

Sentimiento y expectativas del paciente oncológico

Claudia Bautista, Aldebarana García, Alexandra Martínez, Tatiana Pérez, Margy Prieto, Elizabeth Ramírez

RESUMEN

Con el fin de analizar los sentimientos y expectativas del paciente oncológico frente a su enfermedad y al inicio de su tratamiento; se escogieron 15 pacientes que asisten a las unidades oncológicas Hospital San José y clínica Santa Bibiana, a quienes se le realizó una entrevista semiestructurada a profundidad, mediante visitas domiciliarias para escuchar sus vivencias, y la manera como afrontan su diagnóstico entrevistas categorizadas de manera inductiva, para llegar finalmente a su significado.

Al llevar a cabo este estudio se utilizó un método cualitativo, fenomenológico, el cual estudia los fenómenos tal y como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre tratando de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia, no solo describiendo el fenómeno si no descubriendo en la esencia.

Una vez obtenida la información, se hizo una transcripción detallada de los contenidos, se dividieron en unidades temáticas y luego se categorizó cada expresión, teniendo en cuenta aquellas que expresaban los sentimientos y expectativas del paciente, frente a su diagnóstico y tratamiento.

Dentro de algunas categorías surgieron algunas subcategorías, igualmente inductivas para finalmente, realizar la teorización, que conforma el marco conceptual de los sentimientos y expectativas del grupo de estudio, se encontró que los sentimientos de mayor frecuencia fueron el temor y el miedo, referidos principalmente a dejar su familia, y la subsistencia de la misma una vez que ellos falten; otros sentimientos encontrados fueron hacia su imagen corporal, algunos relacionados con creencias y valores, ansiedad, ira. Inconformidad y desesperanza. Dentro de las expectativas se encontraron principalmente la del afrontamiento ante la enfermedad, la esperanza de seguir luchando contra el cáncer, y el deseo inmenso de seguir viviendo, gracias al apoyo (familiar, laboral, y social).

Finalmente este estudio lleva inmerso la concientización de la enfermera sobre la importancia del apoyo emocional que esta profesional puede brindar al paciente oncológico.

Palabras claves: Cuidado oncológico, enfermería oncológica, sentimientos y expectativas, cuidado crónico.

SUMMARY

With the purpose of analyzing the feelings and expectations of the oncology patient with his illness at the beginning of its treatment, 15 patients were chosen in the oncology units of the San Jose Hospital and the Santa Bibiana Clinic. An interview was developed, non structured in depth in their homes. In this interviews they were asked about their feelings and their coping with the disease. The information were categorized inductively to understand the meaning.

A qualitative phenomenology method which describes the experiences as it is perceived by the human being was employed. It pretended to understand its consciousness more than describes the

phenomena but also describing its meaning and essence.

Once the information was obtained, a detailed description of the contents was made and they were divided in topics and were categorized each expression taking into consideration those that expressed the feelings and expectations of the patient as they referred to the diagnosis and treatment. Some of the categories were developed in sub categories and also inductively they were finally attached in the theoretical proposal. It was found that the main feelings were the fear and apprehension and they related to abandoning the family, the family stability after they are gone.

Other feelings expressed were related to their body image, beliefs and values, anger, unconformity and hopelessness. Among the expectations there were found coping with the disease, hope of continuing fighting against cancer, the wish of continuing living, thankfulness for the support received (family, work, and society). Finally this study has immersed the importance of the nurse as a social support for the oncological patient.

Key words: Oncology care, Oncological nursing, Feelings and expectations, Chronic care

INTRODUCCIÓN

El paciente oncológico al enterarse de su diagnóstico, sufre un impacto emocional, el cual genera cambios en el comportamiento, teniendo en cuenta que no solo le afecta a él, sino a su familia y a la sociedad en la que vive.

Los pacientes ven su enfermedad, como un debate entre la vida y la muerte y por tanto se ven enfrentados a cambiar su estilo de vida, costumbres, hábitos y hasta sus propios pensamientos.

Se ha observado que la persona al enfrentar la enfermedad, debe pasar por una serie de etapas de duelo entre ellas: Negación, incredulidad, con predominancia de la ira, y la ansiedad, después atraviesan por una etapa de negación o regateo, posteriormente sobreviene una etapa de depresión, y finalmente el afrontamiento de su enfermedad. Evidentemente no todos los pacientes alcanzan este nivel, ni pasan por todas las fases, algunos o muchos de ellos consiguen enfrentarse con la enfermedad, utilizando información sobre su diagnóstico y tratamiento y solicitando apoyo, consejo y orientación de personas con más experiencia.

El profesional de enfermería debe estar preparado para atender oportuna, y eficazmente a estos pacientes, ya que son los principales responsables del cuidado directo e integral con los enfermos que padecen cáncer, su deber es brindar la oportunidad de que los pacientes puedan expresar lo que piensan y sienten, ya que este contacto es beneficioso; con el fin de disminuir sus temores, aclarando las dudas oportunamente y colaborando en el afrontamiento de su diagnóstico.

La enfermera debe ser un líder para fortalecer la relación existente entre el equipo de salud, y los pacientes que están dentro de su área de cobertura, con el objeto de valorar y hacer el diagnóstico de necesidades de los enfermos de cáncer actuando sobre ellas, se pretende recalcar la importancia del papel que juega la enfermera, en el apoyo emocional del paciente oncológico, y la responsabilidad a la que se ve enfrentado. La enfermera debe estar en capacidad de escuchar, comprender, estimular y apoyar al paciente con cáncer para permitir su equilibrio físico y emocional.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se utilizó el diseño cualitativo de tipo fenomenológico, el cual realiza una descripción detallada de situaciones, hechos, comportamientos, actitudes, pensamientos e historias de su vida.

Los estudios cualitativos son de gran importancia para los profesionales de enfermería, ya que se basa en la comunicación e interrelación de las personas, permitiendo brindar al paciente un cuidado adecuado, oportuno e integral.

Para llevar a cabo el estudio se seleccionaron 15 pacientes que asisten a las unidades oncológicas, del Hospital San José y la Clínica Santa Bibiana, llevando como criterios de inclusión, que fuesen recién diagnosticados de cáncer, que a iniciasen por primera vez la quimioterapia y de ambos sexos hombres y mujeres.

Los datos fueron recopilados a través de una entrevista semi-estructurada a profundidad, por medio de visitas domiciliarias, grabadas y analizadas con base a la categorización de las variables (sentimientos y expectativas), las cuales permitieron luego formar un marco conceptual apoyado en ciertas bases teóricas.

RESULTADOS

Se realizó una categorización y análisis a cada una de las entrevistas que se realizaron a los pacientes a quienes se les diagnosticó cáncer e iniciaban tratamiento; se identificaron algunas expectativas; Siendo el afrontamiento expresado por la mayoría de ellos. Los pacientes oncológicos terminan afrontando de una manera consciente su enfermedad y su tratamiento; Contrario a lo que se esperaba antes del estudio, donde se llegó a pensar que el paciente probablemente reaccionaba de una manera negativa, apática, poco colaboradora frente a cada situación. Otras expectativas fueron: La esperanza, la cual les permite continuar la lucha por la recuperación, ya que la pérdida de esta se convierte en el problema más debilitante para el enfermo de cáncer junto con la soledad no deseada.

Los pacientes manifiestan que gracias al apoyo que han recibido desde el momento de diagnóstico han superado cada etapa del duelo y refieren que se aferran a la vida por el amor a sus familias, a lo que son, y a lo que han sido; planteándose aún metas e ilusiones. En algunos de los testimonios refieren que son inevitables la ira, el llanto incontrolable, la Inconformidad, el temor a dejar su familia y la supervivencia de esta cuando él muera; este tipo de sentimientos son causados por el enfrentamiento a lo desconocido, lo cual los llena de incertidumbre, depresión, tristeza y soledad que fueron superados por el apoyo incondicional de sus seres queridos y los profesionales de la salud.

Para algunos su vida fue dividida en dos pues llegaron a sentir culpabilidad al considerar como un castigo de Dios, la enfermedad, que cambió su presente y su futuro en forma radical. Un sentimiento importante en muchos de ellos que se debe recalcar, es la de su fuerza espiritual, que los motiva a luchar constantemente por el deseo de vivir, sobrellevar su enfermedad, y enmendar las fallas que han transcurrido durante su vida.

A continuación se presenta la categorización de los principales sentimientos y expectativas expresados por los pacientes .

SENTIMIENTOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

1. TEMOR Y MIEDO

"Lo que me duele no es la muerte, lo que me preocupa es el dolor que le voy a causar cuando me vaya".

"Me da miedo dejar a mis padres, porque son muy apegados a mí"

El temor constituye una turbación sufrida con ocasión de un peligro inminente. Es rehusar a lo que se considera como dañoso, generalmente representa una falta de adaptación a la realidad, en algunos casos la percepción de la enfermedad está temerosa que la persona no puede aceptarlo y actúa como si nada estuviese mal. Esta técnica referida es la negación, la cual es a menudo una reacción inconsciente de la situación amenazante a la que se ven enfrentados los enfermos de cáncer. Los pacientes entrevistados refirieron el miedo y el temor a dejar a su familia y al sufrimiento que pueda tener sus seres queridos cuando ellos mueran sus testimonios nos demuestran el temor a la muerte y el amor a la vida.

2. IMAGEN CORPORAL

El auto concepto es descrito por los psicólogos como el estado de la persona el cual involucra un control de sí mismo y de su comportamiento. La mente y el cuerpo funcionan como uno, y los cambios en el auto concepto se interrelacionan con los de la imagen corporal involucrando la conciencia y la percepción inconsciente de su propio cuerpo. Las modificaciones del manejo terapéutico que aunque exitosas pueden llegar a ser negativas, ya que las modificaciones tienen lugar en la persona, no en un órgano específico o en algún sistema del cuerpo. " Me da pena que las personas en la calle se den cuenta que no tengo cabello"

3. DESESPERANZA

"Hay momentos en que decaigo""He tenido bajones de animo".

La desesperanza se define como renunciar a un propósito. La depresión es un estado de animo que comparte una disminución del tono psíquico y de la actividad física intelectual que va acompañado de tristeza y muchas veces responde a un shock afectivo grave como en una enfermedad, la tristeza es una forma eficiente de comunicar que estamos mal y pedir ayuda. La depresión no es tristeza, y establecer la diferencia es fundamental para saber cuando preocuparse, la depresión es más intensa y dura mas tiempo que la tristeza. Estos sentimientos son expresados en algunos momentos por los cuales atraviesan los pacientes con cáncer y que tienen que superar para su propio bienestar.

4. RESIGNACION

"Ya lo presentía, al confirmarlo lo acepte, es algo que Dios me mando"

"Me siento decaída, con ganas de llorar, yo sé que Dios es el que le pone pruebas a uno, por algo que hice en la vida y lo castigo por no hacer su voluntad"

Cuando un paciente se ve enfrentado a una enfermedad mortal puede traer dos posibilidades, una que tenga la esperanza de luchar contra la enfermedad y el deseo de vivir y otra que pierda la confianza de salir adelante, esta desesperanza se presenta cuando busca una alternativa, encontrarla salida y se resignan a lo que padecen.

5 ANSIEDAD

"Tengo mucha ansiedad por el resultado del tratamiento"

La ansiedad es una respuesta normal a los estados de alarma y amenaza, ante lo desconocido y el curso de las cosas. El individuo elige la expresión mas adecuada para liberar la energía y la tensión que se lleve muy dentro. Esta ansiedad es producida y reflejada en pacientes con enfermedades crónicas.

Algunas de las manifestaciones físicas de la ansiedad son: llanto fácil y emotivo, temblor, tono enérgico, fases de tristeza, voz lenta y entrecortada; actitud de intranquilidad, deseo de fumar o tomar tinto, expresiones de impotencia como diaforesis y movimientos frecuentes.

EXPECTATIVAS

1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

"He podido afrontar mi enfermedad gracias al apoyo de mi familia""Al comienzo me impacto la noticia pero creo que supe asimilarlo, sé que si no me trato va hacerme daño en otras partes de mi cuerpo y puedo morir"

Él decirle al paciente que tiene cáncer es aún debatido, el consenso es que es un asunto individual para ser decidido entre el médico, la paciente y la familia. Sin embargo es de gran ventaja que el paciente lo sepa para poder ayudarlo a que pueda expresar sus sentimientos y afrontar su

enfermedad. El propósito fundamental de decir al paciente que tiene cáncer, es crear un estado mental, de concientización que le permite cooperar totalmente en el auto cuidado. Los pacientes manifiestan su agradecimiento a quienes les han dado la oportunidad de conocer a fondo su enfermedad, esto les da también herramientas para poder comprender sus síntomas y enfrentarlos.

2. ESPERANZA

"Siempre tuve esperanza, soy demasiado joven, solo tengo 30 años, tengo que salir adelante por mi esposa y por mis hijos, tengo que lograrlo"

La literatura describe que uno de los aspectos más difíciles de tratar en un paciente con cáncer es la esperanza de supervivencia, pues muchos de ellos se niegan a aceptar su diagnóstico y ven la muerte como su primera y única opción; contrario a esto se observó que una de las principales expectativas que refieren los pacientes es la esperanza de vivir, pues ellos se aferran a la vida y su entorno, ellos nunca perderán la esperanza de poder seguir compartiendo con sus seres queridos pues es esta la razón que los mantiene vivos.

3. APOYO

Familiar, social y laboral

"Mi familia es el más grande tesoro que tengo, siempre han estado muy pendientes de lo que ha sido todo este proceso en mi vida"

"Mis padres me han apoyado en todo, mis amigos se apegaron mas a mí y me dan mucho valor".

"Todos mis compañeros de trabajo me han apoyado y han estado conmigo en los momentos más difíciles".

El apoyo consiste en romper las barreras de incomunicación y facilitar al enfermo el poder hablar y depositar en otros los miedos, las angustias, e incluso los temores, sin la preocupación de dañar o empeorar las cosas, eso genera un espacio favorable. Para cada persona a que padece cáncer es de vital importancia el apoyo familiar, social y laboral, y la mayoría de los pacientes la consideran como esencial para sobrellevar su enfermedad. Cuando hay ausencia de cualquiera de estas se presenta un deterioro en el progreso de la enfermedad por el compromiso emocional que afecta al paciente oncológico.

DISCUSIÓN

La investigación en enfermería seguido un curso irregular, tal como suele ocurrir en la mayor parte de las disciplinas nascentes. Sin embargo el consenso creciente es la persecución de conocimiento científico, la profesión de enfermería exige la capacidad de integrar y complementar la teoría, la practica y la educación; de esta manera uno de los fines de este proyecto es valorar, analizar y utilizar benéficamente los resultados de esta investigación, estos hallazgos podrán contribuir al personal hasta ahora a cargo de las unidades oncológicas y al profesional de enfermería que debe tener herramientas suficientes y bases sólidas concientizandose de la responsabilidad y del papel que juega frente a la adaptación y el afrontamiento diagnostico del paciente con cáncer.

Los resultados sugieren que existen diferentes vivencias experimentadas por los pacientes oncológicos, el cáncer no es vivido como una amenaza de vida física sino como una amenaza de su propia identidad. Ante la enfermedad de cáncer uno de los aspectos mas sobresalientes de la situación diagnostica del paciente, es el sentimiento del miedo a lo desconocido, para hacerles menos difícil el proceso, los pacientes deben conocer la justificación de los procedimientos a que se ven sometidos durante el tratamiento. De ahí la importancia de papel que cumple la enfermera al educar a los pacientes sobre los diferentes cambios que experimentan.

La enfermera debe planificar el trato adecuado para que el paciente y su familia comprendan con claridad la situación clínica y tengan cierta idea de lo que pueda ocurrir durante el tratamiento y para ello debe disponer de tiempo para brindar al paciente y a su familia, un espacio donde se

formulen los interrogantes que tengan.

El aspecto mas difícil de tratar con un paciente es la esperanza de supervivencia, pues muchos de ellos se niegan a aceptar su diagnóstico y ven a la muerte como su primera opción.

Esta afirmación dada por la literatura puede ser contradictorio con el estudio realizado, pues una de las principales expectativas fue la esperanza de vivir; ellos se aferran a su entorno, a su mundo personal en esas condiciones resulta claro que cada paciente experimente situaciones diferentes, se ve en ellos la necesidad de ser tratados por personas calificadas y preparadas para el manejo de estas situaciones.

CONCLUSIONES

Al analizar los resultados obtenidos se comprende la complejidad de los sentimientos las diferentes reacciones y las conductas que pueden variar en intensidad, duración y expresión de cada individuo al cual se le diagnostica cáncer y la manera como lo afronta.

Al paciente oncológico le aterra la idea de afectar a su familia, con un gran dolor, el de su muerte y su mayor preocupación es la de saber si ellos serán capaces de subsistir cuando ellos no estén.

Podemos afirmar que los pacientes enfermos de cáncer construyen lazos estrechos con su parte espiritual, son piadosos y benévolos por lo tanto aumentan su fe en Dios, esta fuerza espiritual los motiva a luchar constantemente por el deseo de vivir, sobrellevar su enfermedad, enmendar las fallas que han tenido durante el transcurso de su vida.

Se detectaron los diferentes conceptos que tienen los pacientes acerca del cáncer de acuerdo a su nivel cultural, lo que para unos "es un reto mas en la vida por superar" para otros significa "el final de su vida".

Finalmente se elaboró la cartilla "la enfermera y el manejo emocional del paciente oncológico", con el fin de orientar al personal de enfermería de las unidades oncológicas estudiadas.

BIBLIOGRAFÍA

1. BECKER, Tm. Manual practico de quimioterapia. Ed salvat.1985. Pag3 -16.
2. Diccionario terminológico de ciencias medicas. 13 edición. Ed masson. Barcelona España. 1992.
3. BOUCHARD, Jowens, Nursing Care of the cáncer patient, MosbyCompany. USA 1972
4. ENCICLOPEDIA ENCARTA 98 CD- r74 maxeU.
5. GONZÁLEZ, Barón. Oncología clínica. Fundamento y patología general; Tomo 1. Interamericana Mac GrawHill.
6. Revista Nursing. Controle los efectos adversos de la quimioterapia. Enero1992. Paga 8-16.
7. CONTINAUD, olivier. Elementos de psicología, para enfermeras y asistentes sociales. Colección sigüeme. 1970. Pag 103-113.
8. DR, HAROLD H, Benjamín. Cáncer recuperar el bienestar Ed. Room Bock. 1985.

- <http://www.seeo.org/>

- <http://www.opolanco.es/Apat/Boletin9/bcg.html>

- <http://www.cancerworld.org>

Acerca de las autoras:

Claudia Bautista
Aldebarana García
Alexandra Martínez
Tatiana Pérez
Margy Prieto
Elizabeth Ramírez