afecto que tengo para estos pacientes (...) respecto” E₇*

Relación Terapéutica

“No camines delante de mí - tal vez no te siga. No camines detrás de mí, puedo no saber dirigirte. Simplemente camina junto a mí, y sé mi amigo”.
Albert Camus

Una característica importante en la relación con el paciente de cáncer es la posibilidad de una mayor participación emocional del profesional y el paciente y su familia, ya que por lo general, el tratamiento es largo, y los ingresos hospitalarios bastante frecuentes. Por lo tanto, el contacto con la fragilidad humana y las expresiones psicológicas de impotencia, miedo, desesperación, pánico, depresión, agresividad y muchas otras que están asociados con el fenómeno de la enfermedad son experiencias que se viven constantemente en el trabajo diario (Kato, 1986; Martins, 1991). *“... en este servicio la mayor dificultad es depararme con pacientes que conozco personalmente desde hace muchos años, por lo general vienen aquí muy bien al principio, a menudo es diagnosticado aquí, pero ya que estos pacientes regresan con gran regularidad...” E₁₀*

De acuerdo a Dias (2005) la admisión efectiva de un paciente en la cadena de procedimiento médico, en la categoría de cliente de la institución, desencadena una dinámica de representaciones sociales que captura socialmente el paciente a los procesos de estigmatización de la enfermedad, anclados en la lógica social típica que etiqueta implícitamente el paciente a un diagnóstico inevitable.

La enfermedad oncológica, desde su aparición requiere ciertos ajustes, pero el proceso arduo y continuo de adaptación no sólo hace un llamamiento a los aspectos cognitivos de la persona. Esta es una acción sobre su propia vida, en el que se entrelazan intelecto y las emociones con fuerza. Según Bonino (2007) la alianza terapéutica es por eso tan importante, porque es una estrecha colaboración entre socios, o entre personas que, con forma, competencias y funciones diferentes, trabajan con el mismo objetivo.

Del mismo modo, Franco (2003) menciona que los profesionales de la salud, especialmente aquellos en el área hospitalaria, reconocen que hay pacientes con necesidades especiales con los que establecen una relación diferenciada y única. *“Hemos creado una relación más estrecha” E₁₀*

Según Bromberg (2000) la enfermera es el profesional que permanece siempre presente al

lado del paciente, con atención directa, lo que puede desencadenar una implicación emocional. Este se concibe como una forma de comportamiento en que una persona se mantiene cerca de otro, que es diferente y excepcional. *“... con el paciente oncológico la relación es más estrecha, hay una mayor participación.” E₁₃*

Popim y Boemer (2005) encontraron que las enfermeras perciben el cáncer como un estrangulador del horizonte de posibilidades en la vida del paciente, reconociendo-lo, como alguien que requiere una relación más estrecha, en la que la convivencia es más grande, con cambios más intensas. Es una relación que crea vínculos emocionales, en que la muerte implica una ruptura del vínculo generado, revelando un doloroso proceso por el cual el profesional pasará. *“Con estos pacientes hay más apoyo. Nos hacen más susceptibles, en cualquier tipo de cuidado que yo voy a prestar tengo atención para hacer las cosas ciertas, para no herir o dañar. Siempre hay más sensibilidad”.* E₄

En opinión de Poles y Bousso (2007) la creación de lazos entre el cuidador (en este caso la enfermera) y el paciente, se hace inevitable, debido a su seguimiento a largo tiempo, ya que el convivio con pacientes que viven con cáncer y sus familias en los ingresos permite a las enfermeras construir una relación más estrecha con la familia, compartir buenas y malas experiencias del día a día. *“No son pacientes de un ingreso, son pacientes de múltiples hospitalizaciones, son pacientes de años, en que la relación ya es muy estrecha, porque nos conocen, nuestras experiencias familiares, los conocemos a ellos, porque hemos establecido una relación muy grande”* E₁₀

De acuerdo con la literatura, en la proximidad, la atención se convierte en dimensiones importantes, por culpa del compartir emociones y sentimientos. El vínculo ocurre a través del acto de escucha, de diálogo, que permita al paciente a adquirir confianza en quién le cuida. Un vínculo puede comenzar con el primer enfoque y los primeros contactos. Vínculo es hablar de la esencia de la vida humana en el sentido de que el hombre se relaciona y conecta con otras personas, siendo feliz y sufriendo como resultado de estas interrelaciones. *“... cuando pensamos que el sufrimiento ya es grande no somos muy asertivo con el paciente, somos más pasivos...”* E₁₁

Los estudios demuestran que la relación entre el placer y el sufrimiento en el trabajo del personal de enfermería en hospitales escuela, muestran que los profesionales aprecian la necesidad de mostrar afecto y dedicación al lidiar con el dolor y el sufrimiento de los pacientes y sus familias, como algo que da sentido a su trabajo, polarizando el placer en el desempeño de actividades relacionadas con el cuidado. *“Estos pacientes son cariñosos, nos reconocen como enfermeras, reconocen nuestro trabajo, mientras que otros no lo hacen.”* E₆

El miedo y la incertidumbre, a menudo, llevan al profesional a negar los sentimientos y a distanciarse del paciente como estrategia de auto-protección, porque el profesional no quiere

sufrir. “... son iguales a pesar del diagnóstico, tenemos que tratar con ellos de la misma manera, porque no podemos tratarlos por separado, mejor o peor.” E₈

Tabla 5 - Impacto de la enfermedad oncológica en la relación terapéutica

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTRO	F	%
Sentimientos	“El hecho de que el paciente no conozca el diagnóstico termina por influir en la relación” E ₁₄	5	13,9%
	“...nos enseñan a vivir nuestras propias vidas.” E ₆	3	8,1%
	“... excepto que sufro más o menos y siento una pérdida de aquellos pacientes que me siguen a lo largo de los años y ya tengo algunos ... bastantes, de hecho ...” E ₅	1	2,9%
	“Además del afecto que tengo para estos pacientes (...) respecto” E ₇	1	2,9%
	“... compasión ...” E ₉	1	2,9%
	“Miedo. (...) El cáncer me pone miedo.” E ₃	5	13,9%
	“Lo que realmente despierta en mí es el llamado estadio del espejo. Reflexiono mucho que podría ser una de los míos o yo a estar en aquel lado.” E ₁₁	3	8,1%
	“Tristeza, ansiedad, impotencia.” E ₁₃	2	5,6%
	“En este servicio a menudo la frustración con la parte no específica del cuidado, no tenemos buenas condiciones para proporcionamos una atención más específica a los pacientes de cáncer...” E ₂	1	2,9%
	“Y luego siempre se asocia con sentimientos de será que puedo, será que no soy capaz de hacer...” E ₄	2	5,6%
<i>Sub-total</i>		24	66,8%
Relación	“Terminamos por estar en el principio, vemos el medio y tornamos a ver el final y con esto nosotros creamos una cierta empatía con los pacientes.” E ₇	3	8,1%
	“Nos tornamos mas tolerantes.” E ₁₅	3	8,1%
	“... con el paciente oncológico la relación es más estrecha, hay una mayor participación.” E ₁₃	2	5,6%
	“...ahora al nivel de decir que solo por el hecho de que tienen cáncer es diferente supongo que no.” E ₇	2	5,6%
	“Con estos pacientes hay más apoyo. Nos hacen más susceptibles, en cualquier tipo de cuidado que yo voy a prestar tengo atención para hacer las cosas ciertas, para no herir o dañar. Siempre hay más sensibilidad”. E ₄	1	2,9%
	“Estos pacientes son cariñosos, nos reconocen como enfermeras, reconocen nuestro trabajo, mientras que otros no lo hacen.” E ₆	1	2,9%
<i>Sub-total</i>		12	33,2%
Total		36	100%

2.2 - Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico

Comunicación

*“El vacío creado por la incapacidad de comunicarse pronto se llena de veneno, locuras y mentiras.”
Parkinson*

La comunicación establecida por los profesionales de la salud y el paciente no siempre es la más correcta. Varios factores contribuyen como barreras a la comunicación eficaz, pero sin duda la falta de educación y formación en técnicas de comunicación y la falta de reflexión sobre las situaciones de interacción entre el equipo de salud / familia del paciente son las más atroces. Muchos de los entrevistados reconocieron que su mayor dificultad, en relación con el paciente con cáncer es la comunicación: *“Para mí sigue siendo la comunicación.” E₃; “Comunicación. El más complicado está ahí” E₆ y “La comunicación a veces, con el paciente y sus familiares.” E₁₄*

Aunque a menudo se escuche, sobre todo en los servicios de salud, que las personas no se comunican entre sí, o que existe una falta de comunicación, la comunicación es omnipresente, como dice Watzlawick, Beavin y Jackson (1967), no se puede no comunicarse... comunicación significa comportamiento y necesariamente un compromiso. El comportamiento no tiene contrario, no existe un no comportamiento, porque el individuo no puede no comportarse.

Es imposible no comunicar y saber que toda la comunicación tiene consecuencias y impacto en el otro, es esencial que los profesionales sanitarios sean conscientes de que todos sus comportamientos tendrán un impacto en sus pacientes y otros profesionales. *“... no sabemos hasta qué punto el paciente sabe lo que tiene y, a veces es difícil responder a ciertas preguntas sin saber hasta dónde podemos llegar.” E₁₅*

Según Buckman (1998) la dificultad de acceso a la información, de forma clara y simple, para que sea fácil de percibir, es uno de los problemas más reportados por los pacientes. Como consecuencia, Quintana et al (2002) apuntan que, en muchos casos, el médico resiste a informar a los pacientes acerca de su diagnóstico. Puede tomar una forma explícita, en la que el profesional simplemente no responde a las preguntas de los pacientes, o de forma implícita, a través del cual el médico hace uso de un hablar técnico y eso significa ocultar, en lugar de transmitir información. Proporcional a la gravedad de la afección de los pacientes es la resistencia en comunicar su estado.

En opinión de los Días (2005) el predominio de ideas reduccionistas y mecanicistas reforjan la devaluación de la comunicación en los profesionales de la salud, sobre todo en la profesión médica que dan mayor valor a la parte orgánica, al objetivo y al tangible. La hiper-valoración de los aspectos técnicos de los profesionales sanitarios, con el desarrollo vertiginoso de la tecnología, como la aceptación que el conocimiento médico es la única manera de explicar la salud y la enfermedad, llevó al desprecio de la parte de la comunicación en el proceso terapéutico. *“El médico no revela el diagnóstico porque la familia pidió que no dijera nada al paciente y esto resulta ser muy restrictivo en términos de comunicación con el paciente.” E₁₂*

Aunque a menudo es el deseo del equipo de salud, mantener al paciente en la ignorancia de su estado real, en muchos casos, también es un deseo compartido por la familia, que establece un acuerdo en el que una persona muere sin saber que muere. Para Quintana et al (2002) más do que un hábito parece haberse convertido en una regla moral, de tal manera que en muchas circunstancias, tal resistencia a informar al paciente acerca de su verdadera situación se justifica por la manifestación del paciente al equipo de no querer ser informado de su diagnóstico. Este comportamiento, que comienza con la actitud de no hablar sobre la enfermedad, más tarde va a contaminar todos los asuntos y como consecuencia, el paciente pasa por el aislamiento y una pretensión de optimismo.

Además, en estas entrevistas, se hizo referencia a la conspiración en silencio, como una limitación en la relación con el paciente: *“Está más relacionada con el diagnóstico... la conspiración de silencio. A veces somos atrapados por el equipo en que debemos mantener la conspiración del silencio”.* E₁₁ Existen pruebas científicas de que la aplicación de las habilidades de comunicación tiene un impacto positivo, por una parte, en la satisfacción del paciente, que en sí mismo sería razón suficiente para dar atención a este aspecto sino que, además, tiene un impacto al nivel de los síntomas y los parámetros biológicos.

Comunicar eficazmente en el contexto de la atención en salud es a la vez importante y difícil y un desafío, porque implica el uso y desarrollo de las habilidades esenciales de comunicación entre el técnico de salud, pacientes y familiares. La comunicación empática acerca de la condición clínica es, además de una expectativa de la mayoría de los pacientes, una obligación ética y moral del equipo de salud.

El modelo de comunicación no se rige por normas predeterminadas, solo por el principio de que cada paciente, familiar o otro miembro del equipo de salud, son únicos y diferentes y reflejan su diversidad cultural, las experiencias sociales, espirituales y personales.

El valor de la comunicación surge cuando vemos que es la clave para el acceso y servir con dignidad y respeto a la autonomía de todas las dimensiones de la persona enferma.

Muerte

“Puedo resumir todo lo que he aprendido acerca de la vida en dos palabras: ella termina.”
Robert Frost

En cuanto al patrimonio cultural o los antecedentes personales, cada ser humano lleva en sí una representación individual de la muerte. A esta son asignadas influencias del convivio social, medios de comunicación y diferencias individuales que contribuyen a su mistificación. Así, el significado de la muerte apareció en todos los discursos de los entrevistados, y aunque todos han reconocido que es parte de la existencia humana, muchos significados se han atribuido a ella, y algunas de las declaraciones expresan el sentimiento de negación.

Según Kubler-Ross (2008), el miedo a la muerte tiene un componente histórico que no debe subestimarse. De hecho, a lo largo de la historia, las epidemias han cobrado muchas vidas en las generaciones pasadas, con una incidencia frecuente en los primeros años de vida, y pocas familias no han pasado por la pérdida de uno de sus miembros a una edad temprana. La muerte fue siempre y a lo largo de las antiguas culturas y los pueblos, desagradable para los humanos, pero si no miramos atrás en el tiempo, probablemente siempre continuara siéndolo en el futuro.

En nuestro inconsciente es imposible imaginar un fin a nuestra propia vida, y si esto sucede su resultado se atribuye a la intervención externa y maliciosa. Este hecho determina que la muerte se asocia con un acto malvado y aterrador.

El hombre no ha cambiado en su esencia y de acuerdo con Kubler-Ross (2008), la muerte sigue siendo un acontecimiento terrible y aterrador, que el miedo a la muerte se entiende como un miedo universal que aun no se puede dominar.

La autora también señala que lo que ha cambiado es la forma como tratamos con la muerte y los procesos inherentes a la senda que conduce a ella, entre los que destaca la manera de tratar con los pacientes en esta situación.

De todas las enfermedades que tratan, el cáncer es la única que los cirujanos designan específicamente como “el enemigo” (Nulland, 1995). En este sentido el equipo de salud lucha contra la muerte y esa lucha es constante ya que el equipo adquiere más conocimientos y la tecnología es más sofisticada. Pero, cuando se produce la muerte, la sensación es que la

medicina fracasó y con el fracaso viene a la impotencia, la depresión, la negación y evasión (Santos, 1983). *“Es doloroso para mí verlo... morir, verlo terminar su vida aunque este tranquilo. Quería realmente evitar... Tú sabes que los atiendo, pero me gustaría no hacerlo. Me gustaría que todos vieran a verme...” E₅*

De acuerdo con Moreira y Lisboa (2006) se entiende que en relación a la muerte, a pesar de la coexistencia de las enfermeras en su día a día con esta posibilidad, siempre se compartían las mismas ideas y sentimientos expresados por la gente en general, que pueden ser las más variadas, porque el otro es su referencia externa y a través de esta relación puede ocurrir identificación. En los discursos pronunciados, a menudo es difícil vivir con esta etapa de la vida de los pacientes, *“Para mí es muy difícil cuando tengo un paciente en fase terminal...” E₇* y *“Yo sé que por lo general el pronóstico es muy malo y me duele hacer frente a... me cuesta hacer frente a la muerte.” E₉*

De hecho, la enfermedad y la muerte representan en la opinión de Bonino (2007), el trastorno por excelencia: traen a primer plano, junto con la salud y la supervivencia física, toda una red de significados de los proyectos y de expectativas en los que la vida misma se había basado hasta ahora y se espera a partir de entonces un futuro incierto y agravado por pesadas limitaciones. Estas son las razones que ayudan a definir que la enfermedad es incomprensible, absurda, inexplicable e injusta. *“Es la mayor dificultad que tengo: es transmitir realmente una cierta sensación de paz...” E₃*

La muerte de estos pacientes puede causar duelo, que se caracteriza por síntomas somáticos y psíquicos que causan sufrimiento y dolor. Estos síntomas incluyen las expresiones emocionales como la culpa, ansiedad, depresión, manifestaciones conductuales tales como la fatiga y el llanto, con actitudes que volcadas hacia dentro y al contexto como sentimiento de culpa, baja autoestima e impotencia; lentitud de pensamiento y concentración, pérdida de apetito, alteraciones del sueño, síntomas somáticos como dolor, náuseas, nudo en la garganta, palpitaciones y sensación de estómago vacío, cambios en la ingesta y susceptibilidad a la enfermedad (Bromberg, 2000). Estos hallazgos son consistentes con los de otros investigadores que hacen hincapié en los sentimientos de dolor, frustración, derrota y tristeza, a través de los cuales pasan los profesionales de la salud al ayudar a los pacientes cerca de la muerte (Doro et al 2004; Spíndola y Macedo, 1994; Kovács 1996). *“... y que él acepte realmente la situación, lo que no es fácil... me afecta mucho la muerte de un paciente.” E₁₀*

Según Ferreira (1996) la fe, a menudo, ayuda al paciente, familiares y profesionales, a caminar por un camino que, aunque no es tan iluminada, será más brillante y más fácil de ir, con este apoyo. Es importante soñar, comparar la luz al final del túnel con la calidad de vida posible, con el poder caminar, respirar, suspirar y vivir, vivir siempre en la mejor forma y

trascendiendo los propios límites existenciales. “... No es un adiós para siempre, pero un adiós asta breve... el establecer una relación duradera, sin fin...” E₁₃

Y es en esta diversidad en relación con la muerte, que se encuentran los profesionales de enfermería, viviendo en constante desafío, una vez que todos los días permanecen en conflicto, luchando por la vida y contra la muerte, tomando sobre sí la responsabilidad de salvar, curar o aliviar, siempre tratando de preservar la vida, ya que la muerte, más a menudo, es vista por estos profesionales como un fracaso, y por lo tanto duramente combatida. (Magallanes, Santos y Caldeira, 1995)

La muerte de un paciente tiene un gran impacto en la identidad personal y profesional de todo el equipo involucrado en su cuidado, sobre todo para la enfermera. La forma como la enfermera entiende el concepto de la muerte y cómo relaciona este concepto con su propia existencia y sus experiencias personales de pérdidas anteriores dentro y fuera del contexto profesional son aspectos que influirán en sus acciones ante la muerte.

En la actualidad, Kubler-Ross (2008), señala que una de las razones más importantes por haber dejado de enfrentar la muerte con calma, y haberse tornado temerosa, es el hecho de que en muchos aspectos, ese momento se convirtió en solitario, impersonal, mecánico y deshumanizado, tan lejos como para ser a menudo difícil determinar, del punto de vista técnico el momento preciso en que se produjo el fallecimiento. El paciente con cáncer puede tener miedo de la muerte, asociando la enfermedad con muerte inminente, convirtiéndose en muy ansioso y experimentando sufrimiento agudo. Corresponde a la enfermera, el afecto físico, el calor, la compasión, oyéndolo, tocándolo suavemente y permaneciendo a su lado. A menudo, sólo necesita saber que hay alguien a tu lado, quién lo conoce, que se interese y pueda entenderlo y, sobre todo, que no le dejará ir solo, para este momento que parece tan difícil. Sin embargo, en algunos testimonios llega la revelación de la muerte que tiene lugar en la soledad. “Para mí me cuesta bastante un enfermo en fase terminal morir solo...” E₂

Según Ortiz (1996) las dificultades de los profesionales sanitarios al enfrentarse con la perspectiva de la muerte junto con la sensación de fracaso percibida hacen que inconscientemente el enfermo sea aislado, separado y abandonado. El nacimiento va acompañado de una alegre cohorte de obstetras, ginecólogos, anesestesiólogos, pediatras y psicólogos, es penoso que en la muerte la única compañía sea la enfermera del turno o maquina correspondiente.

Es un hecho inalienable que todos nacemos con una condición: un día hay que morir, y esta es la única certeza absoluta de nuestro destino. La muerte vendrá a nosotros sin importar los

factores sociales o económicos que nos protege, y este es el único evento que la mayoría de la gente teme más que cualquier otro.

Sin embargo el temer la muerte es un acto en vano, porque es inevitable. Y cuando esto ocurre, nos da una experiencia inútil y molesta con una sensación de anticipación y impotencia porque sabemos que nunca vamos a poder escapar de sus garras.

Control de síntomas

“Curar a veces, aliviar a menudo, cuidar siempre”

El paciente con cáncer a menudo se presenta con múltiples síntomas desagradables a veces intolerables que disminuyan o anulen la calidad de vida. No hay calidad de vida con malestar físico, psicológico, social o espiritual. Aumentar la comodidad del paciente permitiendo la adquisición de una calidad de vida satisfactoria, es uno de los objetivos de la atención de soporte y los cuidados paliativos y para conseguirlo mucho ayuda un oportuno y correcto control de los síntomas, que resulta de la precisión y minuciosidad colocada en nuestra acción.

La participación de las enfermeras en investigaciones sobre el dolor crónico y su tratamiento, con la participación de médicos e investigadores de otras disciplinas, es altamente significativo para el desarrollo de conocimientos y estrategias innovadoras para el cuidado del paciente. Cómo los profesionales de la salud operan, se comunican entre sí y cómo tratan con el dolor del paciente son aspectos influenciados por sus definiciones.

Sin embargo, el tratamiento inadecuado del dolor crónico y otros síntomas presentes en pacientes con cáncer llevan a serios problemas, y todos los pacientes deberían tener un control de su dolor como parte de su atención (Johansson y Dickson1995). Esta realidad es percibida por los entrevistados: *“... aun no cuidamos del paciente en el tratamiento de su dolor... el paciente todavía no es suficientemente bien atendido.” E₁₂*

La dificultad de tratar con el sufrimiento causado por el dolor es un reto para los profesionales de la salud. Según la ISNCC (2001) existen barreras a la gestión adecuada del dolor que se clasifican en tres áreas: la falta de conocimiento por los clínicos, los mitos y ideas erróneas de los pacientes y la política del sistema de salud y la legislación inadecuada. El sentimiento de angustia del profesional ha sido mencionado como importante, durante el acto de atender a un paciente que se quejaba de dolor insoportable. Por otra parte, un dolor incontrolable está causando angustia emocional a quien cuida, porque la sensación de impotencia surge con el

sufrimiento, lo que muestra que el profesional tiene dificultades ya que no tiene poder de decisión para prescribir: *“A veces tengo pacientes con dolor y puedo administrar lo que quiero, solo puedo administrar lo que esta pautado y a veces tenemos que mendigar para que receten...” E₉*

Muchas enfermeras no tienen información acerca del control del dolor crónico. Esta falta de preparación se atribuye a la formación insuficiente, lo que conduce a la no evaluación del dolor de una manera sistemática, a subestimar la frecuencia de aparición del dolor y a ignorar los efectos devastadores de dolor para el individuo. A menudo, los profesionales se comportan como si el dolor forme parte de la enfermedad y el tratamiento, como un síntoma natural. Algunos de los encuestados mencionaron el control de los síntomas como su principal dificultad en la relación terapéutica con el paciente oncológico, a menudo asociados con la falta de formación o la falta de trabajo en equipo. *“Es el control de los síntomas.” E₄* y *“El tratamiento del dolor” E₅*

Esta incertidumbre sobre el tratamiento apropiado de los síntomas aumenta el miedo, la desesperanza y el aislamiento de pacientes y familiares, pero también de las enfermeras. *“...lleno de dolor, como muchas veces nos encontramos aquí, es para mí de las cosas que me costa más.” E₂* y *“...es tratar con el dolor, sabiendo que intenté todo, pero el paciente continúa con dolor me causa un poco de incómodo.” E₁₀*

Algunos entrevistados hablan de la sedación cómo una manera de controlar los síntomas, lo que sugiere que esta práctica existe en sus servicios, que no la hacen de forma correcta y con la cual no están de acuerdo. *“... creo que es una manera del paciente estar también... en su serenidad, pero si el paciente no está agitado o si el paciente puede estar bien incluso a través de la expresión, a través de una familia cariñosa o incluso a través de un afecto de las enfermeras... ¿por qué sedarlo?” E₇*. Deberíamos hacer hincapié en que la sedación se debe aplicar sólo en situaciones de síntomas refractarios, y no por ignorancia de la terapéutica adecuada para estos síntomas. La sedación deberá basarse, siempre que sea posible, en el consentimiento del paciente y el conocimiento de la familia.

La falta de trabajo en equipo

*“De la próxima vez, al ver una formación de gansos volando, hembra-te que es una recompensa, un desafío y un privilegio « hacer parte de un equipo»”
Autor desconocido*

El trabajo en equipo permite la división de responsabilidades y toma de decisiones. Eso no quiere decir que la responsabilidad de cada profesional disminuirá en relación con el paciente, pero varias personas, pensando en los casos de diferentes puntos de vista, tienen más

posibilidades de tener en cuenta todas las consecuencias existentes antes de tomar una decisión. También es más funcional, un profesional no tiene necesidad de sistematizar todas las quejas de los pacientes, en referencia a áreas de formación distintas de la suya. El acompañamiento en conjunto permite que un profesional apoye el trabajo del otro, o parte de él, constituyendo una gran oportunidad para el aumento de conocimiento de los profesionales sobre áreas diferentes de la suya, además de habilitar el uso compartido de los momentos de sufrimiento frente a la muerte de pacientes.

Según Schulze (1997) la actividad del equipo interdisciplinario tiene el reto de proporcionar a los pacientes una experiencia con otra gama de emociones, como el amor, el alivio, la serenidad y la alegría. El carácter interdisciplinario de la atención de la salud, permite la posibilidad de nuevas alianzas, difíciles, pero que aportan creatividad y avance en el tratamiento de pacientes oncológicos.

Este enfoque, que surgió en los años 80, se utiliza para reducir los síntomas mediante modalidades terapéuticas fisiológicas, emocionales, cognitivas y de atención social para que el sea rescatado con la calidad.

En la mayoría de las declaraciones de los informantes es explícitas la dificultad en relación con el paciente de cáncer, porque no hay un equipo especializado para hacer frente a este perfil de personas; la falta de profesionales capacitados; porque no existe un equipo estructurado; y no hay protocolos establecidos. Para que el equipo multidisciplinario tenga éxito en su trabajo, es necesario que sus profesionales sean igualmente reconocidos, valorados y trabajen en armonía, reconociendo que el paciente y su familia deben participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Las declaraciones de los informantes indican, también, que la falta de este conjunto de condiciones, los remete a una práctica por tareas que termina por descuidar la atención humanizada. *“... ellos (los médicos) no miran nuestra escala de dolor, nadie ve nuestra escala de dolor... y luego también la dificultad de ajuste, dudamos si fue administrado, si no fue... también existe el problema con los colegas de enfermería...”*. E₅

El sentimiento de no ser escuchado induce el desencorajamiento. Cuando no son denunciados, estos disfuncionamientos aumentan la necesidad individual de ser valorado y respetado, favoreciendo las rivalidades y la incomprensión mutua.

El equipo de atención en oncología debe necesariamente ser multidisciplinario y debe incluir médico, enfermera, psicólogo y trabajador social, y pueden incluir a un nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psiquiatra, entre otros. Debido a que no existen, en algunas entrevistas aparecen términos relacionados con la soledad en los cuidados. Porque

sienten que no hay un equipo, la enfermera a menudo se encuentra solo en la toma de decisiones. “... me siento sola.” E₄

Para Bonino (2007), la palabra soledad define condiciones muy diferentes, una se refiere a la sensación dolorosa de no estar en sintonía con los demás, no tener con quien hablar, compartir emociones, mostrar la intimidad y pedir ayuda. Es un sentimiento de extrañeza que se puede tener dentro de las cuatro paredes de su casa entre las personas que nos son familiares.

Tabla 6 – Las dificultades experimentadas en la relación con el paciente oncológico

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTRO	F	%
Comunicacional	“La comunicación a veces, con el paciente y sus familiares.” E ₁₄	4	11,1%
	“... aunque a menudo hablamos con los pacientes acerca de la situación es siempre difícil decir o hacer entender a alguien que están en una etapa final.” E ₁₀	3	8,3%
	“La mayor dificultad es darse cuenta de que no disponen de información suficiente. Cuando no hay información ninguna es demasiado complicado.” E ₂	3	8,3%
	“Está más relacionada con el diagnóstico... la conspiración de silencio. A veces somos atrapados por el equipo en que debemos mantener la conspiración del silencio”. E ₁₁	2	5,6%
<i>Sub-total</i>		12	33,3%
Muerte	“Yo sé que por lo general el pronóstico es muy malo y me duele hacer frente a... me cuesta hacer frente a la muerte.” E ₉	5	13,8%
	“... que pueda morir en paz, sin sufrimiento.” E ₁₄	2	5,6%
	“Para mí me cuesta bastante un enfermo en fase terminal morir solo...” E ₂	1	2,8%
	“... No es un adiós para siempre, pero un adiós asta breve ... el establecer una relación duradera, sin fin ...” E ₁₃	1	2,8%
<i>Sub-total</i>		9	25%
Control de síntomas	“... aun no cuidamos del paciente en el tratamiento de su dolor... el paciente todavía no es suficientemente bien atendido.” E ₁₂	5	13,8%
	“... creo que es una manera del paciente estar también... en su serenidad, pero si el paciente no está agitado o si el paciente puede estar bien incluso a través de la expresión, a través de una familia cariñosa o incluso a través de un afecto de las enfermeras... ¿por qué sedarlo?” E ₇	2	5,6%
	“Es el control de los síntomas.” E ₄	1	2,8%
<i>Sub-total</i>		8	22,2%
Falta de trabajo en equipo	“... el hecho de que no hay un esfuerzo de equipo.” E ₁₅	3	8,3%
	“... me siento sola.” E ₄	2	5,6%
	“... el equipo no está preparado para esta situación.” E ₁₁	2	5,6%
<i>Sub-total</i>		7	19,5%
Total		36	100%

2.3 - Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico

Defensas

“El secreto de una vida sin miedo es entender lo que puedes dar y no lo que puedes lograr. En esta forma de pensar hay tanto poder que sobrepasa incluso nuestra imaginación”.
Susan Jeffers

Estudios recientes muestran que el sentimiento de miedo e inseguridad, en muchos casos, es referido como un vacío en la enseñanza de pregrado, que a menudo no prepara a los profesionales para la dura rutina de los hospitales, lugar donde se vive constantemente con el sufrimiento de los demás, haciendo que la enfermera deje de tomar una actitud terapéutica en estos casos. Es raro encontrar en los hospitales enfermeras capaces de dialogar con la familia y los moribundos, con una asistencia psicológica adecuada en los momentos previos a la muerte. (Trombetti Kestemberg y Soria, 1992, Magallanes, Silva, et al 2007)

El fenómeno de la muerte crea un vacío interaccional que duele, porque más que el final de un proceso biológico, la muerte es la destrucción de un ser en relación. Y cuando se trata a diario con algo que nos recuerda la naturaleza finita del ser, la confrontación con la inminencia de no-ser traiciona todo lo que somos de precarios y temporales. Es sobre esta cuestión de la no-ser que los profesionales de la salud se encuentran constantemente y se enfrentan casi ininterrumpidamente a un fenómeno tan fundamental en la comprensión del ser del hombre.

Se hace evidente que la experiencia de estos profesionales antes la muerte de sus pacientes es difícil y delicada para llevar a cabo, haciendo una no aceptación por la conciencia de profesionales, en que las acciones salen de su inconsciente y se muestran en sus actos. Los problemas experimentados por los enfermeros en la relación con los enfermos terminales se deben, en gran parte, a la dificultad de hacer frente a sus propios temores de la muerte, surgiendo, a continuación, las defensas.

Como manera de hacer frente a situaciones consideradas difíciles, las enfermeras entrevistadas utilizan, a nivel individual, algunas técnicas de defensa citadas por Menzies (1970), principalmente para reducir la implicación excesiva con el paciente y la demanda para conservar su independencia profesional.

En opinión de Magalhães, Silva, Trombetti et al (2007) los profesionales destinados para el cuidado de los pacientes gravemente enfermos deben estar preparados para enfrentar situaciones de extremo sufrimiento y de muerte, ya que la muerte refleja una limitación de la capacidad de los profesionales. Sin embargo, a pesar de las enfermeras se encontraren a diario con situaciones de sufrimiento ante el proceso de morir de sus pacientes, nos damos cuenta de que aun surgen reacciones diversas de estas enfermeras cuando enfrentan esta experiencia, como el estrés, la ansiedad y la evitación como mecanismos de defensa durante la asistencia profesional, demostrado de forma evidente en las entrevistas. *“Trato de evitar ir allí, porque luego están las preguntas a que no puede mentir, siempre hay un escape.” E₁ y “Delego y por veces huyo” E₁₄*

Citando Reyes (2006) “desde la primera infancia aprendemos muchas conductas de escape y excusa, profundamente arraigadas en nosotros, y muchas veces, cuando nos sentimos mal, lo que nos ocurre primero son soluciones irracionales, llenas de subjetividad y de errores”.

El comenzar a ejercer sus funciones, los profesionales de la salud y los de oncología en particular, se encuentran ante un contexto de elevada toxicidad psicológica (Martins, 1991). Para soportaren eso, los profesionales activan defensas que pueden ser incorporados a su personaje, que está acosado a darse cuenta de su propia debilidad y la vulnerabilidad. En este sentido, Labate y Cassorla (1999) señalan que a menudo las percepciones de las debilidades y vulnerabilidades se desvían de las expectativas de ser fuerte y omnipotente que los profesionales de la salud tienen de sí mismos. Al darse cuenta de eso, se sienten avergonzados y erigen barreras a su alrededor aislándose con su fragilidad y dejando de expresar sus preocupaciones. *“...mis emociones las guardo un poco para mí.” E₅*

Esslinger (2004) señala que aunque la muerte es una presencia constante en el hospital todos los días, hay una “conspiración en torno del silencio” que trae importantes consecuencias como la soledad del paciente en su proceso de muerte, la soledad y el aislamiento del equipo de salud de la familia ante sus propios temores y ansiedades.

Barros et al, (2003), establece en su artículo que esto demuestra que los profesionales terminan usando algunas estrategias para minimizar la ansiedad en su vida cotidiana.

Algunos de los encuestados también mencionan la insistencia con otros profesionales de la salud para abordar los problemas que existen con el paciente, que según algunos autores es también una forma de defender o incluso evitar una relación: *“Yo trato de insistir en que el médico le dé respuestas el paciente.” E₁₂*

Dos de los entrevistados también hablan de la adquisición de más tiempo como una estrategia. *“Tener más tiempo para estos pacientes... tener más tiempo.” E₁₂*. Esta falta de tiempo, que es más

frecuentemente responsable de la rutina y la mecanización de nuestras conductas y aparece a menudo, en mi opinión, como un escape de la relación con la persona que cuidan. Menzies (1970) explica la rutinización del trabajo como una defensa contra la ansiedad. De hecho, esta en cada uno de nosotros la capacidad de utilizar bien el tiempo de que disponga. Y hacer un buen uso del tiempo es ponerlo a la disposición de los que lo necesitan, a la disposición de la persona que cuidamos, y no olvidar que no hay tiempo para el «actuar técnico» y un tiempo para el «actuar relacional».

La falta de tiempo que las enfermeras refieren y que surge, según dicen, de la necesidad de cumplir con las rutinas, también es sentida por los pacientes, pero esto no debe permitir que las enfermeras no estén disponibles o se muestren insensibles a las necesidades de las personas.

Cuidados

*“Una persona se convierte en una persona en el
encuentro con los demás y no de otra forma”
Backman*

La enfermería es la ciencia y el arte de cuidar a los seres humanos en sus necesidades humanas básicas, y la atención / cuidado debe ser una experiencia vivida a través de una inter-relación persona con persona, recordando que tan importante como el cuidado, es estar alerta a los efectos que el cuidado produce en los pacientes. Tener pensamientos y actitudes que demuestran atención como ser considerado, amable, preservar la dignidad del paciente, expresarse con empatía, ser paciente, estar emocionalmente presente, reconocer la humanidad del otro, hacer al otro lo que le gustaría que te hicieran a ti mismo, y ser *expert* en sus acciones profesionales son algunas de las acciones de cuidado de la enfermera. (Costenaro y Lacerda, 2002). Las dimensiones de este cuidado apuntan cobertura y participación. Muchos de los entrevistados, señalan la inversión en el cuidado de enfermería como una estrategia para mejorar la relación terapéutica con el paciente oncológico. *“Mis mayores desafíos serán con estos aspectos, poder cumplir los deseos y brindar una buena atención... calidad de vida in serio, y no pretender que estamos proporcionando cuidados.” E₉*

Incluso en ausencia de medicamentos básicos para aliviar el dolor, los cuidados de enfermería tienen por objeto reducir la intensidad del dolor mediante el uso de calor, frío y otras terapias

complementarias. *“Hay toda una actitud no farmacológica que podemos tener y yo he tenido el cuidado de hacer eso y que ya contribuye bastante, a mi juicio, de los resultados que he obtenido, para el alivio del sufrimiento. El paciente se encuentra en sufrimiento y tu puedes, con cualquier acción, cualquier medida, farmacológica o no, pero una actitud terapéutica que tu puedas tomar para con estos pacientes y que de alguna manera alivien el sufrimiento para mí es una ganancia, es mi mayor desafío.” E₄*

El cuidado es muy importante para el paciente y se hace aún más relevante cuando se orienta a personas con enfermedades malignas. Se percibe que las enfermeras que atienden a estas pacientes tienen el reto de encontrar significados y respuestas a las preguntas en el proceso de la vida - enfermar, curar, morir - y aplicar medidas destinadas a promover la vida o aliviar el sufrimiento. *“... entonces creo que doy mi mejor, incluso desde el afecto, de la parte de la atención, aquel constante tocar de la campana, siempre les doy mi mejor, no les abandono.” E₁*

Noté la dificultad de algunos de los entrevistados al mezclarse con profesionales de su equipo o con otros profesionales de la salud que adoptan actitudes tecnicistas, pues perciben, a veces el sufrimiento del paciente, y que deben respetar su autonomía, que la vida tiene un límite y en un momento determinado, la muerte desafiando el conocimiento humano y gana: *“Tratar de proveer el mejor cuidado que pueda tener, pero no con tubos y todas esas cosas que sólo potencian el sufrimiento.” E₈* y *“Cambio de actitud terapéutica frente a ellos. Aceptar que existe un fin y no seguir haciendo cosas fútiles que causan sufrimiento.” E₁₄*

Sabemos que los profesionales de la salud deben desarrollar habilidades y competencias en cuestiones de gestión, la mejora tecnológica, sobre todo cuestiones técnicas para cuidar. Sin embargo, no debemos olvidar que tanto para la enfermería, que es el arte y la ciencia del cuidado humano, como para los demás profesionales de la salud, ninguna técnica puede sustituir a la presencia, la caricia, la mirada, la palabra, la escucha, entre otros. Los entrevistados a menudo se refieren a este aspecto: *“La parte de la comunicación, el estar allí, hablar con él... incluso con la comunicación no verbal, para mí termina siendo muy rico, porque hay expresiones y hay momentos en que hablamos de todo, la esencia de la vida.” E₁₂*

Es importante recordar que en el cuidado de incluir acciones tales como el contacto físico a través del tacto, lo que aumenta la seguridad y comodidad; permitir la presencia de miembros de la familia; colocando al paciente en una posición cómoda, teniendo en cuenta las áreas potenciales para formación de las úlceras; buscar una temperatura ambiente favorable; utilizar un lenguaje y tono de voz adecuado; evitar la manipulación innecesaria; permitir al paciente expresar sus sentimientos de pérdida y separación; siempre mantener la analgesia. Estas acciones implícitas en el cuidar fueron reportados por los encuestados: *“... cada uno de nosotros que llegue al pie de ellos y les de una sonrisa y una palabra de afecto... hablar con ellos ... y tratar de ayudar lo mejor que podamos, tratando dar confort, apoyo, afecto, aunque sólo sea una charlita con él ...” E₆*; *“ Y yo*

creo que la música ambiente también favorecería bastante a un ambiente tranquilo ... yo trato de bajar un poco la persiana al final de los cuidados de higiene para descansar, trato de calentar un poco el ambiente ... un poco más de relajación." E₇ y "Darles afecto, mimarlos... aunque muchos ni siquiera lo sientan... un ambiente tranquilo, acogedor, cálido..." E₈

Recursos personales

"La adversidad despierta en nosotros capacidades que, en circunstancias favorables, habrían quedado dormidas."
Horacio

Encontramos pacientes que no tienen cura en todos los departamentos del hospital. Servicios de agudos donde los profesionales están capacitados para hacer frente a enfermedades repentinas. Las progresivas y avanzadas, son como una espina que se pega en el fondo del pasillo de la enfermería. Por lo tanto, la enfermera se enfrenta a nuevas enfermedades incurables desde el inicio de su profesión.

Para hacer frente a tales situaciones, e incluso superarlos, hay una gran variabilidad en las estrategias de afrontamiento que se puede utilizar, y pueden manifestarse a nivel intra o inter-individual. Las estrategias de afrontamiento se entienden entonces como pensamientos y acciones que se utilizan con la intención de hacer frente a diferentes situaciones que evocan el estrés y reducir el nivel de percepción asociados. También para Fernandes (2006), "Los dones, talentos, habilidades, aptitudes y capacidades propios de la naturaleza de todo ser humano no sólo reproducen, sino también, regeneran la vida, energías y capacidades de desarrollo y de acción, de cambio y transformación, de innovación y de creatividad."

Según Henriques (1996), ayudar al paciente a morir nos enfrenta a sentimientos de inseguridad, ira, impotencia por la situación, e incluso, alguna agresión interior, sentimientos de fracaso que la muerte por sí misma representa.

Esta situación puede llevar a que la enfermera invierta en una formación que permita una mejor calidad de cuidados. "... adquirir los conocimientos científicos y continuar." E₄

Como mecanismos individuales de regulación de las emociones y sentimientos se mencionaron numerosas aficiones. "Tengo que continuar con una mente sana, tengo que ser sana yo también, tengo que sentirme bien conmigo misma y abstraerme un poquito..." E₅

Los participantes del estudio dijeron que se sienten impotentes cuando se enfrentan a situaciones relacionadas con el cuidado, a veces también lloran, porque la participación es tan grande que se sienten ser el momento de compartir este sufrimiento para aliviar su dolor.

“¿Qué hago? ... a veces lloro... lloro.” E₉

Según Serra, y Albuquerque (2006) “El grito y el silencio deben ser respetados de forma empática y no inhibidos.”

Compartir

*“El viaje más importante que podemos hacer en la vida
es encontrar a gente en el camino.”
Cicerón*

En los estudios revisados, las enfermeras reconocen que trabajar en oncología requiere mucho, tanto física como psicológicamente, lo que desgasta física y existencialmente. Admiten la necesidad de ayuda para buscar formas de aliviar este sufrimiento, como terapia, reuniones, discusiones, y reconocen que debe haber una supervisión por parte de los hospitales.

Es extremadamente importante que los profesionales busquen la manera de mitigar sus sufrimientos, sobre todo el apoyo psicológico a una mejor calidad de vida.

Crear lugares para la escucha en grupo en las instituciones, puede ser una alternativa para que el sufrimiento de los profesionales sea compartido, conducido y producido. *“A menudo lo que hacemos, es hablar sobre eso en equipo, tengo colegas con otras experiencias y otra formación.” E₁₀*

Reflexionar sobre estas cuestiones no sólo es importante para el desarrollo de los recursos que pueden trabajar en favor de la salud mental de los profesionales, sino que contribuye a mejorar la atención prestada a los pacientes y sus familiares, porque no debemos olvidar que las representaciones y sentimientos acerca de algo, orientan las actitudes, acciones y relaciones. *“Estar todo el equipo, también porque no puedo sola. Solo nadie puede...” E₅*

Fue citada la busca de ayuda por otro profesional como una estrategia en la relación con el paciente con cáncer: *“...hablo con mis colegas.” E₉*

Tabla 7 – Estrategias personales en la relación con el paciente oncológico

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F	%
Defensas	<i>".. Sólo hacer más para huir de los enfermos."</i> E ₃	7	21,4%
	<i>"Yo trato de insistir en que el médico le dé respuestas el paciente."</i> E ₁₂	2	6%
	<i>"Tener más tiempo para estos pacientes... tener más tiempo."</i> E ₁₂	2	6%
	<i>"...mis emociones las guardo un poco para mí."</i> E ₅	1	3%
<i>Sub-total</i>		12	36,4%
Cuidados	<i>"Hay toda una actitud no farmacológica que podemos tener y yo he tenido el cuidado de hacer eso y que ya contribuye bastante, a mi juicio, de los resultados que he obtenido, para el alivio del sufrimiento. El paciente se encuentra en sufrimiento y tu puedes, con cualquier acción, cualquier medida, farmacológica o no, pero una actitud terapéutica que tu puedas tomar para con estos pacientes y que de alguna manera alivien el sufrimiento para mí es una ganancia, es mi mayor desafío."</i> E ₄	8	24,4%
	<i>"Trato de adoptar las mejores prácticas y siento que se van uniendo algunos, con la persistencia las personas entienden que es una buena causa."</i> E ₁₁	2	6%
<i>Sub-total</i>		10	30,4%
Recursos personales	<i>"... tengo recursos... otros recursos."</i> E ₁₃	2	6%
	<i>"¿Qué hago? ... a veces lloro... lloro."</i> E ₉	2	6%
	<i>"...hago cursos."</i> E ₁	2	6%
<i>Sub-total</i>		6	18%
Compartir	<i>"A menudo lo que hacemos, es hablar sobre eso en equipo, tengo colegas con otras experiencias y otra formación."</i> E ₁₀	5	15,2%
<i>Sub-total</i>		5	15,2%
Total		33	100%

2.4 - Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico

Unidades especializadas

"Fundamentalmente lo que nos hace sentir bien en este mundo, no es dominar, justificar, o juzgar, sino el cuidar y ser cuidados"

Milton Mayerhoff

Según Ramírez, Addington-Hall y Richards (1998) en general, la mayor parte del tiempo del último año de vida de las personas se gasta en el hogar, aunque el 90% de ellos pasan algún tiempo en el hospital y el 55% de las muertes ocurren en este lugar. Las obligaciones y

beneficios de la atención a las personas en su último año de vida son compartidos por los cuidadores informales (familiares, amigos y vecinos) y formales (profesionales). Alrededor del 75% de personas reciben atención domiciliaria por los cuidadores informales, y la mayoría de ellos son mujeres. Casi la mitad de las personas con cáncer reciben atención de dos o más familiares, a menudo la mujer y un hijo adulto. Aproximadamente 2 / 3 de estas personas reciben algún tipo de atención formal.

Los entrevistados señalan que es necesario la prestación de cuidados especializados a estos pacientes y familias: “...debería haber un servicio de cuidados paliativos para cuidar de todos los pacientes oncológicos con una equipa especializada en esa área.” E₈

Según Ortiz (1996) en la sociedad tecnológica de nuestros días, cuando el enfermo padece su última enfermedad, la medicina paliativa representa la recuperación de la medicina humanista, del enfoque integral de la persona, de la amistad profesional- paciente, del trabajo en equipo y la reentrada del sistema de cuidados en la familia. Es una filosofía más que un programa o servicio que prioriza la autonomía y bienestar de la persona en el día a día de su enfermedad.

Con la transición demográfica observada en Portugal, una parte significativa de las personas con cáncer tiene una edad avanzada. Esta población (bien como los viejos) a menudo depende de una o más personas. La tendencia actual en muchos países, y también en Portugal, es sugerir que esa población permanezca en sus casas, bajo el cuidado de su familia. En muchos programas de cuidados paliativos en el mundo se utiliza la atención domiciliaria como una estrategia para brindar cuidados humanizados.

Para los entrevistados los cuidados en oncología serían prestados preferentemente en atención domiciliaria.

Los pacientes y las familias en el domicilio deberían disponer de todos los medicamentos y materiales para proporcionar atención de forma gratuita, además de teléfono de contacto del equipo permanente. “Conseguir un servicio de apoyo en el domicilio para el paciente estar en su casa.” E₁₅

Formación

*“Es el problema de la educación que sustenta el gran secreto de la mejora de la humanidad.”
Immanuel Kant*

El aprendizaje es un proceso de cambio en la conducta de un individuo, ya sea por condicionamiento operante, experiencia, o ambas cosas. Las informaciones pueden ser absorbidas a través de técnicas de enseñanza o incluso simplemente por la adquisición de

hábitos. El acto o la disposición a aprender es una característica esencial de la psique humana, ya que sólo este tiene carácter intencional, o la intención de aprender; dinámica, porque siempre está cambiando y en busca de información para el aprendizaje; creativo, por buscar nuevos métodos destinados a mejorar el aprendizaje, por ejemplo, por ensayo y error. El aprendizaje también puede definirse como el proceso de incautación por el individuo de los contenidos de la experiencia humana individual de forma interactiva con su entorno. Esta interacción tiene lugar tanto con otros seres humanos, como con el medio ambiente.

La enfermera a menudo trata los síntomas a través de la aplicación de la prescripción médica, pero se suma a eso el contacto humano y apoyo emocional, haciendo con que los síntomas que no se pueden resolver con fármacos sean mitigados o controlados. (Spíndola y Macedo, 1994)

Por lo tanto, la adecuada preparación de las enfermeras es una estrategia fundamental para controlar el dolor y los síntomas frecuentes en pacientes con cáncer en cuidados paliativos, ya que las enfermeras son las profesionales que más a menudo evalúan el dolor. *“Aprender mucho más porque tengo mucho más que aprender en esta área.” E₁₂*

En esta discusión es importante destacar el papel de las medidas educativas y de los conocimientos teóricos en la preparación de profesionales de la salud en el ámbito de la Enfermería Oncológica. Este tipo de preparación, que hay que comenzar a nivel de pregrado, debe ofrecer una visión amplia acerca de la salud y la enfermedad, haciendo hincapié en la necesidad de un enfoque multidisciplinario de las cuestiones que esta orden. La continuidad de esta preparación en el nivel de las instituciones de salud es indispensable para que los conocimientos se reproduzcan y aumenten. Los cursos, seminarios, conferencias y debates deberían formar parte de las rutinas de los servicios. *“Más formación continua para estar siempre al tanto de nuevas soluciones que puedan surgir.” E₂*

La planificación de eventos de esta orden debe tener como orientación básica las características específicas de los servicios afectados y las demandas de los profesionales que a su vez se dirigen. Los temas tratados, así como la manera de hacerles frente, sólo tienen repercusión en los profesionales si son reales y si tienen una relación estrecha con su práctica, cubriendo todas sus dudas y necesidades. De lo contrario, corren el riesgo de convertirse en palabras vacías y inútiles, y nada podrán contribuir a la atención prestada.

Para alcanzar los objetivos propuestos en una atención de calidad es necesario adquirir conocimientos, habilidades y cambiar actitudes. Merece la pena reflexionar sobre la actitud de la sociedad y los profesionales sanitarios ante la propia muerte.

Este desarrollo debe llevarse a cabo bien a través de medidas educativas y de mejora de los conocimientos técnicos y teóricos, como por medio de la atención y consideración de los aspectos de las relaciones humanas desarrolladas en el contexto institucional. La forma de incluir esta preparación en la rutina es relacionarse estrechamente con la realidad del servicio de salud en cuestión, pero también se refieren necesariamente a conocimientos y prácticas de otros campos de conocimiento más allá de las Ciencias Biomédicas.

Organización

“Es esa llama, a veces inestable, que permite creer en la madrugada, en las profundizas de la noche, de la miseria, que permite que el ser humano, en el peor de las humillaciones, mantenga su cabeza fuera del agua, porque mañana será mejor que hoy.”
Couvreur

Normalmente los cuidados oncológicos se ofrecen a través de programas insertados en los hospitales. En los programas vinculados a los hospitales, es evidente el esfuerzo individual de algunos profesionales, considerados innovadores que perciben la necesidad de proporcionar atención de soporte y cuidados paliativos en sus unidades de salud. Mientras que en Portugal el número de programas en cuidados paliativos ha crecido, el número de programas inscritos en los hospitales es todavía pequeño.

Cuando no queden en los hospitales, los programas de atención paliativa pueden ser colocados en hogares de ancianos, residencias, *hospices*, clínicas y en el hogar (*home care*). Las iniciativas para implementar y sostener programas de atención paliativa deben adaptarse a las necesidades tanto de los usuarios, proveedores, servicios de salud o de la comunidad. Según los encuestados, para que esto sea posible es necesaria *“Haber una mejor comunicación dentro de la red de cuidados de la salud en todo el país.” E₂*

El mayor reto consiste en integrar los cuidados paliativos a la atención curativa. Paliar es una dimensión crítica de la atención sanitaria y todos los profesionales de la salud deben saber cuándo los cuidados paliativos son necesarios. Cuando alguna persona se está acercando a los últimos momentos de un estado de salud debilitante, la necesidad de cuidados paliativos aumenta. En este punto (y después de la muerte), garantizar este tipo de atención ofrece una atención de calidad no importando se es ofrecida en una institución de salud o residencia de la persona. Algunos de los entrevistados lo mencionan, situándolo como un desafío: *“... con organización. Unir a la gente que sabe o tiene más vocación para este tipo de atención.” E₁₁*

Se entiende que este debate es esencial para la definición de políticas, programas y servicios en cuidados paliativos. Es evidente que el período anterior a la muerte de un ser humano con una enfermedad crónica avanzada, progresiva e incurable es quizás uno de los períodos más importantes de su vida. No sólo por su carácter de inevitabilidad, pero principalmente por los trastornos psicológicos, financieros, emocionales y físico que comprometen a los individuos, sus familias y cuidadores. La manera como la gente muere ha cambiado durante los últimos cincuenta años. Se pasó a “medicalizar” o “institucionalizar” la muerte. Este es el final del proceso iniciado cuando la ciencia se ha comprometido a luchar contra la muerte. Como resultado, la muerte significa la derrota, la vergüenza y el fracaso, todo lo que el sistema moderno de salud debe esconder bajo sus instituciones.

Para muchos de nosotros, se convierte en atractivo optar por un área en que la multidisciplinariedad es clave. Ser parte de un grupo. Tomar decisiones juntos en que el paciente y su familia están invitados a participar. *“Haber verdadero equipo. El trabajo en equipo.” E₁* Según Hennezel (2001) el trabajo en equipo es “una cultura común, un hábito, una especie de costumbre...”, donde es esencial hablar, discutir juntos de forma ética; y segundo Malherbe, citado por Hennezel (2001) es “Una forma de vivir en armonía juntos en la misma casa. “

Apoyo familiar

“Deshaciendo la familia se rompe toda la sociedad. La familia es anterior y superior a la sociedad. Sin persona no hay familia. Pero sin familia una persona se rompe, no madura o se estructura mal. Sin familia no hay sociedad. Sin sociedad no hay Estado. El propio futuro y la supervivencia del Estado dependen de la familia.”
Aquilino Polaino-Lorente

Sin el apoyo de familiares y amigos (cuidadores informales), sería difícil para muchas personas quedaren en casa. Por lo general, los miembros de la familia asumen los cuidados, sin embargo los amigos y vecinos también pueden asumir roles de cuidadores. La tarea de cuidar está bajo la responsabilidad casi exclusiva de la familia, ya que la organización de la comunidad también se muestra muy débil. Los cuidadores informales necesitan información y orientación sobre la enfermedad del individuo y cómo cuidar de él, así como ayuda psicológica y social. *“Y también teríamos que apoyar a la familia, obviamente... porque la familia sufre tanto o mas que ellos...” E₅*

El cáncer, como cualquier otra enfermedad perturba emocionalmente a la persona y la familia. La enfermera debe ser sensible a estas necesidades no atendidas, que debe incluir en el plan de cuidados de enfermería, con el objetivo de promover el bienestar tanto para el paciente como para la familia. Para ello también debemos mirar hacia las necesidades no dichas, expresadas a menudo por miradas, gestos y palabras cortas, es decir, uno debe “ver lo invisible, el arte de percibir la totalidad y no sólo parte de ella” (Sá, 2001) .

En este contexto, estoy de acuerdo con Grande (1998) cuando dice: “Cuidar de los que sufren, ayudar a los pacientes y familias a enfrentar el sufrimiento y evaluar las respuestas a la terapéutica, son funciones únicas de la actividad de enfermería en la asistencia a la enfermedad”.

En oncología, el apoyo social es aún más relevante, ya que la continua presencia de enfermedades asociadas con la muerte y el sufrimiento, y las reacciones a la misma, podrá abarcar desde la lucha activa hasta la negación el diagnóstico. Esto se traduce en la persona como ser social.

El impacto de la enfermedad puede tener consecuencias catastróficas al nivel del rol de la familia, a nivel laboral, a nivel de estabilidad económica y, en última instancia, al nivel de la integración con sus redes de apoyo. Por otra parte, sus propias redes de apoyo, incluida la familia se ven afectados por la enfermedad, que también podrá afectar el funcionamiento del soporte social para el paciente.

También debemos tener en cuenta las situaciones y los problemas de la persona / paciente y la familia misma, que variará de acuerdo con el proceso o evolución de la enfermedad y las estructuras de adaptación también variaran.

Sólo con una colaboración inter-institucional es posible desarrollar una solución en red, necesaria muchas veces frente a situaciones problemáticas que experimenta el paciente y la familia que los acompañan.

La situación de la familia de un paciente en la fase final de la vida es siempre caracterizada por un gran impacto emocional debido a la presencia de múltiples temores. La muerte siempre está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo por el sufrimiento de su ser querido, la incertidumbre sobre el acceso a la asistencia sanitaria, las dudas sobre su capacidad para cuidar a los enfermos. El paciente y la familia en conjunto, son siempre la unidad de nuestro cuidado y el impacto de la enfermedad terminal en el entorno familiar se refleja automáticamente en la calidad de vida de los pacientes. La tranquilidad de la familia pasa directamente sensación de bienestar al paciente. “...necesitan de apoyo y orientación

principalmente para que las familias perciban que lo que están haciendo es lo mejor, que no sientan miedo y que acontezca lo que acontecer nosotros estaremos allá (...)" E₁₂

Los servicios hospitalarios deben contar con infraestructuras físicas que permitan a las familias a quedarse con los enfermos si lo desean, mediante la provisión de cómodos sofás y sillones de descanso, salón de usos múltiples y cocina para la familia.

Tabla 8 – Los desafíos futuros para mejorar la atención al enfermo oncológico

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F	%
Unidades especializadas	<i>"Conseguir un servicio de apoyo en el domicilio para el paciente estar en su casa." E₁₅</i>	6	26,1%
	<i>"...debería haber un servicio de cuidados paliativos para cuidar de todos los pacientes oncológicos con una equipa especializada en esa área." E₈</i>	5	21,8%
<i>Sub-total</i>		11	47,9%
Formación	<i>"Más formación continua para estar siempre al tanto de nuevas soluciones que puedan surgir." E₂</i>	6	26,1%
<i>Sub-total</i>		6	26,1%
Organizacion	<i>"Haber una mejor comunicación dentro de la red de cuidados de la salud en todo el país." E₂</i>	2	8,7%
	<i>"Haber verdadero equipo. El trabajo en equipo." E₁</i>	1	4,3%
<i>Sub-total</i>		3	13%
Apoyo familiar	<i>"Y también tendríamos que apoyar a la familia, obviamente... porque la familia sufre tanto o mas que ellos..." E₅</i>	3	13%
<i>Sub-total</i>		3	13%
Total		23	100%

2.5 - Cuidar en oncología

Relación terapéutica con el paciente y su familia

"Si tienes empatía lo tendrás todo!"
Fernando Carvalho

La enfermera debe estar preparada para apoyar al paciente y su familia por una variedad de crisis, físicas, emocionales, sociales, culturales y espirituales. El logro de los objetivos que persigue consiste en ofrecer un apoyo realista a pacientes sometidos a tratamientos, el uso de modelos de atención y el proceso de enfermería como base para dicho tratamiento. *"El cuidado es ver al paciente en su global, aliviar el dolor total, responder a cualquier necesidad que el paciente pueda sentir..." E₄*

La humanización en la práctica enfermera tiene como esencia la comunicación enfermero-paciente- familia, porque es a través de ella que establece la relación entre los seres humanos, siendo los medios de información a pacientes y familiares y el recurso terapéutico de la enfermería. La humanización propone cambios en el lugar de trabajo, la familia y en el interior del ser humano, llegando, a lo colectivo. Actuar con humanidad y cuidar de los enfermos contribuye para que las barreras profesionales sean más indulgentes.

En la atención a los pacientes con el cáncer, el proceso de humanización en el cuidar cotidiano, parece asentarse de forma mucho más evidente. Esta posibilidad puede surgir ya sea por la enfermedad, el sufrimiento y el tratamiento, derivados de la misma, como por el tiempo que el paciente está bajo la atención del equipo. *"...estar con el paciente en toda su esencia, es estar con el paciente con todo nuestro ser."* E₁₂

Durante el proceso terapéutico, la enfermería es la profesión que tiene la posibilidad de más tiempo de contacto con los pacientes. Sus acciones no se limitan a procedimientos de naturaleza puramente técnica. En dicho procedimiento, debe aliarse y ser objeto las diversas características relacionadas con el ser humano, con lo que se privilegia los aspectos socio-psico-espiritual. *"... es realmente estar con el paciente, la empatía, pero sobre todo escuchar, transmitir confort, prestar atención..."* E₃

Según Zancheta (1993) vale la pena mencionar que la familia del paciente con cáncer merece un apoyo especial por parte de las enfermeras, ya que son ellos que dan el apoyo para hacer frente a diversas crisis de la vida, los trastornos emocionales, conflictos, demandas, bien como afirmar, proteger y definir las normas de comportamiento, valores y creencias.

La familia, en especial los que pertenecen a un paciente con cáncer puede tener sentimientos de miedo, culpa, depresión e ira, y la enfermera también a ella debe dirigir su atención. Los profesionales deben ser conscientes, comprender y reconocer estas vivencias, actuando de acuerdo a sus necesidades que pueden ser, entre otros, de esperanza, información y apoyo. *"...todo el amor, todo el esfuerzo, toda la buena relación de empatía con él y con la familia, porque creo que todos merecen y todos lo necesitan".* E₇

En este sentido, la enfermera debe preocuparse con la calidad de vida de los pacientes, sin escatimar esfuerzos para reducir su sufrimiento, pero también de sus familias. El cuidado es vital para todos los pacientes, independientemente de su estado clínico, pero esa conexión emocional enfermera - paciente - familia es más frecuente en los pacientes sin condiciones de un buen resultado terapéutico, que a menudo sucede en la especialidad de oncología. *"Proporcionar el mejor cuidado para él y su familia. Que tenga una buena calidad de vida y que tenga un buen fin de vida y nunca ignorar la familia."* E₁₁

Cuidados específicos y complejos

Si no sabemos cuidar y cuidarnos, seremos apenas uno más, de un lado, de otro lado, pero sin lado ninguno.

Autor desconocido

Oliveira (2002) considera que los profesionales que tratan con pacientes gravemente enfermos, al comprender que están tratando con seres humanos como ellos, parecen experimentar una experiencia de sufrimiento extremo. Es difícil hacer frente a adultos que usan pañales, inmóviles, conectados a aparatos, que lloran, a veces inconscientes, y otras situaciones embarazosas. El profesional se encuentra frente a la precariedad de la existencia humana. Al acercarse al paciente que está muriendo, este le recuerda que él también es mortal. “... lo que me despierta es que exige cada vez más, exige mucho de nosotros...” E₁₂

La enfermera es quien suele estar cerca en los momentos difíciles, es quien el paciente y su familia buscan cuando tienen que pedir aclaraciones, o atención inmediata. Así que este profesional tiene que lidiar con el sufrimiento, la ansiedad y los temores que puedan surgir en deferentes situaciones en que participaron el cuidar (Machado y Leite, 2006).

Para el cuidado de pacientes con cáncer es necesario: conocer, saber lo que el otro necesita y cómo podemos ayudarlo a través de este proceso (Alvarez y Marcelino, 1997).

La prestación de estos cuidados, puedan considerarse de hecho, requiere de la enfermera no sólo el conocimiento de la enfermedad en sí, sino también la capacidad de lidiar con los sentimientos de los demás y con sus propias emociones ante el paciente con o sin la posibilidad de curación. Debemos mirar las necesidades no ditas, ver lo invisible, comprender lo que está oculto detrás de las palabras, comprender los procesos de muerte y del morir para ser capaz de ayudar a los pacientes en su finitud, ya que el conocimiento insuficiente de estos aspectos puede conducir a un distanciamiento del paciente como una forma de protección, porque no saben enfrentar esta situación y el incumplimiento de la prestación de atención singular y completa así lo desean tan deseada por la enfermería. “Es una área muy específica y compleja con un nivel mucho más profundo de formación.” E₁₃

Las responsabilidades y los objetivos de la enfermería oncológica son tan diversos y complejos como las de cualquier especialidad dentro de la enfermería. Hay un reto especial inherente al cuidado de los pacientes de cáncer por el simple significado de la palabra que a menudo ha asociado con el dolor, el sufrimiento y la muerte. A menudo, esto puede influir la opinión o incluso el comportamiento de una persona en la situación del paciente. “Hay especificidades en la oncología...” E₄

El conocimiento y experiencia, también son estrategias ampliamente utilizados por la enfermería para el logro de una atención de calidad. El conocimiento que se origina en la práctica cotidiana relacionado con el soporte teórico señala la necesidad de la resolución de las limitaciones, proporcionando atención, mejor fundamentada. La búsqueda del aprendizaje, del autoconocimiento y de la interacción con el equipo multidisciplinario, son factores que podrán contribuir de manera sustantiva en el proceso.

La ansiedad, miedos, inseguridades, incertidumbres, impotencia y el peso de la tarea a realizar, producen desconforto en el personal de enfermería y en las personas cuidadas. Por lo tanto, la importancia y necesidad de los profesionales, de mejorar sus conocimientos y habilidades para poder, de manera segura y eficiente, cuidar de los pacientes con cáncer y sus familias. (Arruda y Marcelino 1997)

El conocimiento es la base y el apoyo a la enfermera que cuida, porque al técnico y teórico, se alían la científicidad del hacer profesional creando cuidado. La satisfacción en el trabajo se puede lograr a través de la seguridad arraigada y cimentada en el conocimiento. Así los profesionales se sienten mas seguros en sus acciones, al ser capaces de identificar correctamente los problemas de los pacientes bajo su cuidado. *“La parte humana unida a la parte técnica, ese profesionalismo sería lo ideal.” E₃*

Características personales

“«Cuidar de» es siempre una obra de creación que tiene lugar sólo en la serenidad, en la lucidez, en el constante cuestionamiento... solo se «cuida de» cuando realmente se disfruta de ser enfermera, cuando te amas a ti mismo, cuando te gusta el Otro...”
Valeriana

Teniendo en cuenta el conocimiento de sí mismo que uno debe tener, el profesional sanitario debe conocer sus fortalezas y debilidades, y saber que no son infalibles. Debe, todos los días, tratar de construir su propia identidad sobre el “fondo” de su “misión” de cuidador, que es cuidar de la vida de los seres humanos. Y esta “misión” se completa en la satisfacción del desempeño profesional, y la incesante búsqueda de dignidad y el valor de la vida.

Vale insistir en que no se debe subestimar o incluso ignorar las dimensiones éticas, culturales, históricas y religiosas involucrados en el tema. Hoy en oncología, la preocupación ya no es sólo la curación, sino más bien con la calidad de vida de los pacientes.

Un de los importantes retos es aprender a ver cómo se realiza la asistencia basada en la atención, no sólo técnica, sino también justificada en los principios de humanización.

Está claro que la enfermera se preocupa por el cuidado de una persona en una variedad de momentos asociados con la salud. La inversión en la humanización proporciona una atención de calidad a los pacientes y familias, con una mejor manera de hacer frente a los sentimientos de los demás y sus propias emociones.

Personalmente, creo que para trabajar en oncología es necesaria una real motivación de mejorar la calidad de vida de los pacientes, lo que nos define y nos compromete en nuestra relación con nosotros y nuestra relación con el mundo. *“Te tiene que gustar por encima de todo.” E₁₃* Es cierto la oncología es atractiva pero es importante averiguar por qué. Esta demanda es crucial, es una reflexión sobre el camino de cada uno de nosotros. Según Couvreur (2001) *“Para algunos, el momento esta escogido para buscar para hoy, en los atores del pasado, lecciones de vida, porque sólo depende de nosotros la adquisición de esa mirada tan llena de humor y alegría de vivir, que nos permitiera abordar el futuro positivamente...”*

Tabla 9 –Cuidar en Oncología

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F	%
Relación terapéutica con el paciente y su familia	<i>“... es realmente estar con el paciente, la empatía, pero sobre todo escuchar, transmitir confort, prestar atención...” E₃</i>	7	31,9%
	<i>“Que el paciente pase esta etapa con la mejor calidad de vida posible, sin dolor, cómodo, a ser posible con sus seres queridos.” E₁₅</i>	4	18,2%
	<i>“El cuidado es ver al paciente en su global, aliviar el dolor total, responder a cualquier necesidad que el paciente pueda sentir...” E₄</i>	2	9,1%
<i>Sub-total</i>		13	59,2%
Cuidados específicos y complejos	<i>“Es una área muy específica y compleja con un nivel mucho más profundo de formación.” E₁₃</i>	5	22,8%
	<i>“Es una área muy específica y compleja con un nivel mucho más profundo de formación.” E₁₃</i>	1	4,5%
<i>Sub-total</i>		6	27,3%
Características personales	<i>“La madurez, la conciencia ética ...” E₅</i>	1	4,5%
	<i>“Te tiene que gustar por encima de todo.” E₁₃</i>	1	4,5%
	<i>“La parte humana unida a la parte técnica, ese profesionalismo sería lo ideal.” E₅</i>	1	4,5%
<i>Sub-total</i>		3	13,5%
Total		22	100%

3 – CONCLUSIONES

En este capítulo tratare de presentar las principales conclusiones de mi trabajo, teniendo en cuenta el objetivo de este estudio: **“analizar las dificultades, estrategias y desafíos en la relación de los enfermeros con los pacientes oncológicos en un hospital de agudos”**, tal como fueran entendidas y expresadas por los entrevistados.

Desde el principio tuve la idea de las dificultades que este trabajo supondría, no sólo debido a la complejidad del problema, sino también por la falta de investigación en este campo.

Como ya he dicho, este estudio contó con una muestra de enfermeros, en un total de 15 encuestados. También hay que señalar (dada la naturaleza de esta investigación - personal y no institucional) que toda la ayuda que recibí fue estrictamente voluntaria. Las características de la muestra (tamaño y la naturaleza) me impiden generalizar los datos. Creo, sin embargo, que la representatividad de la muestra no invalida la importancia de los resultados dado el carácter exploratorio y pionero de este estudio.

Un estudio de esta naturaleza, permite reflexionar sobre el desafío constante que experimentan las enfermeras, que están presentes en las veinticuatro horas del día, gestionando los cuidados y compartiendo con los pacientes las angustias, derivadas principalmente de las limitaciones impuestas por la enfermedad y tratamiento.

Se observa, de los datos obtenidos, los sentimientos y emociones asociadas con el paciente con cáncer y cómo ellos, o la patología influyen la relación terapéutica establecida. La comunicación es referida como la principal dificultad en la relación con el paciente de cáncer, principalmente influenciada por el conocimiento o no del diagnóstico por parte del paciente. Es a través de la comunicación que las enfermeras puedan ejercer su profesión con competencia. Pero, para ello, es necesario contar con conocimientos técnicos y científicos sobre la forma de actuar, sin olvidar que el paciente está en una situación frágil, abierto a sugerencias, pero también susceptible a la desconfianza.

También se destaca la dificultad en el control de los síntomas asociados con un trabajo en equipo pobre, en el que la enfermera es consciente de que el paciente no está lo suficientemente bien atendidos en sus necesidades, pero a menudo refieren la adopción de estrategias de defensa en relación con el tema. Otras veces se refugia en el cuidado

independiente de enfermería, si bien es esencial, no puede resolver todos los problemas presentados por el paciente y su familia, lo que genera sentimientos de frustración y temor en relación a estos pacientes en una espiral sin fin.

La muerte está muy presente en el discurso de los entrevistados como algo que no aceptan o con lo cual no reaccionan de la mejor forma. Esta asociación del término oncología a la muerte no es nueva en la sociedad actual, y tal vez las condiciones en que nuestros pacientes mueren aumenten el malestar de las enfermeras en esta fase de la vida.

Entender lo que está detrás de las palabras implica emociones. Todo el cuidado se rige por la emoción, así, una de las características de la enfermería es hacer frente a estas emociones, las inherentes a quien cuida y a quien es cuidado, como las que surgen como consecuencia de la atención. El sufrimiento y la debilidad compasiva en el cuidar de enfermería reflejan una característica importante de las relaciones interpersonales que se manifiesta en contacto con el paciente.

La emoción impregna la vida de los seres humanos en todas las situaciones y se expresa en todo el proceso de cuidar. Según Watson (2002) el cuidado en su sentido más amplio es una forma de expresión, de relación con otros seres y con el mundo, es una manera de vivir plenamente.

El cuidado de la salud trasciende el mero acto de ver centrado en cómo hacer, en las técnicas o procedimientos; sino que, también, significa reconocer a los pacientes y sus familiares, como seres humanos singulares que experimentan un momento difícil en sus vidas.

Durante la atención del paciente en el proceso de la muerte, el profesional de enfermería sufre mucho, porque se siente impotente e infeliz con la presencia de la muerte, y no están preparados también, emocional y psicológicamente.

De hecho, los profesionales que trabajan con pacientes con neoplasias están expuestos, en su día a día de trabajo, a situaciones que generan conflictos, por razones varias: las frecuentes pérdidas por muerte; las presiones que expone el modelo médico tradicional de la responsabilidad en relación a la curación y la longevidad; el trabajo constante con enfermedades graves y la tristeza de familiares y pacientes, lo que conduce a la creación de un mayor compromiso con el problema experimentado. Esto puede generar sentimientos de impotencia profesional frente a la enfermedad, según lo informado por una de las enfermeras, especialmente en su fase terminal, que puede conducir a la rebelión o *burnout*. (Costa, Lunardi y Smith, 2003).

Se entiende que, de acuerdo a los informes de las enfermeras en el contexto del estudio, el conocimiento es escaso en oncología, debido a la falta de contenidos en el plan de estudios de pregrado; realizan cuidados de rutina, comunes, sin distinción para los pacientes con cáncer, aunque reconocen la necesidad de apoyo y orientaciones psicológicas específicas sobre la enfermedad a pacientes y familiares.

Los informes señalan las dificultades que enfrentan los enfermeros al vivir con el sufrimiento del paciente con dolor y en la hora de la muerte, lo que puede reflejar la falta de preparación profesional, que puede causar desprendimiento profesional del paciente y familia, lo que no es coherente con la atención humanizada necesaria para cuidar a una persona enferma, y que puede ser imperceptible para el grupo de profesionales estudiados.

Las sugerencias para la promoción de la atención se orientaron básicamente a la aplicación de la sistematización de los cuidados de enfermería sin ninguna propuesta para enfrentar mejor el sufrimiento del paciente como una protección para la salud de las enfermeras. El trabajo con el paciente con enfermedad maligna requiere una preparación especial de los profesionales que también necesitan apoyo psicológico para hacer frente a las situaciones de pérdida, frustración y muerte.

El cuidado Holístico implica la aceptación y la confianza, convivencia, compromisos y actitudes de interés, que muchas veces el profesional de salud no puede proporcionar por no tener conocimiento sobre estrategias de afrontamiento.

Martins (1991) teje consideraciones interesantes sobre las características de la labor del médico, que, como lo demuestra nuestra experiencia, se puede extender a otros profesionales, tales como los implicados en la enfermería, atención psicológica, atención social y rehabilitación física. El autor dice que hay, en este tipo de trabajo, componentes específicos que pueden convertirse en factores de riesgo para la salud mental del profesional. En resumen, estos factores son: el contacto cercano y frecuente con el dolor y el sufrimiento; el contacto frecuente e íntimo con la perspectiva de la muerte y con el morir; el contacto con la intimidad emocional y física; el contacto con pacientes difíciles - los denunciantes, los rebeldes y no adherente a los tratamientos, agresivos, hostiles, los reclamantes, los auto-destructivos, crónicamente deprimidos; contacto con las incertidumbres y limitaciones del conocimiento científico que se oponen a las demandas y expectativas de los pacientes que quieren seguridad y garantías.

En cuanto a esta última característica, Santos (2003) sostiene que en la relación con el cáncer, el profesional se ve abrumado con sentimientos ambivalentes, ya que la formación profesional

tiene como objetivo la cura y muchas veces los casos que conocen no tienen esta perspectiva. Sin la perspectiva de curación, que es muy común en oncología, se queda con la difícil tarea de cuidar. Pero, frustrado en sus expectativas, el profesional utiliza el pensamiento mágico en la búsqueda de soluciones imposibles, que lo llevan a una actividad frenética e a menudo irracional.

Lo que estos estudios nos llevaron a concluir es que, los enfermeros, que están constantemente en la cara de la fragilidad y la vulnerabilidad humana, que trabajan en la atención de pacientes oncológicos están expuestos con más frecuencia y mayor intensidad a su propia fragilidad y vulnerabilidad como seres humanos que existen. Es en el contacto con el otro que el “yo” se construye, se diferencia y reconoce, y saber el dolor de otro, de la finitud del otro es saber del propio dolor, de la propia finitud. Y en esta identificación humana con el paciente, el profesional se reconoce como ser abierto al sufrimiento, porque también se reconoce frágil y vulnerable, abierto a todas las posibilidades que presenta la vida, con la muerte como la posibilidad más segura.

La enfermería debe identificar sus propias concepciones relacionadas con el cáncer y establecer las estrategias de afrontamiento, que se deben desarrollar para una atención adecuada y eficaz que permita reducir al mínimo el sufrimiento de todos los involucrados en el cuidado de un paciente oncológico.

Por lo tanto, creo que es pertinente y necesaria la formación del profesional de enfermería para trabajar en una unidad cuya asistencia es altamente especializada y compleja, ya que los graduados en Oncología revelan apropiación de competencias para actuar y aplicar sus conocimientos, en conformidad con la situaciones que se presentan, lo que permite el establecimiento del nuevo paradigma de la asistencia.

Así, el impacto de la formación avanzada en Oncología refleja cambios en el *saber / hacer*, en el *saber ser* y el *saber estar* de estos profesionales junto del paciente oncológico, y el desarrollo de una postura crítica, humanizada, comprometida con la mejora de la calidad en sus acciones cotidianas, imbuido en un espíritu de comprensión y reflexión acerca del repensar el cuidado humano.

Sin embargo, no fue lo que se verificó en esta investigación, donde la gran mayoría de los enfermeros que actúan en esa área no poseen formación específica en oncología. Probablemente, esos enfermeros adquirieron el conocimiento en la práctica, durante el desarrollo de sus funciones asistenciales.

Entendemos que la participación en el proceso de muerte y el morir está estrechamente relacionado con la duración de la estancia de los pacientes durante la hospitalización, lo que contribuye al sufrimiento de la enfermera se vuelve más intenso con la muerte de pacientes que permanecieron más tiempo en el hospital con el que formó un vínculo en consecuencia mayor.

El cáncer es una enfermedad llena de estigmatización, de la que “todavía se percibe como una enfermedad que conduce inexorablemente a la muerte, acompañada de dolor intolerable y sufrimiento”. En este estudio, las experiencias de las enfermeras en el proceso de muerte y el morir de los pacientes con cáncer se ha entendido como un proceso difícil y sin demasiadas expectativas por parte de las enfermeras entrevistadas, lo que genera, en estos profesionales, una angustia que, por lo tanto, proporciona un escape de su verdadero papel del profesional responsable por el cuidar.

Al tomar conciencia de su importancia fundamental en el desarrollo de actividades que proporcionan comodidad y bienestar físico y mental a los pacientes, que están más allá de la curación, las enfermeras se enfrentan a la paradoja entre la manera de cuidar humanizada y sus creencias socio-culturales que implican el miedo, la angustia y las dificultades que enfrenta frente al pronóstico de los pacientes con cáncer.

La muerte es parte del curso normal de la vida, pero las enfermeras no suelen ser emocionalmente preparadas para enfrentar la muerte y a ocuparse de sus propios sentimientos, sino que también tienen dificultades para asistir a los pacientes que de manera irrevocable, poco a poco o de repente, va a evolucionar a la muerte.

Los problemas de relación citados, sean intradisciplinarios, interdisciplinarios, o con el paciente/familiares es preocupante, pues incluye todas las actividades desarrolladas por los enfermeros, sea en la asistencia o en la administración.

El compartir vivencias, que podrían posibilitar un canal de identificación y reflexión sobre la práctica profesional en oncología puede ser dificultado por los problemas de relación intra e interdisciplinarios referidos por los enfermeros.

Así, los resultados de este estudio hacen hincapié en que el enfoque sobre el tema debería ser más amplio, ya que la preparación profesional es difícil, porque la muerte es inesperada; sin embargo, creemos que cuando hablamos de la muerte, podemos encontrar maneras de enfrentarla mejor.

Enfatizo la importancia de este estudio como contribución a la asistencia prestada al paciente oncológico, haciendo con que los enfermeros reflejen en la importancia de los cuidados

paliativos, ya que entiendo que este enfoque de tratamiento es necesario para garantizar la dignidad de la calidad de vida del paciente y su familia. También podrá contribuir al desarrollo de la enfermera que trabaja en áreas relacionadas con la oncología, por el sufrimiento que éste se enfrenta.

Por lo tanto, destaco la necesidad de un servicio de apoyo psicológico continuo a los profesionales que ya trabajan en este ámbito, pues los estudios muestran que estos profesionales tienden a sufrir y agotarse emocionalmente durante la jornada laboral.

Como estrategia, creo que el plan de estudios de pregrado de las enfermeras debe insertar contenidos sobre el tema. En el plano institucional, la educación permanente y la formación de grupos de trabajo es la recomendación para lograr los objetivos de calidad de la atención. Además, creo que sería importante mantener una vigilancia y un espacio de supervisión dirigido a estos profesionales, esencial para expresar y compartir las situaciones que causan sufrimiento y angustia, así como reconocer y valorar las satisfacciones que provienen del trabajo.

Para fortalecer las estrategias de afrontamiento relacionados con las situaciones en el trabajo del personal de enfermería, se sugiere la implementación de un Programa de Sensibilización como un espacio permanente, con el fin de abordar el proceso de morir y la muerte, hacia una práctica que humanice las relaciones entre las personas que cuidan y los que son cuidados.

La sublimación, a diferencia de otros medios de defensa, garantiza en relación al sufrimiento, una salida vital que no descompone el funcionamiento psíquico y somático, mientras que la represión es limitante. Por lo tanto, abogo por la importancia de estos espacios que, si se gestionan bien, apoyaran el fortalecimiento de los sujetos.

Como en casi todas las unidades de hospitalización del hospital hay pacientes con enfermedades malignas, como se ha demostrado en la descripción de la institución en estudio, es importante que la formación profesional de los enfermeros incluya el cuidado oncológico en todas sus dimensiones. Asimismo, es importante que los dirigentes de las instituciones sanitarias fomenten y valoren la actualización profesional en esta área, con la disponibilidad y flexibilidad de horarios para la mejoría de la actuación de las enfermeras.

Las situaciones difíciles que se enfrentan los profesionales relacionados con la falta de preparación profesional y la participación de una manera particular con algunos pacientes han sido recordados en las sugerencias hechas por las enfermeras, lo que demuestra que los participantes están preocupados con su salud mental y emocional.

Los profesionales de la salud frente a las condiciones que persisten en actualizar la angustia, ansían por calmarse, haciendo uso de mecanismos de defensa que van desde la negación al activismo exagerado de sus funciones técnicas, a través de comportamiento evasivos, omnipotentes o enojados. Sin embargo todo lo hace para tener paz, no alivia el sufrimiento. Tal vez, sea por eso que son tan escasos los estudios sobre el sufrimiento del profesional en la atención en oncología.

Cuidar para que la formación de los profesionales de la salud contemplan estudios sobre la muerte en sus diversas dimensiones también contribuye a preparar mejor el futuro profesional que, por el deber en si mismo, enfrentará permanentemente a la angustia fundamental e inexorable de la precariedad de la existencia humana.

Como podemos ver, el trabajo con pacientes con cáncer genera muchas emociones frente a las cuales la enfermera hace uso de algunas estrategias para protegerse de la ansiedad que estas emociones generan. Entre esas estrategias, varias técnicas han sido estudiados por otros autores, que en mi opinión, a menudo actúan como inhibidores del contacto enfermera-paciente y deben ser revisadas para convertirse no solo en un obstáculo del sentir, pero, como guías de la acción de la enfermera. El reconocimiento de la importancia de la comunicación por los profesionales de la salud es una condición *sine qua non* para la siempre tan deseada y buscada humanización de los servicios de salud.

El sistema de salud de Portugal se enfrenta a grandes desafíos para el nuevo siglo. Un problema importante es la creciente población de edad avanzada y el número creciente de personas con cáncer y enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares. Este escenario indica la necesidad de establecer políticas de salud dirigidas a las personas al final de la vida. A través de los modelos de los programas de cuidados paliativos y sus directrices para la acción, si se podría establecer la base técnica para discutir una política nacional de atención al final de la vida. Se reconoce, sin embargo, que la singularidad del tema requiere un debate multisectorial y con la participación efectiva de la sociedad civil. Tal vez el análisis de la reforma psiquiátrica en Portugal puede ayudar a proponer estrategias de acción, ya que en las proporciones adecuadas, los dos temas (la enfermedad mental y la muerte) tienen similitudes, como: las dos cuestiones son polémicas, estigmatizados, involucran directamente a las familias, proponen cambios de paradigma y de actitudes, implican cambios en la legislación, requieren coordinación de los distintos niveles de atención de salud, proporcionan conflictos de interés y proponen acciones de educación para la salud.

La formación es un elemento indispensable y incluso obligatorio de los que tenemos para mantener y mejorar nuestras habilidades. La formación nos permite actualizar con el tiempo. Los cuidados al enfermo oncológico, se insertan en esta obligación de la competencia, como en todas las otras áreas del cuidado de enfermería. Las enfermeras que ejercen su arte con personas que están gravemente enfermas, no pueden quedarse sólo con lo que han aprendido y deben actualizar regularmente sus prácticas y sus conocimientos, especialmente porque la oncología es una disciplina en evolución.

Es necesario hacer hincapié en la importancia dada al apoyo a la familia sentida como una unidad junto con el paciente, y la forma de ver el cuidado en el futuro: centralizado en el hogar.

En relación a la adquisición de conocimientos anterior en el área de estudio, se dio cuenta de que las dificultades y las estrategias no se diferencian de los demás encuestados, dejando la sensación de que las competencias de las enfermeras no son aprovechadas por los equipos y por la institución.

En el estudio, ahora terminado, queda explícito que los profesionales no han sido preparados para asistir, entender, acompañar y ayudar realmente a cualquier ser humano en los difíciles momentos que anteceden a su muerte. Desafortunadamente estamos poco instruidos en el CUIDAR, poco acostumbrados a escuchar al paciente, a informarle del curso de los acontecimientos y, dejarle tomar partido en las decisiones importantes. En la formación de los profesionales de la salud existe una desproporción entre los conocimientos técnicos recibidos y la preparación en los aspectos humanos de la profesión. Prepararse para aceptar un hecho irreversible como es la muerte es un trabajo arduo y difícil, todavía por hacer en nuestra sociedad.

Proporcionar cuidados a los pacientes oncológicos es centrarnos en el corazón de la naturaleza del cuidado de enfermería: el cuidar y la promoción de la vida. Sin embargo, a pesar de que nuestros primeros escritos profesionales remontan a finales del siglo XIX., la naturaleza de los cuidados de enfermería es, todavía hoy, apenas conocido por los profesionales de la salud. Se confunde a menudo con intervenciones de enfermería que son sólo una parte de ella, en un momento determinado, y no reflejan la esencia de la disciplina.

Si cuidar a la persona que sufre de una enfermedad oncológica o síntomas asociados sigue siendo, hoy, una parte importante y esencial de nuestro trabajo diario de la enfermería, debemos desarrollar y dar a conocer todo lo que, en nuestro saber-estar, en nuestro saber-

hacer es parte del “cuidado”, que es la esencia misma de los cuidados de enfermería en sus aspectos de promoción de la salud y de apoyo a las reacciones de adaptación.

Valores humanistas altruistas son la base de nuestra disciplina. Por otra parte, es a menudo el deseo de ayudar, de ser útil y aliviar el sufrimiento de los demás nos hace, inicialmente, elegir nuestra profesión. Este deseo se convierte en actitudes y competencia profesional durante la formación inicial. La experiencia, la reflexión y la autorrealización se refuerzan con el tiempo y se convierten en fuentes de progreso profesional. Aunque estos valores son, a veces, considerados como “obsoletos”, léase peyorativos, creo que alguna forma de amor, de compasión por los demás, guía nuestra práctica. Por supuesto, estos valores no son exclusivos de los actores del cuidado de enfermería, pero son inseparables de ellos.

“Cuidar” es, ante todo, aceptar a los demás, ir a su encuentro, atreverse a comunicar, en una apertura de espíritu hecha de tolerancia, calidez, autenticidad. Es respetando la identidad del individuo que se puede construir una relación de confianza que transmita seguridad. El paciente es reconocido por lo que es, pero también por lo que podrá ser. Respetado en sus elecciones y sus recursos.

Acredito que al dejar surgir las emociones, el enfermero no sólo podrá aprender a manejarlas en su día a día, sino también, crecer como persona y como profesión que se identifica como **gente que cuida de gente.**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 📖 ALBERONI, F. (2000) – *Valores: o bem, o mal, a natureza, a cultura, a vida*. Rocco, Rio de Janeiro, página 171.
- 📖 ALMEIDA A., MAMEDE M. (1997) - *Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama* [tese de doutorado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- 📖 AMADO, J. (1998) – *Análise de conteúdo*, Editora Almedina, Coimbra.
- 📖 ANDRADE, M. (1994) – *Introdução à Metodologia do Trabalho Científico*, Editora Atlas S.A., São Paulo.
- 📖 ARAÚJO, A., BARATA, F., BARROSO, S. et al (2009)- Custo do tratamento do cancro em Portugal. *Acta Med Port.* 22: 525-536
- 📖 ARIÈS P. (1977) – *O Homem perante a Morte – I*. Publicações Europa- América. Mem Martins.
- 📖 ARRUDA, E., MARCELINO, S. (1997) - «Cuidando e confortando». *In: Schulze C. Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde*. Robe Editorial, São Paulo. p. 157-89.
- 📖 BARDIN, L. (1977) – *Análise de conteúdo*, 1.^a ed. Edições 70, Lisboa.
- 📖 BARON, M.G. (1996) – «Concepto de Medicina Paliativa. Tratamientos de Soporte en Oncologia. Papel del Medico de Família en la Medicina Paliativa Oncológica». *In: BARON M., ORDONEZ A., FELIU J. et al. Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer*. Editorial Medica Panamericana, Madrid, p. 3-12.
- 📖 BARROS, A., BOTURA, L., LEITE, M. et al. (2003) - Situações geradoras de ansiedade e estratégias para seu controle entre enfermeiras: Estudo preliminar. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*. Vol.11. Out.
- 📖 BENNER, P. (1995) – *De novice à expert: excellence en soins infirmiers*. InterEditions. Paris.
- 📖 BETTINELLI, L. et al (2003) - Humanização do Cuidado no Ambiente Hospitalar. *Revista O Mundo da Saúde*, ano 27, v. 27. n. 2, abr./jun. São Paulo.

- 📖 BEVIS, O. WATSON, J. (2004) – *Rumo a curriculum do cuidar*. Lusociência, Loures.
- 📖 BLEGER, L. (1978) – «Impacto psicológico del câncer» In: Schalvezon J. *Câncer: enfoque psicológico* (pp. 149-177). Galerna, Buenos Aires.
- 📖 BONINO, S. (2007) – *Mil amarras me prendem à vida. (Con) Viver com a doença*. Editora Quarteto, Coimbra.
- 📖 BOOF, L. (2000) – *Saber cuidar*. Editora vozes, Petrópolis.
- 📖 BOFF L. (2002) - *Saber e cuidar: ética do humano: compaixão pela terra*. 8a ed. Editora Vozes. Petrópolis.
- 📖 BROMBERG, M. (2000) - *A psicoterapia em situação de perdas e luto*. Livro Pleno, Campinas.
- 📖 BUCKMAN, R. (1998) – «Communication in Palliative Care: a practical guide». In: DOYLE, D. et al - *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, Oxford.
- 📖 CAPARELLI A. (2002) - *As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil*. Ribeirão Preto: USP (FFCLRP).
- 📖 CAPELAS, L. (2009) - Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal *Cadernos de Saúde*. Vol. 2 N.º 1 – pp. 51-57. Disponível em www.apcp.pt
- 📖 CAMARGO T. (2001) - Atenção à mulher mastectomizada: discutindo os aspectos ônticos e a dimensão ontológica da atuação da enfermeira no Hospital do Câncer 3. In: *Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem*; 2001; Associação Brasileira de Enfermagem; Curitiba, Brasil.
- 📖 CARVALHO, M et al. (2002) - O significado de cuidar para enfermeiros oncológicos. In: Simpósio Brasileiro De Comunicação Em Enfermagem, 8.São Paulo. **Anais eletrônicos**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. Disponível em: www.proceedings.scielo.php?script+sci_arttext&pid+MSC0000000052002000200016&Ing+pt&nrm+abn.
- 📖 CIBANAL, J. (1991) - *Interrelacion del Profesional de enfermeria com el paciente*. Ediciones Doyma,S.A, Barcelona.
- 📖 CLARK D., WRIGHT M., WOOD J. et al (2006) - *Mapping levels of palliative care development: a global view*. Help the Hospices and the National Hospice and Palliative Care Organization. Lancaster.
- 📖 COLEMAN, M. et al (2003) – EURO CARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Ann Oncol*. 14: 128:149

- COLLIÈRE, MF. (1999) - *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lidel, Lisboa.
- COLLIÈRE, MF. (2003) – *Cuidar... a primeira arte da vida*. 2º edição, Lusociência, Lisboa.
- COMISSÃO EUROPEIA (1996) – *Eurobarometer: public opinion in the European Union*. European Commission, Bruxelas (Report No. 45).
- COSTA, J., LIMA R. (2005) – Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/ adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-Am Enfermagem*. Mar- Abril; 13(2): 151-57.
- COSTA, C., LUNARDI, W., SOARES, N. (2003) – Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. *Rev Bras Enfermagem*, 56 (3): 310-4.
- COSTENARO, R., LACERDA M. (2002) – Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? Centro Universitário Franciscano, Santa Maria.
- COUVREUR, C. (2001) – *A qualidade de vida*. Lusociência. Loures.
- DAVIES E., HIGGINSON I. ed. (2004) – *Palliative Care: the solid facts*. World Health Organization. Milão
- DECO (2000) – Cuidados Paliativos e eutanásia. Humanizar a morte. *Proteste*, Dezembro, nº 209:16-22
- DIAS, M. DURÁ, E. (2002) – *Territórios da Psicologia Oncológica*, Climepsi Editores, Lisboa.
- DIAS, M. (2005) – *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*, Climepsi Editores, Lisboa.
- DOYLE, D. et al (2004) – *Oxford textbook of palliative Medicine*. 3ª ed. Oxford University Press. Londres.
- DÓRO M., PASQUIN R., MEDEIROS C. et al (2004) - O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24 (2), 120-33.
- ESSLINGER I. (2004) - *De quem é a vida afinal?* Casa do Psicólogo, São Paulo.
- EURAG. Making palliative care a priority topic on the european health agenda. January 2004. Graz
- FERLAY, J; AUTIER, P; BONIOL M et al (2007) - Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol* ;18(3):581-592

- 📖 FERRAND, É. et al (2008) – Circumstances of Death in Hospitalized Patient's and Nurse's Perceptions. French Multicenter Mort-a-l'hôpital Survey. *Archives of Internal Medicine*, 168, nº 8, Abril, 28: 867-875
- 📖 FERREIRA, N. (1996) - A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. *Rev. Esc Enferm USP*, 30(2), 229-53.
- 📖 FOUCAULT M. (2000) - Os corpos dóceis. In: *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 23ª ed., Petrópolis: Vozes;(1):117-123.
- 📖 FORTIN, MF. (1999) – *O Processo de Investigação*, Lusociência, Loures.
- 📖 FRANCO, M. (2003) - Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. *O Mundo da Saúde*, 27 (1), 182-4.
- 📖 FUREGATO, A. (1999) - *Relações interpessoais terapêuticas na enfermagem*. Scala, Ribeirão Preto.
- 📖 GHIGLIONE, R., MATALON, B. (1992) – *O inquérito, teoria e prática*. Celta Editora, Oeiras.
- 📖 GIL, A. (1994) – *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, 4ª. ed., Editora Atlas S.A., São Paulo.
- 📖 GIL, A. (1998) – *Projectos de Pesquisa*, Editora Atlas S.A., São Paulo.
- 📖 GIL, F. et al (2001) – «Intervención psicológica en pacientes de cáncer.» In DIAS, Maria; DURÁ, Estrella (2002) – *Territórios da Psicologia Oncológica*, Climepsi Editores, Lisboa, pp.427-452.
- 📖 GOMES, M. (1990) – *Ciência e arte em educação: um estudo exploratório*. Faculdade de ciências, Departamento de educação, Lisboa, página 143.
- 📖 GONZAGA, N. (1998) - Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Revista Latino Americana de enfermagem*. Ribeirão Preto, 3(5): 17-27.
- 📖 HELMAN, C. (1994) – *Cultura, saúde e doença*. 2. ed. Artes Médicas, Porto Alegre.
- 📖 HENNEZEL, M. (2000) – *Diálogo com a Morte*. Ed. Notícias, Lisboa, página 173.
- 📖 HENNEZEL, M. (2001) – *Nós não nos despedimos*. Editorial Notícias. Lisboa.
- 📖 HENRIQUES, M. 1996 – O enfermeiro e a morte. *Revista Servir*. 43: 9-17
- 📖 HESBEEN, W. (1997) – Cuidar no hospital – Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Edições técnicas e científicas, Lda., Lusociência, página 201.
- 📖 HESBEEN, W. (2006) – *Trabalho de fim de curso, Trabalho da Humanidade*, Lusociência, Loures

- 📖 HOSPITAL AMATO LUSITANO (2007) – Informação de retorno. Sistema de classificação de doentes em grupos de diagnósticos homogéneos (GHD)
- 📖 IMBAULT-HUART, M. (1985) – «História do cancro». In: Goff, J (org). *As doenças têm história* (pp. 175-86). Terramar, Lisboa.
- 📖 INE – Instituto Nacional de estatística (2004) – Projecções de População Residente, Portugal e NUTS II 2000-2050
- 📖 ISNCC - International Society of Nurses in Cancer Care (2001). Directriz técnica da dor por cancer. *Nursing*;41(4):7-8.
- 📖 JOHANSSON, F., DICKSON, J. (1995) - The importance of nursing research design and methods in cancer pain management. *Nurs Clin North Am*. December; 30(4):597-607.
- 📖 JONSSON, B. WILKING, N (2007) - The Burden and cost of cancer. *AnnOncol*; 18(Supp 3): ii8-ii22
- 📖 JUSTO, J. (2001) – «Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas», In DIAS, Maria; DURÁ, Estrella (2002) – *Territórios da Psicologia Oncológica*, Climepsi Editores, Lisboa, pp.53-73.
- 📖 KATO, R. (1986) – *Aspectos psicológicos do paciente de pediatria oncológica*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- 📖 KESTEMBERG, C., SORIA, D., PAULO E. (1992) – Situações de vida e morte – uma questão reflexiva. *Rev Brás Enferm*. Out-Dez; 4(45):259-65.
- 📖 KOVÁCS M. (1992) – *Morte e desenvolvimento humano*. Casa do Psicólogo, São Paulo.
- 📖 KOVÁCS, M. (1996) – «Morte em vida». In: Bromberg, M; Kovács, M.J; Carvalho M; Carvalho, V. *Vida e morte: laços da existência* (pp. 11-34). 2. ed. Casa do Psicólogo, São Paulo.
- 📖 KOWALSKI, I., SOUZA, C.(2002) – Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. *Acta Oncológica* [online], 22 (4). Disponível em: <http://www.hcan.org.br/acta/2002/acta0221.html>.
- 📖 LABATE, R., CASSORLA, R. (1999) – A escolha do profissional de saúde em trabalhar com pacientes mastectomizadas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (2): 101-5.
- 📖 LAZURE, H. (1994) – *Viver a relação de ajuda. Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lusodidacta. Lisboa
- 📖 LEININGER, M. et al. (1988) – *Care: the essence of nursing and health*. Detroit, Michigan: Wayne State University Press.
- 📖 LE GOOF, J. (1985) – *As doenças têm história*. Editora Terramar. Lisboa.

- 📖 MACHADO, W., LEITE, J. (2006) – *Eros e Thanatos: a morte sob a óptica da enfermagem*. Yends, São Caetano do Sul.
- 📖 MAGALHÃES, Z., SANTOS, G., CALDEIRA, W. (1995) – Morte nas instituições de saúde: uma abordagem ética. *Enfermagem Revista*. Dez; 2(4): 15-19.
- 📖 MAGALHÃES, M., SILVA, A., TROMBETTI, E. et al (2007) – Sentimentos dos enfermeiros ao cuidar do paciente terminal. *Nursing*. Fev; 105(9): 89-93.
- 📖 MARQUES, L. GONÇALVES, E. SALAZAR, H. et al (2009) – O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*. Outubro. Disponível em www.apcp.pt
- 📖 MARTINS, L. (1991) – Atividade médica: fatores de risco para a saúde mental do médico. *Revista Brasileira de Clínica e Terapêutica*, 20 (9), 355-64
- 📖 MCKENNA, Gilean (1994) – Cuidar é a essência da prática da enfermagem. N.º 80, página 33-36.
- 📖 MENZIES, I. (1970) – *O funcionamento das organizações como sistemas sociais de defesa contra a ansiedade*. São Paulo.
- 📖 MOREIRA, A., LISBOA M. A (2006) – Morte – entre o público e o privado: Reflexões para a prática profissional de enfermagem. *Rev Enferm UERJ*. Set; 14(3): 447-54.
- 📖 MORILLO E. del Barco, DOMINGUEZ F. (2008) – «Cuidados Contínuos en Oncología (I): Concepto de Cuidados Contínuos. Historia, principios y bases de la Medicina Paliativa» In Hernández J., Sánchez C., Morillo E. (2008) - *Oncología Clínica*. Nova Sidonia. Madrid. pp. 217-238
- 📖 NETO, I. (2006) – «Princípios e filosofia dos cuidados paliativos», In Barbosa, António; Neto Isabel (2006) – *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Pp.17-52
- 📖 NULAND, S. (1995) – «A malignidade do câncer». In: Nuland, S. *Como morremos: reflexões sobre o último capítulo da vida* (pp. 221-39). Rocco, Rio de Janeiro.
- 📖 OCDE (1998b) – *Health Data 98*. Organisation for Economic Cooperation and Development. Paris
- 📖 OLIVEIRA, A. (1999) – *O desafio da morte*, Editorial Notícias, Lisboa.
- 📖 OLIVEIRA, E. (2002) – O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 22(2), 30-41.
- 📖 ORTIZ, J. (1996) – *La interfase curativa-paliativa*. Mesa redonda “Cuidados Paliativos”. Salamanca.

- 📖 PAGANINI, M. (1998) – *Humanização da prática pelo cuidado*. Dissertação (Mestrado em enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis,.
- 📖 PAIS, F. (2004) – O Impacto da Doença Oncológica no Doente e Família, *Enfermagem Oncológica*, 1ª ed. Formasau, Formação e Saúde, Lda. Edição Sinais Vitais, pp. 23 – 38.
- 📖 PARREIRA, M. (2002) – A investigação etnográfica e a etnoenfermagem como opção metodológica. *Revista Investigação em Enfermagem*, n.º 2:39-48.
- 📖 PATTON, M. (1990) – *Qualitative evaluation and research methods*. 2ª edition. Newbury Park: Sage publications.
- 📖 POLES, K., BOUSSO, R. (2007) – Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2006 mar/abr; 14(2).
- 📖 POPIM, R., BOEMER, M. (2005) – Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 13 (5), 677-85.
- 📖 PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. Direcção de Serviços de Planeamento. *Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia*. – Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2002 – 64 p.
- 📖 PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2008) – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – nova resposta do sistema de saúde. Disponível em www.rncc.min-saude.pt
- 📖 PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2009) – Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/201
- 📖 QUINTANA A., CECIM P., HENN C. et al (2002) – O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 26 (3), 204-210
- 📖 QUIVY, R. CAMPENHOUDT, L. (1992) – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 1ª. Ed., Gradiva, Lisboa.
- 📖 QUIVY, R. CAMPENHOUDT, L. (2003) – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 3ª. ed., Gradiva, Lisboa.
- 📖 RAMIREZ A, ADDINGTON-HALL J, RICHARDS M. (1998) - The carers. *BMJ*. 324:1291-2.
- 📖 SÁ, A.(2001) – *O cuidado emocional em enfermagem*. Robe, São Paulo.
- 📖 SAINT – EXUPÉRY, A. (2001) – *O principzinho*. Tradução de Joana Morais Vazela, Editorial presença, Barcarena.

- 📖 SANTOS, C. (1983) – «Os profissionais de saúde enfrentam-negam a morte». In: Martins, J. *A morte e os mortos na sociedade brasileira* (pp. 15-24). Hucitec, São Paulo.
- 📖 SANTOS, M. (2003) – Perto da dor do outro, cortejando a própria insanidade: o profissional de saúde e a morte. *Revista da SPAGESP*, 4(1):12-24.
- 📖 SAPETA, P. (2004) – *Enfermagem Oncológica: Manual do Curso de Licenciatura em Enfermagem*. ESALD.
- 📖 SCHULZE, C. (1997) – *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde*. Robe, São Paulo.
- 📖 Servei Catalã de la Salut (1995) - *Estándars de cuidados paliatius*. Barcelona.
- 📖 SOUZA, A. (1995) – *No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire*. Dissertação (Mestrado em enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- 📖 SPÍNDOLA T., MACEDO M. (1994) – A morte no hospital e seu significado para os profissionais. *Rev. Bras. Enfermagem*, 47 (2), 108-17.
- 📖 STREUBERT, H.; CARPENTER, D. (2002) – *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*, 2.^a edição. Lusociência, Loures.
- 📖 TRAVELBEE. J. (1979) - *Intervención en enfermería psiquiátrica*. Karwajal, Cali – Colombia.
- 📖 VALENTÍN V., MURILLO M^a, VALENTÍN M. et al (2004) - Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Revista Psicooncología*. Vol. 1, Núm. 1, pp. 155-164
- 📖 VALENTÍN V., CAMPS C., CARULLA J et al (2004) - Organización de los cuidados continuos. *Revista Psicooncología*. Vol. 1, Núms. 2-3, pp. 7-24
- 📖 VEIGA, M. (1994) – *Cuidar na intimidade, intimidade no cuidar*. Dissertação da tese de mestrado em ciências de enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- 📖 WATZLAWICK, P. BEAVIN, J. JACKSON, D. (1967) - *Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação*. Editora Cultrix, São Paulo.
- 📖 WALDOW, V. LOPES, M. MEYER, D. (1995) – *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Artes Médicas, Porto Alegre.
- 📖 WATSON, J. (2002) – *Enfermagem: ciência humana e cuidar – uma teoria de enfermagem*. Lusociência, Loures.
- 📖 ZANCHETTA, M. (1993) – *Enfermagem em cancerologia: prioridades e objetivos assistenciais*. Revinter, Rio de Janeiro (RJ).

