

Vivenciando el Cuidado a través de la Experiencia de Ofelia.

Ian Coahpetzin Zavala-Pérez,¹ Wendy Sindy Nallely Flores-Martinez,² Cinthia Viridiana Olea-Gutierrez,¹ Martha Ofelia Valle-Solis³

¹Maestro/a en Enfermería. Profesor/a de tiempo completo. UAE-UAN

²Lic. en Enfermería. Profesora de práctica clínica. UAE-UAN

³Doctora en Ciencias de Enfermería. Coordinadora de investigación y postgrado. UAE-UAN

Resumen

el presente escrito no pretende ser en lo absoluto objetivo y generalizable sino todo lo contrario, se desea captar a partir de las subjetividades de la persona su relación con la enfermedad vista como experiencia humana. A través del relato de vida se le otorga un sentido a la experiencia, ayudando al profesional de la enfermería, a comprender a la mujer que vivencia el cáncer de mama durante el proceso de cuidar. Objetivo: comprender la experiencia de vida de Ofelia y su relación con la enfermedad. Metodología: es un estudio cualitativo de carácter biográfico-descriptivo, en el que el relato del informante adquiere la mayor importancia. Para la recolección de la información se hace uso de la grabación y la entrevista a profundidad a través de una pregunta principal y otras de carácter secundario que permiten direccionar la conversación. Discusión y conclusiones: cuando una mujer es diagnosticada con cáncer de mama no esta preparada para enfrentar el problema. El profesional de la enfermería no se debe limitar unicamente a ofrecer información sobre la enfermedad y los derechos de salud, sino que debe incluir la actuación a nivel existencial; saber abordar y promover en la persona el bienestar espiritual.

Zavala Pérez, Ian Coahpetzin et cols.
Vivenciando Cuidados a través de la Experiencia de Ofelia. ENE, Revista de Enfermería. Vol7n3, dic 2013.
Disponible en <http://ene-enfermeria.ojs>

Palabras clave: Cuidado de Enfermería, mujer con cáncer de mama, bienestar espiritual.

Summary

the present writing is not intended to be at all objective and generalizable but on the contrary, it tries to capture from the subjectivities of the person, its relationship with the disease seen as a human experience. Through the story of life, a meaning is given to the experience, helping the professional of nursing, to understand the woman who experience breast cancer, during the caring process. Objective: to understand the life experience of Ofelia and her relationship with the disease. Methodology: it is a qualitative study of biographical and descriptive character, in which the story of the informant acquires mayor relevance. For the collection of information there is made use of recording and in-depth interviews through a main question and others of secondary character that allows to direct the conversation. Discussion and conclusions: when a woman is diagnosed with breast cancer is not prepared to confront the problem. The professional of nursing should not be limited only to provide information about the disease and health rights, but must include action at an existential level; must know to approach and promote the spiritual wellness of the person.

Keywords: Nursing Care, women with breast cancer, spiritual wellness.

Introducción

Se pretende conocer la experiencia de vivir con el cáncer de mama a través del relato de vida, con el propósito de encontrar un sentido a la experiencia; que ayude a la persona y al profesional de la enfermería a comprender a la mujer que vive con dicha condición de enfermedad, de tal manera que despierte en cada uno de nosotros la sensibilidad necesaria para poder ofrecer un cuidado humano en situaciones de enfermería similares. Las actitudes humanas de cuidado, muchas

veces se encuentran ignoradas por nuestras conciencias, pero en la lucha por la vida la capacidad que el profesional de enfermería posea para evocar su humanidad será la diferencia entre ser un/a verdadero/a cuidador/a de la enfermería o un biocidio, es decir, un/a enfermera/o que destruye los sueños, la esperanza y la voluntad de sanar del sujeto de cuidado.^{1,2}

En la realidad observada durante la práctica clínica es usual ver al profesional de la enfermería y estudiantes con actitudes que no corresponden, de ningún modo, a los principios y valores de la disciplina. Pero la responsabilidad no es totalmente del profesional o del practicante. Las normas establecidas en muchas instituciones de salud restringen el tiempo destinado a la atención de las personas; aunado a la limitación del recurso humano de enfermería y el aumento de las actividades administrativas, hecho que reduce la disponibilidad para el contacto directo con la persona de cuidado. Lo anterior, hace que la o el enfermera/o otorgue el cuidado direccionado unicamente a los aspectos de orden biológico, y casi nunca, aspectos de tipo espiritual o mental. *"Porque cuidar del cuerpo es también cuidar la fuerza que lo anima".²*

Metodología

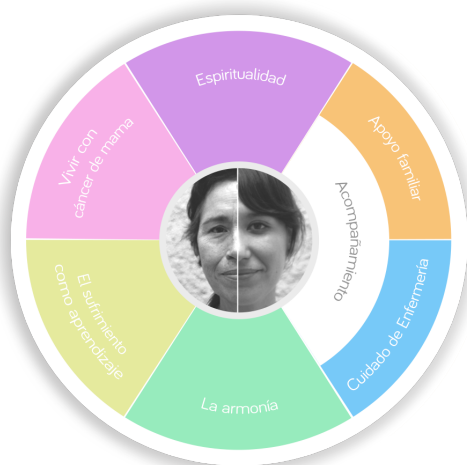
La entrevista a profundidad se llevó a cabo en casa de la informante y tuvo una duración de dos horas. Se realizaron preguntas guías con el único propósito de conocer y comprender la visión de Ofelia sobre su experiencia de enfermar de cáncer de mama. Posteriormente, se transcribio la entrevista para ser rigurosamente analizada a través de la lectura y re-lectura de cada uno de los párrafos. La idea de leer varias veces la entrevista era para familiarizarse con los datos y sacar un listado de temas, respondiendo a la pregunta ¿sobre qué trata esta entrevista? Posteriormente se desarrollaron categorías temáticas que facilitaron el entendimiento del

investigador. Una vez definiendo las categorías se procedió a construir el relato. Primero se separaron los datos, es decir, se "troceo" la entrevista para ordenarla temáticamente, después se depuro el texto o mejor dicho se arregló para que fuera comprensible, y esto se hizo procurando alterar lo menos posible las palabras del informante. Finalmente, se redactó la introducción, donde se plasmaron comentarios e impresiones del investigador sobre la entrevista, se hicieron reflexiones de manera crítica y profesional, asimismo, se desarrollaron las principales categorías temáticas identificadas con el fin de aumentar la comprensión a partir de la clarificación y organización de los datos. Fue necesaria una grabadora de audio y un cuaderno de campo.³

Consideraciones éticas

La entrevista a profundidad se realizó en un marco de respeto y para llevarla a cabo se consideró la declaración de Helsinki que habla sobre la investigación en personas. En todo momento se respetó la individualidad y la dignidad del informante. Se procuró mantener un ambiente de confianza y confort en el lugar del encuentro.⁴

Resultados: Elementos emergentes e identificados a través del análisis del relato de Ofelia.



Vivir con cáncer de mama

La primera fase es "descubriendo la enfermedad" donde se observan

elementos como la vigilancia corporal, la decisión de visitar al médico y la autonomía; la segunda fase "aceptando la enfermedad", aquí se emergen elementos como la representación social que Ofelia tiene sobre el cáncer de mama e influye su personalidad en la percepción del problema, existen derrumbamientos emocionales, trabaja en el fortalecimiento de su universo emocional, busca balance ante las pérdidas, busca el apego a la vida a través del apoyo espiritual y el familiar; la otra fase es, "venciendo la enfermedad", caracterizado por un derrumbamiento físico, mental y social pero se trabaja para fortalecer el todo asumiendo una mentalidad positiva, un cuidado corporal riguroso (vigilando la alimentación), mantenimiento de la imagen y evita situaciones que la afectan. Todo lo anterior en conjunto con el apoyo espiritual y el familiar; finalmente, se "adapta a un nuevo cuerpo y una nueva vida" a través del sufrimiento, se cuestiona qué me quitó y qué me dejó la enfermedad, y reconoce las limitaciones de su cuerpo, al mismo tiempo que valora la vida, así misma y al entorno.⁵

"Sentía [la bola], y dije: "pues ya la tengo me espero otro mes" [risa] yo le pregunte al médico antes de hacer el viaje: ¿doctor me puedo ir? Yo tengo un viaje, y dijo: "váyase tranquila esto es fibrosis, es por su edad", bueno yo iba a cumplir 56 años,[hace una pausa, se queda pensativa] pues me fui, si me sentía mal pero no decía nada".

"Ya de regreso en México, el pezón no lo tenía, estaba sumido, fui con el médico y le dije: "vengo a que me diga que es lo que voy hacer, porque yo ya se lo que tengo, una bola y no sé que va a pasar", y dijo: "no pues sí, te voy a pasar con el oncólogo".

"Me operaron, cuando salí de la anestesia yo estaba ya sin el pecho, me lo habían quitado y yo nunca pensé [...] En esos momentos lloré porque es una manera de sacar toda la angustia que tenía adentro,

todo lo que no sabía y todo lo que ya sabía".

"Durante este proceso algo me afectó profundamente, el hecho de no hacer nada me afectó dado que yo era muy activa, y después de la mastectomía ya no salía. Como que [...] ya no podía hacer las mismas actividades no hacía nada, absolutamente nada, ni bañarme podía, me tenían que bañar".

"El miedo se hizo una sensación constante en mi vida, por suerte mi hija la más chica muy asertiva me dijo: "mamá no se vaya a dormir a su cuarto quédese aquí en mi cama" y no tarde en responder con un "¡sí! voy a quedarme aquí", yo no sentía ganas de irme a mi cuarto sola".

El Apoyo familiar

En este caso el apoyo que la familia de Ofelia le otorgó durante los momentos críticos en su experiencia con el cáncer de mama, puede ser descrito en tres palabras: un viaje espiritual de amor, pérdida y renovación.⁶

El amor: en el modelo de cuidado implementado para que Ofelia alcanzará la armonía refiere que el amor es el elemento que la familia aporta de forma constante a la mujer que vivencia el cáncer de mama logrando así mantenerla en un estadio de resistencia, dignidad, gracia y aplomo.

La pérdida: se refiere a que en el proceso de cambio y crecimiento personal existen pérdidas y a lo largo de la vida vamos perdiendo muchas cosas y ganando otras, pero cada pérdida tiene un costo enorme que muchas veces no queremos asumir. Y esta situación, es también causa de sufrimiento. En el caso de Ofelia, las pérdidas empiezan desde que era una niña al perder a su madre, además de la segregación que experimenta de su familia nuclear; después, la pérdida de su esposo por el divorcio; y finalmente, pierde una parte de su cuerpo (su seno

izquierdo), y con ello su bienestar, la armonía.

La renovación: es el proceso de reinventarse a partir de las pérdidas emocionales y corporales; así como del sufrimiento general de la experiencia de tener cáncer de mama. Desde las palabras de Torralba, la renovación surge porque en la enfermedad la persona se da cuenta que no es dueña de su cuerpo, sino que se ha convertido en sirvienta de su propio cuerpo, es la vivencia con el cáncer de mama que supone el reconocimiento de la propia fragilidad; y esta condición de enfermedad la que activa enormemente el proceso de autoconocimiento personal.⁷

"Mi hija la chiquita me apapachaba, como a mí me daba mucho por querer vomitar como consecuencia de la quimio, mi hija me sobaba la espalda y me decía: "que pronto iba a pasar, todo iba a pasar", pero un día se puso en crisis, entonces, ella y yo llorábamos y llorábamos". "Para alcanzar el bienestar empecé a socializar con personas de mi religión y tuve que encontrar sentido de pertenencia y "si la vida te quita una cosa, te da otras, pero no hay que cegarse, yo siento que las personas que se ciegan y se encierran son las personas que más sufren, no tanto por la enfermedad, si no por lo que sienten". Aceptar tu cuerpo sería otra manera de empezar a estar bien".

El sufrimiento como aprendizaje

El sufrimiento es una experiencia antropológica de signo negativo, puesto que el sujeto humano lo vive como una experiencia de dramática ruptura y desorganización global de su mundo; pero desde el punto de vista ético, el sufrimiento enseña. Cuando el ser humano sufre un determinado mal, sea de orden externo o interno, entonces descubre virtudes que son absolutamente necesarias para vivir adecuadamente la vida humana, con paciencia y humildad.^{7,8}

"En la vida es normal que sufras, y en la enfermedad lo es más... Antes cuando era niño... Yo tenía ocho años cuando mi mamá murió, eso sí me pega, [se queda triste, suelta en llanto, haciendo una pausa] fuera de eso tuve una infancia muy bonita, por qué no había tantas necesidades inventadas como ahora, que necesito esto que necesito esto otro".

La Espiritualidad

Lo espiritual es aquella fuerza o dinamismo interior del ser humano que se manifiesta en la búsqueda de trascendencia y de sentido, a través de las relaciones consigo mismo, con el mundo, con los otros y con lo inefable que, para muchos, corresponde a un ser superior.

Autores como Torralba coinciden al decir que "al cuidar a un ser humano es dejarle ser lo que está llamado a ser, pero todo esto tiene valor si el ser humano en cuestión halla sentido a su vida... El cuidado de sí implica el cuidado del espíritu, es decir, la reflexión en torno al sentido".^{2,7}

Dentro de los modelos y teorías de enfermería la espiritualidad esta presente de manera implícita o explícita según la teórica; citemos algunos nombres: Hildegarde Peplau, Virginia Henderson, Myra Levine, Joyce Travelbee, Callista Roy, Faye Abdellah, M. Leininger y Jean Watson, por mencionar algunas.^{2,9,10}

Diagnósticos de enfermería que están relacionados con la dimensión espiritual: Sufrimiento espiritual, Riesgo de sufrimiento espiritual, Disposición para mejorar el bienestar espiritual, Ansiedad ante la muerte, Desesperanza, Duelo anticipado, Duelo disfuncional, Impotencia, Riesgo de impotencia, Disposición para mejorar el afrontamiento, por referir algunos. Cabe mencionar, que diagnósticos como Aislamiento social, deterioro de la interacción social, Riesgo de suicidio, conflicto de decisiones, etc. Están relacionados con el plano espiritual de la

persona, ya que la espiritualidad es concebida también como la forma armoniosa de ser y estar con uno mismo, con los otros o con el mundo y, por consiguiente, denotan búsqueda del sentido.^{2,10,11}

La espiritualidad se ha descrito realmente como la "piedra angular de la práctica holística del cuidado de enfermería; y actúa como el aspecto que incorpora la integralidad humana [...] al cuidado de calidad".⁹

"Tengo que pedirle a Dios que me dé fuerzas". "si la vida te quita una cosa, te da otras, pero uno no hay que cegarse, yo creo que las personas que se ciegan y se encierran, son las personas que sufren más; ya no tanto por la enfermedad, si no por lo que sienten". "Orar me ayuda mucho ya no tengo miedo, los primeros días no podía quedarme sola en la casa".

"Ahora todo lo que me ha pasado lo veo como aprendizaje, porque eso de que se muera tu mamá y seas huérfana a tan temprana edad, pases hambres, pases todo eso [...] son aprendizajes, para cuando lo tengas no lo desperdices, lo cuides, cuides todo tu entorno, porque todo tu entorno eres tú, y esto del cáncer y la mastectomía, bueno pues ni modo, ¿qué le vamos hacer?. Lo que sé, es que cuando tú estas bien, todo el entorno lo esta. Si la vida te quita una cosa, te da otra. Si una persona se ciega, sufre más, por todo lo que está cargando. y finalmente, me encontré a muchas personas buenas, y estoy bien gracias a Dios, me uní mucho con mis hijos".

La armonía

Cuando no hay armonía en la persona (ser unitario mente, cuerpo, alma) y de ésta con el ambiente, hay una disyuntiva entre el "Ser" como es percibido y la experiencia verdadera de sí mismo, también hay una incongruencia entre lo que la persona siente. La persona misma carece de orden interno y de orden con el entorno; es decir, entre el mundo subjetivo y el mundo real no existe una

conexión. Dicha incongruencia lleva a la persona a experimentar amenaza, ansiedad, angustia, sentimientos de desesperación existencial, temor, y si se prolonga la falta de armonía causa enfermedad.¹²

Cabe mencionar que la desarmonía esta relacionada con la experiencia de enfermar; por lo tanto, la armonía (entre mente, cuerpo, alma) se vincula con la experiencia de salud.

Para que Ofelia encontrará armonía (entendida ésta como orden entre la mente-el cuerpo-el alma), primero fue necesario buscar el sentido a la experiencia de enfermar. Para ello Ofelia utilizó recursos espirituales tales como: pertenecer a un grupo religioso, rezar, la lectura espiritual y de autoayuda en compañía de sus hijas, viajes a lugares espirituales. Cabe mencionar, que durante sus viajes, reconoció la importancia de conectarse con la naturaleza aprendiendo a contemplarla. Lo anterior, permitió experimentar una sensación de plenitud y al mismo tiempo encontrar un propósito de vida; así como rescatar la congruencia perdida entre la mente, el cuerpo y el alma.¹²⁻¹³

"Para alcanzar el bienestar empecé a socializar con personas de mi religión y tuve que encontrar sentido de pertenencia y si la vida te quita una cosa, te da otras, pero no hay que cegarse, yo siento que las personas que se ciegan y se encierran son las personas que más sufren, no tanto por la enfermedad, si no por lo que sienten. Aceptar tu cuerpo sería otra manera de empezar a estar bien. Por ejemplo, ya me acostumbre a traer blusas así [...] para que no se me notara y cuando me quitaron el dren, mi hija me llevo a Guadalajara y me compré el brassier, la almohadita, y ya me sentía agusto [risa] me sentía muy plana de acá y muy alta de allá, te apachurra tantito, pero dices: bueno, pues ni modo ya estoy así, que le voy hacer, ya después me pusieron la almohadita que era para

dormir, porque eso si no me he comprado la protesis".

"Mi día inicia a las cinco de la mañana, pero porque yo sola me estreso, si voy a salir, me gusta lavar los trastes, después bañarme y listo, cuando me quitaron el dren de la cirugía logré bañarme sola. Al principio mi hija me decía: "de veras se anima a bañarse sola", -si le digo, no me animaba a verme la cicatriz, ya me animo".

"Un día vino a visitarme una amiguita que le paso lo mismo, también le quitaron su pecho, ella es joven, y dice: "mire doña también me la quitaron". Y en la ciudad de Guadalajara conocí a otra jovencita de 24 años que iba con su esposo, y fue que me día cuenta que no era la única, muchas mujeres de muchos lados incluida la señora que vende los brasieres sufrieron el cáncer de mama y gracias a Dios estamos vivas, estamos bien".

"También he ido a Talpa dos veces, mis hijas y mi hijo el más grande me dieron un regalo económico; con ese dinero hice el viaje, fue muy sanador. Me fui con las de mi religión y con el padre".

Discusión y conclusiones

Antes de desarrollar el relato biográfico, se tuvo un referente importante (un modelo de cuidado) que facilitó identificar algunas categorías en el presente trabajo; el modelo de enfermería trata de integrar la dimensión espiritual en el cuidado que se les da a las mujeres con cáncer de mama en un servicio ambulatorio y los conceptos desarrollados no son los mismos en definición pero si son muy similares y ayudaron a tener una comprensión mayor de la vivencia de padecer cáncer de mama en las mujeres.

Al momento de entrevistar a Ofelia nos podemos dar cuenta de la importancia del cuerpo y la corporalidad, así como de

la existencia de las expresiones espirituales que emergen de ella.

Además se hace conciente la importancia de la ayuda que el profesional de la enfermería puede ofrecer. Cuando una mujer es diagnosticada con cáncer de mama, la mayoría de las veces las mujeres no están preparadas para enfrentar el problema, para ellas la mama es muy importante debido a que la sociedad considera esta parte del cuerpo como simbolo de la feminidad, relacionandolo con la vanidad, la belleza y la sexualidad. Por lo tanto, el profesional de la enfermería no se debe limitar unicamente a ofrecer orientación e información sobre la enfermedad y los derechos de salud, sino que debe incluir la actuación a nivel existencial; dicho de otra manera, saber abordar y promover en la persona el bienestar espiritual.⁴

Para clarificar aún mas, citaré al grupo de cuidado, el cual expresa que la exploración del bienestar espiritual implica de forma directa y protagónica, al binomio cuidador-receptor del cuidado, y le exige una revisión en la evolución de su patrón de vida y su experiencia conjunta.⁶

Es necesario empezar a ver el potencial espiritual de cada persona, de cada paciente, de cada enfermera/o como un requisito para poder cuidar a partir de reconocer a la espiritualidad como un elemento sanador.

La dimensión espiritual debe inculcarse en la formación de los profesionales, para trabajarla como un elemento terapéutico importante en situaciones de enfermedad crónica (cáncer de mama) o discapacitante.

Existe una notoria falta de políticas para el cuidado, se debería incorporar una

mirada al bienestar espiritual y general de las personas que viven la experiencia de enfermedad crónica. Además, se sugiere que en base a los diversos estudios realizados, se integré la dimensión espiritual al cuidado y buscar la manera de socializar los hallazgos con otras instituciones educativas y de salud.

La idea en general, es crear espacios de trabajo conjunto entre académicos y clínicos. La dimensión espiritual del cuidado no se puede seguir contemplando como una "joya valiosa en una urna", cuando en la realidad se observa como se agrava el problema social de la enfermedad crónica.⁶

Los estudios del cuidado espiritual revelan que las personas enfermas pueden utilizar sus creencias y valores espirituales o religiosos como una manera de entender su enfermedad, encontrar el significado en medio de su sufrimiento; la esperanza de una solución al problema que están viviendo en la cronicidad tiene niveles altos de relación con el cuidado espiritual que la persona esté recibiendo.⁹

El cuidado espiritual valora la unicidad de cada persona, reconoce y honra la creencia del individuo, sus valores, prácticas y rituales, y está abierto a su discusión, expresión y experiencias vividas. Trata las aplicaciones de la terminación de la vida de una forma coherente con los valores de la persona con enfermedad crónica y las necesidades culturales y religiosas del espíritu. Motiva a que exhiban sus símbolos espirituales y religiosos, lo que lleva a cuidadores familiares y personas enfermas a practicar sus propios rituales espirituales y religiosos en una atmosfera de aceptación de las dificultades por las cuales atraviesa.⁹

Referencias

- 1.-Regina V. Cuidar: Expresión humanizadora. Primera edición. Editorial Palabra; Brasil. 2008. p 9-32.
- 2.-Pinzón L. El Cuidado Espiritual en Enfermería ¿Utopía o esperanza?. Primera Edición; ED Universidad de Caldas.Colombia. 2009; pp 12, 31, 46, 50, 60-72.
- 3.-Amezcuca M & Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Revista Index Enfermería, España; 2004. p 1-6. Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
- 4.-Mazzanti M. Declaración de Helsinki principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. Rev Colombiana de bioética; Colombia.vol. 6(1) Enero; 2011 p125-144
- 5.-Londoño Y. Trabajando, me enfrenté al cáncer de mama. revista Index enferm, España; Julio 2009. p 1-7.
- 6.-Grupo de Cuidado. CUIDANDO A LOS CUIDADORES, Familiares de personas con enfermedad crónica. Primera Edición; Editorial Universidad Nacional de Colombia; Colombia. 2010. p 16, 22, 51, 80-120.
- 7.-Torralba F. Antropología del Cuidar. Primera edición. Fundación MAPFRE MEDICINA, España; 1998 pp 3, 7, 23, 168, 261-265, 279.
- 8.-Cutcliffe J. & McKenna H. The Essential Concepts of Nursing. First Published. Elsevier, USA; 2005. p. 259-267.
- 9.-Pinto N. Cuidar en el Hogar: A personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Primera edición. Universidad Nacional de Colombia. Colombia. 2010; 45, 51-5, 171-193.
- 10.-Grupo de cuidado. Avances en el Cuidado de Enfermería. Primera edición; Editorial Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá. 2010; pp 15-59, 81-90, 171-195.
- 11.-T. Heather Herdman, PhD, RN. NANDA Internacional. DIAGNOSTICOS ENFERMEROS. Definiciones y Clasificación, edición 2009-2011. Editorial ELSEVIER; 2009. pp 274-275.
- 12.-Watson J. Nursing: Human Science and Human Care: A Theory of Nursing. Second Edition. Jones and Bartlett Publisher, Inc. United States of America; 1999. pp 53-61.
- 13.-Galvis-López M & Pérez-Giraldo B Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. Revista Aquichan; Colombia. Diciembre 2011; Vo. 11 (3): 256-273.
- 14.-Pereira Mendez AB y Cols. La asistencia de la enfermera en la visión de mujeres mastectomizadas. Enfermería Global (Esp). 2012; 26. Disponible en www.um.es/eglobal/.