

CUIDADO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA
Cuidado de Enfermería en diferentes
situaciones de salud y vida

Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica

Lucy Barrera Ortiz / Gloria Mabel Carrillo
Lorena Chaparro Díaz / Beatríz Sánchez Herrera
Editoras



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
**CUIDADO DE ENFERMERÍA
AL PACIENTE CRÓNICO**

CUIDADO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA
Cuidado de Enfermería en diferentes
situaciones de salud y vida

Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica

CUIDADO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA
Cuidado de Enfermería en diferentes
situaciones de salud y vida

Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica

Lucy Barrera Ortiz / Gloria Mabel Carrillo
Lorena Chaparro Díaz / Beatríz Sánchez Herrera
Editoras



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

**GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE
CRÓNICO Y SU FAMILIA**

Bogotá, D. C., noviembre de 2014

© Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá
Facultad de Enfermería
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

© Lucy Barrera Ortiz, Gloria Mabel Carrillo
Lorena Chaparro Díaz, Beatriz Sánchez Herrera
Editoras

© Autores varios
Carmen Helena Avella, Lucy Barrera Ortiz, Ángela Lucila Barrios,
Jenny Paola Blanco, Sonia Patricia Carreño, Gloria Mabel Carrillo,
Lorena Chaparro Díaz, Alejandra Fuentes, Jorge Esteban García,
Natividad Pinto Afanador, Beatriz Sánchez Herrera, Lina María Vargas
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

Primera edición, 2014
ISBN 978-958-761-764-1 (formato e-book)
Edición
Editorial Universidad Nacional de Colombia
direditorial@unal.edu.co
www.editorial.unal.edu.co
Bogotá, D. C., Colombia, 2014

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier
medio sin la autorización escrita del titular
de los derechos patrimoniales.

Impreso y hecho en Bogotá, D. C., Colombia

Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica / editoras Lucy Barrera
Ortiz, Gloria Mabel Carrillo, Lorena Chaparro Díaz, Beatriz Sánchez Herrera. --
Primera edición -- Bogotá : Universidad Nacional de Colombia (Bogotá). Facultad de
Enfermería, 2014.
1 CD-ROM (254 páginas) ; 12 cm.

Incluye referencias bibliográficas

Contenido : parte 1. Fundamentación teórica de enfermería en la cronicidad -- parte
2. Experiencias en el cuidado de personas con enfermedad crónica

Requerimientos del sistema : Adobe Acrobat Reader

ISBN: 978-958-761-764-1 (e-book)

1. Enfermería 2. Enfermedades crónicas 3. Enfermos crónicos - Atención 4.
Promoción de la salud I. Barrera Ortiz, Lucy, 1954-, editor II. Carrillo, Gloria Mabel,
1978-, editor III. Chaparro Díaz, Lorena, 1980-, editor IV. Sánchez Herrera, Clara
Beatriz del Pilar, 1958-, editor

CDD-21 610.7361 / 2014

A Nati, quien se dedicó de forma fascinante a la enseñanza del cuidado de las personas con enfermedades crónicas, y especialmente a reconocer en la familia y en el cuidador familiar los protagonistas en esas experiencias de cronicidad.

Autores

Carmen Helena Avella

Enfermera. Especialista en Enfermería Oncológica. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia.

Lucy Barrera Ortiz

Enfermera. Especialista en Enfermería Pediátrica. Magíster en Enfermería. Profesora titular (pensionada), Universidad Nacional de Colombia.

Ángela Lucila Barrios

Enfermera. Estudiante Maestría en Enfermería con énfasis en Cuidado para la Salud Cardiovascular, Universidad Nacional de Colombia.

Jenny Paola Blanco

Enfermera. Magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia.

Sonia Patricia Carreño

Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora asistente, Universidad Nacional de Colombia.

Gloria Mabel Carrillo

Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia.

Lorena Chaparro Díaz

Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia.

Alejandra Fuentes Fuentes

Enfermera. Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

Jorge Esteban García. Enfermero

Especialista en Enfermería Oncológica. Pontificia Universidad Javeriana.

Natividad Pinto Afanador

Enfermera. Especialista en Enfermería Neurológica. Magíster en Enfermería. Profesora titular, Universidad Nacional de Colombia (Q.E.P.D.).

Beatriz Sánchez Herrera

Enfermera. Master in Science of Nursing. Profesora titular, Universidad Nacional de Colombia.

Lina María Vargas

Enfermera. Magíster en Enfermería. Candidata a Doctora en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

Contenido

Introducción	13
--------------	----

PRIMERA PARTE

Fundamentación teórica de enfermería en la cronicidad	17
---	----

Abordajes teóricos de enfermería en situaciones de cronicidad <i>Lorena Chaparro Díaz</i>	19
--	----

Enfrentando la depresión en situaciones de cronicidad <i>Lucy Barrera Ortiz</i>	51
--	----

Los estilos de vida saludable para prevenir la enfermedad crónica <i>Natividad Pinto Afanador</i>	59
--	----

Enfermedad crónica y cuidado espiritual <i>Beatriz Sánchez Herrera</i>	69
---	----

¡Por favor, cuídame: estoy viviendo un duelo! <i>Beatriz Sánchez Herrera</i>	97
---	----

El dolor una necesidad de cuidado en la cronicidad <i>Gloria Mabel Carrillo González</i>	119
---	-----

Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica

11

SEGUNDA PARTE

Experiencias en el cuidado de personas con enfermedad crónica	149
---	-----

Cuidado de enfermería a la persona con diabetes: el caso de Julia <i>Lina María Vargas Escobar, Ángela Lucila Barrios Díaz, Jorge Esteban García Forero</i>	151
--	-----

Cuidado de enfermería a la persona con heridas crónicas y ostomías: el caso de Lucy <i>Alejandra Fuentes Ramírez</i>	185
Cuidado de enfermería a la persona con enfermedades respiratorias crónicas: el caso de Rafael <i>Jenny Paola Blanco, Sonia Patricia Carreño</i>	205
Cuidado de enfermería a la persona con cáncer: el caso de Mariana <i>Carmen Helena Avella</i>	219

Introducción

Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica es un texto dirigido al equipo de enfermería que se encuentra en ejercicio profesional y para aquellos que están en formación, interesados en conocer y profundizar en el abordaje de personas que cursan con enfermedades crónicas desde la perspectiva del reconocimiento de necesidades de cuidado.

Este trabajo es producto de la revisión de literatura actualizada y vigente de cada una de las temáticas expuestas en torno a la cronicidad; refleja la experiencia desde la docencia, la investigación y el ejercicio profesional de los autores, proporcionando un marco de referencia que contribuya a la aplicación de propuestas de intervención en la práctica, dirigidas a las personas con enfermedades crónicas y a sus cuidadores familiares.

Se parte de la reflexión y el estudio de la problemática de las enfermedades crónicas, como tendencia en el ámbito mundial que requiere la vinculación de diferentes actores partícipes con propuestas novedosas en las fases de prevención y detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y reinclusión social.

El cuidado de personas en situación de cronicidad es, para la enfermería, un fenómeno de gran complejidad, con retos y desafíos para su desempeño en los diferentes escenarios de la práctica. Esta obra espera aportar en el fortalecimiento del ejercicio profesional, a partir de la conceptualización de cuatro grupos de necesidades de cuidado que son comunes y transversales en el abordaje de la experiencia de las personas que viven con una entidad crónica: 1) cambios en el estilo de vida; 2) dolor, limitación o mutilación; 3) alteración en la socialización, y 4) sentimientos de pérdida, temor o amenaza de muerte.

En el primer capítulo se plantean las orientaciones filosóficas de los lineamientos institucionales o personales en los escenarios de cuidado de la salud en situaciones de cronicidad, así como las perspectivas teóricas de rango medio, sus indicadores empíricos y escenarios de la práctica que aborden las situaciones de cronicidad.

Se presenta una revisión sistematizada de los principales factores que influyen en el estilo de vida de las personas para prevenir enferme-

dades crónicas como la hipertensión, la diabetes, las enfermedades cardiocerebrovasculares, la obesidad, el sedentarismo y otras más, que son ocasionadas por modos de vivir y estilos de vida adquiridos. Se tratan los factores de riesgo que se deben tener en cuenta para promover estilos de vida saludables y así lograr prevenir la enfermedad crónica. Además, se retoma la forma en que la modificación de estos factores influye en la calidad de vida de la persona, mediante una revisión sistematizada de la literatura.

Asimismo, se aborda el fenómeno de la enfermedad crónica y la espiritualidad, profundizando en la conceptualización de esta última, las necesidades espirituales, el cuidado y el bienestar espiritual, y algunas orientaciones sobre cómo dar este tipo de cuidado.

Por otro lado, se revisa el concepto de *duelo*, así como las diversas formas de clasificarlo; se detalla en qué consiste el proceso del duelo y el afrontamiento, y se propone un esquema de ayuda dirigido al paciente y a los cuidadores familiares.

Se ofrece también una reflexión respecto a los cambios que alteran la socialización y el estado de ánimo en las situaciones de cronicidad, las cuales pueden potenciar o minimizar la estabilidad del enfermo y de su familia; se plantean procesos comunes en dichos cambios, con sus causas y consecuencias, como la depresión.

Mediante una revisión teórica se profundiza en el dolor como necesidad de cuidado en situaciones de cronicidad. Para ello se retoman aspectos conceptuales y de impacto de la problemática en la actualidad; abordajes teóricos para su comprensión como un fenómeno que cursa con múltiples variables por considerar; formas de clasificación, valoración y evaluación. Asimismo, se describen brevemente las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas de mayor vigencia, que se constituyen en un marco de referencia para la enfermería.

En el segundo capítulo se presentan situaciones típicas de cuidado en personas que cursan con enfermedades crónicas como cáncer, diabetes, respiratorias, y aquellas con heridas crónicas y ostomías. Se realiza una revisión teórica de las entidades patológicas y se proponen esquemas de intervención para las fases de tratamiento intra y extrahospitalario, utilizando el proceso de enfermería con las taxonomías American Nursing Diagnosis Association (NANDA), la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) y la clasificación de resultados de enfermería (NOC).

El grupo de investigación Cuidado al Paciente Crónico y su Familia espera que este texto sea un aporte inicial que sirva como herramienta a

profesionales y estudiantes de enfermería, con miras a la consolidación de guías de cuidado y material informático de consulta permanente en el área.

Agradecemos especialmente a la División de Investigación Sede Bogotá (DIB) de la Universidad Nacional de Colombia, por el apoyo en la financiación de este producto académico que, sin duda, será un aporte para la cualificación de los profesionales de enfermería en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas y sus familias.

Primera parte

Fundamentación teórica
de enfermería
en la cronicidad

Abordajes teóricos de enfermería en situaciones de cronicidad

*Lorena Chaparro Díaz**

Una de las grandes inquietudes de los profesionales de enfermería que están en la práctica asistencial es cómo abordar a las personas con enfermedades crónicas y a sus cuidadores bajo lineamientos propios de la disciplina, sin perder la conexión del lenguaje con otras disciplinas y sin dejar de responder a necesidades de cuidado. Las respuestas no están solamente en la descripción de modelos y teorías de enfermería, sino que ameritan la reflexión de quienes investigan el tema y tienen evidencia para mejorar la calidad del cuidado.

En este escrito se pretenden resolver las siguientes inquietudes: ¿cuál puede ser la orientación filosófica de los lineamientos institucionales o personales en los escenarios de cuidado de la salud en situaciones de cronicidad?, y ¿cuáles son las perspectivas teóricas de rango medio, sus indicadores empíricos y los escenarios de la práctica en situaciones de cronicidad?

La cronicidad y las orientaciones filosóficas

La enfermería como disciplina profesional tiene aspectos epistemológicos que orientan la práctica y ayudan a ir resolviendo y analizando inquietudes dentro de los fenómenos propios de la disciplina. Las preguntas de la tabla 1 representan las reflexiones permanentes de la práctica de enfermería para la formulación de planes de cuidado y su evaluación:

* Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: olchapparod@unal.edu.co, Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia y Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co

Tabla 1. Preguntas que permiten reconocer la orientación filosófica

- ¿Qué es la enfermería?
- ¿Cuál es el objeto de conocimiento de enfermería?
- ¿Qué metas orientan nuestra práctica?
- ¿A quién cuidamos?
- ¿Quién cuida?
- ¿Cómo cuidamos?
- ¿Para qué cuidamos?

Fuente: elaboración propia a partir de Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. (1).

Una *enfermedad crónica* se define como la “Condición física o mental que requiere monitorización y manejo de largo plazo (superior a 6 meses) para controlar los síntomas y el cual está determinado con un curso especial de la enfermedad” (2); “Puede producir incertidumbre, ansiedad, angustia y una serie de sentimientos en cascada que deben mitigarse y aliviarse” (3). Las enfermedades crónicas se caracterizan porque:

1. Son a largo plazo.
2. Son inciertas: pronóstico incierto, episodios variables.
3. Requieren cuidado paliativo: por el dolor, la incomodidad y la disminución de la actividad.
4. Reúnen múltiples condiciones: degenerativas, fallas a largo plazo.
5. Son molestias desproporcionadas en la vida de las personas.
6. Requieren una amplia variedad de servicios complementarios.
7. Son costosas (4).

Se pueden encontrar múltiples definiciones de la patología, pero desde la enfermería el fenómeno central debe ser la situación de enfermedad crónica, la cual se define como la

Condición que presenta una persona con enfermedad crónica que le genera limitación para la vida cotidiana y puede repercutir de manera directa en su cuidador familiar. Involucra la percepción de un suceso, la experiencia, los significados, los sentimientos, los retos, las oportunidades, los desafíos y otras vivencias alrededor de la enfermedad crónica. (5)

La trayectoria de la enfermedad que propusieron Corbin y Strauss (6), modificada por Corbin (2), expresa que la persona con enfermedad crónica (PEC) experimenta ocho fases. Estas han permitido identificar de

manera puntual y rápida la forma de abordar la realidad y vivencia de la cronicidad. Estas etapas son, a saber (tabla 2):

Tabla 2. Fases de la trayectoria de la enfermedad crónica

Fase	Definición	Meta	Fenómenos de enfermería
Pretrayectoria	<ul style="list-style-type: none"> Factores genéticos o comportamientos de estilos de vida que se instauran en un individuo o comunidad, con el riesgo de desarrollar condiciones crónicas. Dada antes de que el curso de la enfermedad inicie. No hay signos ni síntomas, y es una fase preventiva. 	Prevenir en sí la enfermedad crónica.	<ul style="list-style-type: none"> Fortalecimiento del autocuidado.
Instauración de la trayectoria	<ul style="list-style-type: none"> Apariencia de síntomas perceptibles, incluido el periodo de diagnóstico llevado a cabo y anunciado por la biografía como ser humano, para descubrir y afrontar lo que implica el diagnóstico. Los signos y síntomas están presentes e incluyen el periodo de diagnóstico. 	Forma adecuada de proyección de la trayectoria y el esquema.	<ul style="list-style-type: none"> Acomodarse al cambio de la vida. Favorecer la adherencia a tratamientos. Promover cambios de estilos de vida. Promover la resignificación de la vida. Manejar los signos y síntomas.
Estable	<ul style="list-style-type: none"> El curso de la enfermedad y los síntomas bajo control. La biografía y las actividades de la vida diaria son manejadas por la persona dentro de las limitaciones de la enfermedad. Hay centro de manejo de la enfermedad en el hogar. La enfermedad o los síntomas están controlados por el régimen terapéutico. 	Mantener la estabilidad de la enfermedad, la biografía y las actividades de la vida diaria.	<ul style="list-style-type: none"> Promover la resignificación de la vida. Seguimiento profesional. Preparar para el cuidado en casa. Manejar los signos y síntomas.

Fase	Definición	Meta	Fenómenos de enfermería
Inestable	<ul style="list-style-type: none"> • Periodo de incapacidad para conservar los síntomas bajo control o la reactivación de la enfermedad. • Interrupciones y dificultades en llevar a cabo las actividades de la vida diaria. • La persona se ajusta al establecimiento de un régimen con el cuidado, usualmente este tiene que llevarse a cabo en el hogar. • La enfermedad o los síntomas no están controlados por el régimen, pero no se requiere hospitalización. 	Retornar a la fase estable.	<ul style="list-style-type: none"> • Promover la adaptación. • Promover cambios de estilos de vida. • Trabajar alrededor de la incertidumbre. • Fomentar la espiritualidad. • Preparar para el cuidado en casa.
Aguda	<ul style="list-style-type: none"> • Síntomas severos y continuos o el desarrollo de complicaciones de la de la enfermedad que requieren hospitalización o guardar cama para retornar al curso bajo control. • La biografía y las actividades de la vida diaria están en estado de espera o se reducen drásticamente. • La enfermedad está muy activa o hay complicaciones que requieren hospitalización para poder manejarlas. 	Traer control de la enfermedad y reasumir la biografía normal y las actividades de la vida diaria.	<ul style="list-style-type: none"> • Incertidumbre, acompañamiento profesional. • Estrés de los cuidadores y relaciones con el equipo de salud. • Trabajar alrededor de la incertidumbre. • Mitigar el estrés de los cuidadores. • Promover buenas relaciones con el equipo de salud.

Fase	Definición	Meta	Fenómenos de enfermería
Crisis	<ul style="list-style-type: none"> Situación crítica o de peligro para la vida que requiere tratamiento de emergencia o cuidado. La biografía y las actividades de la vida diaria son suspendidas hasta la fase de crisis. Se manifiesta cuando hay una situación que amenaza la vida. 	Remover el peligro para la vida	<ul style="list-style-type: none"> Acomodarse al cambio de la vida, reintegración social, cuidado en casa por los cuidadores y rehabilitación. Promover cambios de estilos de vida. Promover la reintegración social. Preparar para el cuidado en casa. Acompañamiento en la rehabilitación.
Regresar	<ul style="list-style-type: none"> Retorno gradual a un camino aceptable de la vida dentro de los límites posibles impuestos por la incapacidad o la enfermedad. Involucra curación física, prolongar la limitación a través de procedimiento de rehabilitación, llegar a términos psicosociales y recomprometer la biografía con el ajuste de las actividades de la vida diaria. 	Constituir un conjunto de movimientos y continuar la proyección de la trayectoria y el esquema.	<ul style="list-style-type: none"> Estrés de los cuidadores e incertidumbre. Mitigar el estrés de los cuidadores. Trabajar alrededor de la incertidumbre.
Descenso	<ul style="list-style-type: none"> Curso de la enfermedad caracterizado por el descenso físico rápido o gradual, acompañado del incremento de la incapacidad o la dificultad para controlar los síntomas. Requiere ajustamiento biográfico y alteraciones en las actividades de la vida diaria con cada paso importante de descenso. 	Adaptar al incremento de la incapacidad a cada vuelta del importante descenso.	<ul style="list-style-type: none"> Manejo de los síntomas, estrés de los cuidadores, cuidado paliativo, espiritualidad y trascendencia. Manejar los síntomas. Mitigar el estrés de los cuidadores. Dar cuidado paliativo. Fomentar la espiritualidad. Facilitar la trascendencia.

Fase	Definición	Meta	Fenómenos de enfermería
Fallecimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Son las semanas, días y horas que preceden a la muerte. • Caracterizado por el rápido debilitamiento de los procesos del cuerpo. • Descomprometerse o cerrarse biográficamente y renunciar a los intereses de cada día y a las actividades. 	Cerrar, dejar ir y tener una muerte placentera.	<p>Espiritualidad y trascendencia del ser humano.</p> <p>Fomentar la espiritualidad.</p> <p>Facilitar la trascendencia.</p> <p>Tranquilidad en la fase final de la vida.</p>

Fuente: elaboración propia a partir de Corbin (2) y Corbin y Strauss (6) para el análisis a partir de fenómenos de enfermería.

Poder reconocer que la enfermería no cuida objetos, sino que cuida personas, es a veces complejo en la práctica; se está acostumbrado a resolver asuntos administrativos y no los referidos a las personas. Puede orientar el cambio de esta situación el empezar a responder: ¿qué cuidamos?, cuya respuesta es: “Experiencia y la vivencia de los seres humanos” (7) desde un paradigma fenomenológico, coherente con el objeto del conocimiento de la enfermería y ubicado en un paradigma unitario, en donde el cuidado es el centro de la relación (8).

El *cuidado* es un concepto multifacético y definido en varios ámbitos, desde las corrientes filosóficas existencialistas de Heidegger (9), Sartre (10), Buber (11) y Mayeroff (12). Estos autores han sido retomados en enfermería por teóricas como Roach (13), Jean Watson (14) y Boykin & Schoenhofer (15), entre otras.

Desde el orden biológico, el concepto de *cuidado* según John James Audubon, positivista por esencia citado por Griffin (16), se refiere a la sobrevivencia del ser humano y la preservación del estado natural, que involucra actos que promueven el cuidado en un ambiente natural, donde la comunicación no siempre es necesaria y la relación no es tan importante (17). Este primer concepto es el punto de partida que da paso a la evidente evolución existencialista del cuidado.

Desde el ámbito de la educación, Noddings (18) contempla cuatro acciones básicas del cuidado: modelar, dialogar, practicar y confirmar, cada una de las cuales es parte de la esencia del concepto de *cuidado* que Noddings propone, es decir, la receptividad en presencia de dos partes; *el que cuida y el que es cuidado*. Como proceso involucra emociones y cambios motivacionales; es una situación poco abstracta, más bien es concreta res-

pecto a una situación particular. Por tener un enfoque hacia la educación de niños, se considera una meta en sí misma: acompaña el proceso de crecimiento y evolución del ser humano.

Los conceptos de Mayeroff (19) se basan en la concepción de *crecimiento mutuo* y lo que este represente para cada persona y cada acción, denominada *autoactualización*. El cuidado es considerado un fin en sí mismo, un ideal, y no una forma de llegar a un final futuro; por tanto, no significa sentirse bien, gustar, reconfortar y mantener, ya que no es posible resumir un cierto número de atributos sin sentido, sino que deben estar interrelacionados. Para este autor es una forma de ayudar a otro a crecer y actualizarse. Es un proceso, una forma de relacionarse con alguien que está en desarrollo, de la misma forma que la amistad. Depende del tiempo para llegar a la confianza mutua y a la transformación profunda y cualitativa de la relación.

El crecimiento mencionado por Mayeroff se alcanza a través de los ocho ingredientes del cuidado, los cuales no intentan ser pasos ubicados de manera jerárquica o como posición de poder en la diada, sino que están presentes de manera constante y como atributos. Estos ingredientes se presentan en la tabla 3 a partir de situaciones de cronicidad.

Tabla 3. Ingredientes de cuidado de Mayeroff y su relación con la cronicidad

Ingrediente	Análisis en las situaciones de cronicidad
Conocimiento	Darse la oportunidad de reconocer a las personas involucradas (la PEC y el cuidador), que cada uno se reconozca en una situación nueva que es la cronicidad. Identificar las necesidades, las potencialidades y las limitaciones de cada uno.
Ritmos alternantes	Cada uno tiene un ritmo propio para aprender; no se pueden predecir los síntomas, sino anticiparse para resolver el impacto. Cada crisis de la enfermedad lleva a que se modifique el ritmo de adaptación a la situación.
Paciencia	Cada uno tiene procesos distintos de crecimiento, se debe dar el tiempo que requieran para adaptarse y no afanarse por resolver, sino adquirir habilidades y mejorar su condición.
Honestidad	Se basa en la relación de los cuidadores con la PEC, es ser auténtico, con ausencia de engaño, estar abierto a uno mismo para cuidar al otro, verlo como es y no como quisiera verlo.
Confianza	Crear que el otro puede aprender de lo que hace y de los errores, pasar a lo desconocido en las crisis de la enfermedad y cuando los tratamientos cambian. No sobreproteger sino permitirle a la PEC hacer ciertas cosas para no limitarla.

Ingrediente	Análisis en las situaciones de cronicidad
Humildad	Aprender de quien es cuidado, no establecer jerarquías ni tener actitudes pretenciosas sobre el otro. Identificar lo que no se sabe para buscar ayuda.
Esperanza	Debe basarse en la situación actual de la PEC; no se trata de querer lograr la cura, sino de llegar a vivir con la situación de enfermedad crónica.
Valor	Retomar los aprendizajes de experiencias en las crisis, emergencias y situaciones similares para tomar decisiones en el futuro de la vivencia; no significa culparse por lo que hizo o no pudo hacer, es aprender de lo que vivió.

Fuente: elaboración propia a partir de Mayeroff (19).

El cuidado es parte esencial del ser humano; no es exclusivo de la enfermería, pero sí de sus actividades profesionales. Es común encontrar escritos que hablan acerca del “cuidado de enfermería”; sin embargo, la pregunta filosófica que se puede resolver en otro debate sería: ¿es cuidado *de* enfermería o cuidado *en* enfermería? Una respuesta a partir de la experiencia en la asistencia y la docencia está basada en una filosofía del cuidado en toda acción, que se vea reflejada en el cuidado de una persona en el escenario hospitalario.

Para poder responder frente al argumento de hablar del “cuidado *en* enfermería”, el mejor autor que se puede citar es Jean Watson (20), con su teoría del “cuidado humano”; no obstante, en este punto es preciso retomar a Pinto (21) y reflexionar acerca de lo que nos dicen nuestros pacientes y cuidadores frente al deseo de su cuidado: “Que sea humano”, “que comprenda que está tratando seres humanos”, “que nos oiga”, “que sean más humanos”.

Cuando las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares se exponen a la hostilidad del contexto, producto de los procesos administrativos del sistema de salud, hacen un llamado para que recuperemos la esencia de todos los seres humanos; buscan que los comprendamos y que nos pongamos en la situación que ellos están viviendo. Esto en parte es explicado por Watson (22) y otras autoras como Rogers (23) y Newman (24), quienes hablan de sistemas holográficos basados en la energía del ser humano que permite responder a sus necesidades.

Para Watson (14), la esencia del cuidado es la dignificación del ser humano y responde al cuidado visto desde lo moral, con los valores que tiene el profesional de enfermería para cuidar. En las situaciones de cro-

nicidad se presentan en ocasiones conflictos éticos que pueden ser abordados por las directivas de las instituciones de salud, con la actualización del profesional en los avances científicos y tecnológicos. También se debe garantizar el cuidado continuo; buscar estrategias efectivas de educación en salud y seguimiento en el hogar, bajo lineamientos claros de responsabilidades hacia la persona con la enfermedad y el cuidador familiar (CF). Por lo general, la enfermera se ve forzada a delegar responsabilidades propias al cuidador, debiendo ser muy cuidadosa con el impacto legal de esta acción; o por el contrario, se encuentra con que el cuidador no desea hacerse responsable de acciones básicas de cuidado en el escenario hospitalario, por considerar que es una responsabilidad institucional.

Este tipo de actitudes y comportamientos que van en contravía de la calidad del cuidado tienen respuesta en la conexión y la comunicación entre los profesionales, el equipo de salud, la PEC y los cuidadores familiares. Las enfermedades crónicas se consideran de alto costo y requieren control permanente. En muchas ocasiones, el profesional de enfermería, aplicando el principio de la dignificación del ser humano, “aboga” por la PEC al abordar sus necesidades antes de iniciar los procesos administrativos, haciendo uso de su creatividad al intentar unir los enlaces perdidos del sistema de calidad para poder impactar con efectividad y eficiencia. Los modelos y las teorías nos pueden ayudar a orientar este “buen cuidado” esperado; a continuación se presenta la descripción básica de cada una de las teorías que se utilizan para abordar la cronicidad.

De acuerdo con Pinto (21), la teoría de cuidado humano de Watson (20) ha evolucionado, y los aspectos más evidentes se encuentran en los factores cuidativos de los Procesos de Cuidado Clínico Caritas. Desde la perspectiva de la práctica, estos se consideran indicadores empíricos de la teoría del cuidado humano y pueden ser lineamientos en los planes de cuidado humano en situaciones de cronicidad.

El modelo de la salud y la conciencia expandida de Margareth Newman

El cuidado desde la experiencia de la salud humana con Margareth Newman (24), ubicado en la visión unitaria transformativa a través de la expansión de la conciencia, permite reconocer que la conciencia en la cronicidad es algo complejo, ya que involucra asuntos de la totalidad y la identificación de patrones. Reconocer un patrón unitario es identificar aspectos evidentes en la valoración, el intercambio, la comunicación, la relación, la elección, el mo-

vimiento, la percepción, el sentimiento y el conocimiento. La recolección de datos permite la construcción de un patrón. Esto es muy similar a lo que se realiza al emitir un diagnóstico de enfermería, que consiste en reunir datos en esquemas secuenciales en el tiempo, y cuando se acumulan se asocian con una etiqueta diagnóstica. Newman ha sido una de las mayores contribuyentes a la construcción de diagnósticos a través del reconocimiento de patrones que se reflejan en los diagnósticos de enfermería propuestos por la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA).

En cronicidad hay un patrón que requiere indagación en la anamnesis y es el patrón genético. En los cuidadores familiares consanguíneos existen factores de riesgo para la aparición de enfermedades crónicas, por lo cual la enfermería debe priorizar el fomento de buenos estilos de vida, para postergar la aparición o mitigar el impacto, lo que es común en situaciones de enfermedades de Alzheimer, cardiovasculares o metabólicas. El patrón es el indicador empírico de la teoría de Newman.

Por otro lado, la conciencia, según Newman (24), es la capacidad informativa del sistema: *el poder que tiene el sistema para interactuar con su entorno*. Existen tres formas correlativas de conciencia: tiempo, movimiento y espacio; ampliar la conciencia es lo que conforma la vida y, por tanto, la salud. En la cronicidad estos tres elementos de la conciencia son muy importantes en el momento de la valoración; el tiempo que representa para ser considerada una enfermedad como crónica es que sea superior a seis meses, por lo que se recomienda que la enfermera informe claramente a la persona en esta condición y a su cuidador esta temporalidad, para que empiecen a reconstruir su vivencia. Sin embargo, se pueden encontrar expresiones de esperanza en la cura y ahí se rompe la conciencia del tiempo, se olvida que es una condición para toda la vida; por eso es útil que el profesional garantice dar la información necesaria para afrontar esta realidad.

El movimiento es el reflejo de la conciencia, es una forma de expresión (24). El índice de conciencia aumenta con la edad, y un ejemplo puede ser cuando una persona en edad avanzada, con disminución sensorial potencializada por enfermedades crónicas, es más precavida para caminar o para desplazarse por la calle, por el cuarto o por el baño; esto hace que aumente el tiempo requerido para hacerlo.

En el cuidado también debe estar presente el patrón de interferencia, que corresponde a la conexión de las relaciones entre el profesional de enfermería y el sujeto de cuidado (PEC-CF). Es lo que Watson denomina como *ponerse en la situación del otro*, conectarse con sus necesidades, sin tener que expresarlas directamente. El ejemplo que usa Newman es la metáfora de

lanzar dos piedras en un tanque de agua que estaba en calma, estas emiten ondas circulares que en un punto se juntan, estableciendo conexión.

Los estudios de Newman (24) en su mayoría se enfocan en situaciones de cronicidad y, de hecho, su interés surge de ser cuidadora de su madre, que tenía esclerosis lateral amiotrófica. En la tabla 4 se presentan algunos de los estudios analizados con la identificación de patrones.

Tabla 4. Estudios en cronicidad bajo la perspectiva teórica de Newman y patrones identificados

Autor, año	Situación de cronicidad	Metodología	Patrón identificado
Barron AM. (25)	Mujeres con cáncer avanzado en fase inminente de muerte (PEC).	Fenomenología.	Conexión enfermera-paciente.
Berry D. (26)	Veinte mujeres que perdieron peso y se mantuvieron entre las edades de 33 a 82 años (cliente).	Metodología de investigación-práctica de Newman — <i>health as expanding consciousness</i> (HEC)—.	Patrón del comportamiento del estilo de vida en el modelo del cambio.
Brown JW. et al. (27)	Nueve esposos cuidadores de mujeres con demencia (cuidador).	Teoría fundamentada.	Hacer lo mejor que puedo.
Endo E. (28)	Diez mujeres con cáncer ovárico (PEC).	Hermenéutica, metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Experiencia de crecimiento personal: paz en el momento de evolución hacia un punto de cambio y características del crecimiento personal en el punto de cambio.
Endo E. et al. (29)	Diez familias japonesas de esposas-madres con cáncer (familia).	Hermenéutica dialéctica, metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Cuidado colaborativo con familias en situaciones de cáncer.
Endo et al. (30)	1) Diez familias japonesas de esposas-madres con cáncer (familia). 2) Enfermeras investigadoras (diada enfermera-cuidador).	Hermenéutica dialéctica, metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Proceso transformacional de los profesionales de enfermería en la práctica.

Continúa...

Continuación tabla 4.

Autor, año	Situación de cronicidad	Metodología	Patrón identificado
Falkenstern SK. (31)	Siete familias de niños con necesidades especiales (familia).	Hermenéutica dialéctica.	Confusión y expresión de necesidades a la enfermera para dar mayor sentido a sus experiencias.
Jooonsdottir H. (32)	Personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (PEC).	Dialéctica y fenomenología hermenéutica.	Soledad y estar muy cerrado.
Karian VE. <i>et al.</i> (33)	Cinco hombres sobrevivientes de cáncer (diagnosticados cuando eran adolescentes) (PEC).	Fenomenológica, hermenéutica heideggeriana.	Aumentar en la interconexión con sus familias y otros (un cambio de relación).
Lamendola y Newman (34)	Nueve hombres gays con VIH/sida (PEC)	Heurística, metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Reconocer el VIH/sida en sus vidas.
Moch SD. (35)	Diez mujeres con cáncer de seno (PEC).	Fenomenología, fenomenología nursológica y metodología de investigación/práctica de Newman (HEC).	Cambiar desde un ajetreado "hacer por otros", hacia el patrón de ir lentamente y enfocarse más en sí mismo a través de la experiencia de cáncer.
Neill J. (36)	Tres mujeres con artritis reumatoidea (PEC).	Metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Simple placer y ser positivo.
Neill J. (37)	Siete mujeres con esclerosis múltiple y artritis reumatoidea (PEC).	Metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Encontrar placeres nuevos siendo positivo, ganando el autocontrol y la autodiferenciación.
Neill J. (38)	Siete mujeres con esclerosis múltiple y artritis reumatoidea (PEC).	Metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Encontrar placeres nuevos siendo positivo, ganando el autocontrol y la autodiferenciación.
Newman y Moch (39)	Once personas con enfermedad coronaria y enfermeras especialistas en cuidado cardiovascular (PEC).	Método de indagación cooperativa.	Necesidad de superación y tendencia a ser atado y controlado.
Rosa KC. (40)	Dieciocho personas que tenían una herida crónica en la piel (de seis meses a trece años de edad) (PEC).	Metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Cerrar el vacío: proceso del modelo de sanación holística y transformación personal.

Continúa...

Continuación tabla 4.

Autor, año	Situación de cronicidad	Metodología	Patrón identificado
Tommet P. (41)	Cinco parejas (madre-padre) de niños médicamente frágiles desde el nacimiento (familia-padres-cuidadores).	Hermenéutica-dialéctica, metodología de investigación-práctica de Newman (HEC).	Vivir en la incertidumbre y ordenar el caos.
Yamashita M. (42)	Doce cuidadores familiares de personas con evento psicótico (cuidador).	Hermenéutica-dialéctica (HEC).	Entender y aceptar las enfermedades mentales de su familiar.

Fuente: elaboración propia.

Teorías de rango medio, indicadores empíricos y escenarios de la práctica que aborden las situaciones de cronicidad

Luego de haber revisado conceptos macro, que conforman la perspectiva filosófica para abordar las situaciones de cronicidad que se enmarcan específicamente en la visión unitaria transformativa, se responderá la pregunta de las teorías de rango medio que tienen mayor evidencia en situaciones de cronicidad. Es necesario aclarar que lo que se presenta a continuación es una descripción básica de los enfoques teóricos, mas no representan la crítica que requiere cada uno a partir de los lineamientos existentes en la literatura.

Síntomas desagradables (43, 44)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- Síntomas.
- Factores influyentes.
- Realización.

El propósito de la teoría es mejorar el entendimiento de la experiencia del síntoma en varios contextos y dar información para el diseño efectivo de la prevención, aminorar y manejar síntomas desagradables y sus efectos negativos. Es una teoría aplicable individualmente, sin desconocer que el ser humano es un ser social, en el que influyen aspectos del contexto. La experiencia del síntoma es el foco y el resultado de la interacción con otros y de su propio funcionamiento a corto y a largo plazo.

Es una teoría esbozada de manera inductiva por cuatro enfermeras que cursaban su programa de doctorado y que se organizaron en parejas o tríadas para realizar estudios empíricos, a partir de observaciones sobre algunas ideas teóricas. Los síntomas seleccionados fueron la disnea, la fatiga y la náusea.

En esta perspectiva, los síntomas son los “indicadores percibidos de cambio en el funcionamiento normal tal como lo experimentan los pacientes” (45); puede aparecer uno solo o en combinación con otros, así como uno puede preceder la aparición de otro. En este mismo sentido, la manifestación se mide en intensidad (cuantifica el grado, la fuerza o la severidad), en calidad (qué siente el paciente cuando tiene el síntoma), en angustia (apreciación de la experiencia y su significado en el contexto) y en duración (duración y frecuencia) (45).

Otro elemento de la teoría son los factores influyentes, que son de tres tipos: fisiológicos, psicológicos y situacionales. Los factores fisiológicos se asocian con la presencia de anomalías estructurales, existencia de enfermedades, las etapas y duración de la enfermedad, inflamación o infección por trauma, fluctuaciones hormonales o niveles de energía, adecuada hidratación o nutrición, raza-grupo étnico y edad. Por su parte, los factores psicológicos son los más complejos de la teoría, pues incluyen variables afectivas y cognitivas: en las afectivas están las que preceden la aparición del síntoma, como por ejemplo, la ansiedad o la depresión, que determinará la aparición de miedo, temor y ansiedad, lo que hace que se intensifique el síntoma; las cognitivas son las que miden el impacto del síntoma mediante el grado de incertidumbre, el nivel de conocimiento de la enfermedad o las habilidades de afrontamiento. Finalmente, están los factores situacionales, que pueden ser sociales o físicos, varían de acuerdo con la cultura por la interpretación y significado del síntoma; otros aspectos son los recursos disponibles como soporte instrumental, económico, emocional; el acceso a servicios de salud, los estilos de vida y el ambiente físico (altitud, temperatura, humedad, nivel de ruido) (45).

Por último, están los resultados definidos como las consecuencias de la experiencia del síntoma expresado en dimensiones como la actividad física o discapacidad; el funcionamiento de la ejecución del rol: actividades de la vida diaria; la cognición: comprensión, aprendizaje, concentración y resolución de problemas; y la interacción social. Estos resultados también pueden incluir la calidad de vida, aunque no es explícito en la teoría (45).

Indicadores empíricos

- Instrumentos de medición de la disnea y la fatiga.
- Manejo de los síntomas.
- Intervención en el alivio de los síntomas.
- Experiencia del síntoma.

Usos de la teoría en la investigación-práctica

- Personas con enfermedad cerebrovascular.
- Manejo del dolor.
- Sobrevivientes de cáncer y que están en tratamiento.
- Personas que han experimentado infarto al miocardio o lesión coronaria.
- Personas con síndrome de prolapso de válvula mitral.
- Personas con cirrosis.
- Personas con enfermedad renal que están en hemodiálisis.
- Personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Teoría de las transiciones (46)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- Transición.
- Conciencia.
- Compromiso.
- Cambio y diferencia.
- Lapso de tiempo.
- Puntos críticos y eventos.

La teoría contempla cinco componentes que son, a saber: los tipos y patrones de transiciones, las propiedades de las experiencias de transiciones, las condiciones de las transiciones (facilitadores e inhibidores, indicadores de proceso, indicadores de resultado) y la terapéutica de enfermería.

En este contexto, una transición “es un pasaje desde una fase de la vida, condición o estado a otro [...] las transiciones se refieren a dos cosas: los procesos y los resultados de las interacciones complejas perso-

na-ambiente. Puede involucrar a más de una persona y es asociado en un contexto y en una situación” (47).

Los tipos y los patrones de transiciones (múltiples y complejos) son como sigue: transiciones del desarrollo del ser humano, situacionales, de salud y enfermedad, y organizacionales (46). Por ejemplo, transiciones durante el embarazo, el llegar a ser madre, ser adolescente, ser madre en edad avanzada, la menopausia, ser consciente de tener identidad gay; entre los tipos y patrones situacionales están el iniciar la escuela o los diferentes niveles de educación, los roles profesionales, la formación universitaria en diferentes niveles de adquisición de habilidades, tener un adulto mayor en casa y trasladarlo al hogar especializado, la inmigración, las experiencias de muertes y alejarse de relaciones tormentosas. Entre las situaciones transicionales de salud y enfermedad están tener una enfermedad cardíaca, pasar a ventilación mecánica en el padecimiento de enfermedades críticas, la remisión del hospital al hogar o a centros de rehabilitación, el seguimiento en programas de cuidado en casa, los servicios de cuidado transicional, el ser cuidador de PEC. Finalmente, las organizacionales comprenden la adopción de nuevas políticas, los procedimientos y prácticas, la implementación de modelos de cuidado de enfermería, la introducción a la nueva tecnología, la reorganización de programas o sistemas de atención, las modificaciones de currículos de formación en el nivel de pre y posgrado (48).

Las propiedades de la experiencia de transición que propone Meleis (48) son las siguientes: consciencia, compromiso, cambio y diferencia, lapso de tiempo, y puntos y eventos críticos. La consciencia se relaciona con la percepción, el conocimiento y el reconocimiento de la experiencia de transición. El grado de consciencia se refiere a qué tanta coherencia hay entre lo que se conoce y la respuesta a situaciones. La transición nos indica cómo reconocen las personas su propia experiencia de vida. El compromiso es qué tanto se involucra la persona en la transición, manifestado en la búsqueda de información, preparación y modificación de sus actividades. El nivel de compromiso se aprecia cuando hay cambios físicos, emocionales y sociales. Por su parte, el cambio y la diferencia son los elementos centrales de las transiciones, pues todas involucran cambios, pero no todos los cambios representan una transición. Por ejemplo, en la cronicidad, cuando es el momento del diagnóstico, el cuidador reconoce el cambio pero es ajeno a él, lo siente pero es el paciente el que tiene la situación y vive la transición desde el inicio. El proceso de transición a ser cuidador surge con las necesidades de cuidado directo, según el grado de dependencia de la persona. Así, una línea de tiempo es un elemento carac-

terístico de la transición como proceso, con un punto de inicio y otro final, pero en la mayoría de las transiciones es difícil ubicarlos con exactitud; sin embargo, se pueden reconocer etapas o periodos dentro de la transición gracias a la medición en tiempo (48).

Las condiciones de las transiciones incluyen facilitadores e inhibidores, entre los que se encuentran las condiciones personales como el significado y las creencias culturales y las actitudes, el estatus socioeconómico, la preparación y el conocimiento, así como las condiciones comunitarias, que se asocian con los determinantes para el acceso y el uso adecuado de los servicios de salud y las condiciones sociales (48). En las condiciones de cronicidad, desde las creencias, puede haber asociación de malignidad o castigo por los antecedentes de la enfermedad, el estigma socialmente creado (por ejemplo, personas con VIH) o la imagen corporal alterada (por ejemplo, personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica o artritis). Otros aspectos, como el acceso a servicios de salud, requieren alta inversión por parte de la familia, lo que altera su nivel económico. Dentro de los facilitadores están el grado de preparación para el cuidado en el hogar, por tener que conocer los alcances de los tratamientos para la enfermedad crónica y el alto impacto de la enfermedad crónica cuando se tenían otros planes para la vida (por ejemplo, pensionarse, asumir un cargo administrativo, estar en embarazo, en menopausia, el nacimiento de un niño con enfermedad crónica, entre otras).

Los patrones de respuesta son los indicadores del proceso, con comportamientos observables y no observables durante la transición. Algunos ejemplos pueden ser la desorientación, la angustia, la irritabilidad, la ansiedad, la depresión, cambios en el autoconcepto, cambios en la ejecución del rol, cambios en la autoestima, entre otros. La teoría describe la necesidad de sentirse conectado (se espera que sea con los profesionales de la salud o con su red de apoyo), la interacción, el ubicarse o sentirse situado y el desarrollo confidencial y el afrontamiento (48). En la enfermedad crónica es clave la indagación frente a la conformación de la diada CFP-PEC (5), conocer las habilidades del cuidador, las necesidades de la persona cuidada, así como las capacidades de autocuidado que llevarán al mejor cuidado en casa.

Finalmente, entre los indicadores de resultado están la maestría o la habilidad, y las identidades integrativas fluidas: la maestría es demostrar habilidades y comportamientos para manejar las situaciones nuevas; las identidades integrativas fluidas son las manifestaciones de la reformulación de la identidad. En las situaciones de cronicidad se pueden reconocer estos elementos, los cuales dependen del tiempo y la exposición

a cambios como el seguimiento y la retroalimentación permanente. Las PEC ven alterada su identidad cuando el CPLES impide realizar actividades básicas que aún pueden llevar a cabo, “las limitan”, por lo que es útil que el cuidador reconozca en sí mismo y en su familiar las fortalezas y las habilidades para afrontar la cronicidad, producto de la comunicación efectiva. La fluidez se manifiesta en adquirir mayor conciencia de su situación, evidenciar habilidades para afrontar y tomar decisiones basadas en la realimentación permanente con un profesional de la salud y con el resto de la familia; es perder los miedos a las crisis y ver oportunidades para el cambio positivo frente a la experiencia; es aceptar que la enfermedad no tiene cura, sino que es una experiencia para la vida de ambos. Existen instrumentos o escalas que pueden ayudar a valorar estos aspectos, pero deben ser medidos en varios momentos de la experiencia de cronicidad, tanto en el cuidador como en la PEC (de ser posible).

Indicadores empíricos

- Narrativas acerca de:
 - Determinación del nivel de conciencia frente al suceso.
 - Nivel de compromiso.
 - Cambios y diferencias.
 - Lapso en el tiempo.
 - Puntos críticos y eventos.
- Indicadores de proceso y patrones de respuesta:
 - Sentirse conectado.
 - Interacción.
 - Sentirse ubicado.
 - Desarrollar confianza de su historia y afrontamiento.
- Indicadores de resultado:
 - Habilidad.
 - Reformulación de la identidad.

Usos de la teoría en la investigación-práctica

- Dar cuidado/ser cuidador durante la quimioterapia para cáncer.
- Modelo de cuidado transicional para adultos mayores y hospitalizados con lesión coronaria; en adolescentes con diabetes tipo 1.

- Surgimiento del modelo de autocuidado en lesión coronaria.
- Reconocer y aprender a vivir con artritis reumatoide.
- Experiencia vivida de cáncer ovárico.
- Patrones de cuidado paliativo.

Teoría de confort (49-51)

- Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:
- Confort.
- Necesidades de los cuidados de la salud.
- Medidas de confort.
- Variables de intervención.

El *confort* es definido como “el estado de haber atendido las necesidades de restauración, tranquilidad y trascendencia” (51). Esta teoría se basa en las necesidades de los pacientes; es una representación de lo que estos esperan de las enfermeras que los cuidan. En las situaciones de cronicidad la búsqueda de confort es permanente y el punto inicial es la satisfacción de necesidades con medidas tan sencillas como el cambio de posición, mantener iluminación en el cuarto, disminuir las corrientes de aire, todo con miras a disminuir los malestares. Es común encontrar muchas situaciones de incertidumbre frente al tratamiento, el mismo diagnóstico y el futuro con la enfermedad. Sin embargo, la búsqueda de un estado de calma con mayor información, actualización del estado de salud a los familiares y el reconocimiento de los aspectos positivos de la situación pueden contribuir a la tranquilidad. Un aspecto clave del confort es la espiritualidad, para reconocer el significado de la experiencia, pues hay muchos momentos de rabia consigo mismo e incluso con los seres existenciales superiores que generan incomodidad, lo cual se debe restaurar a través del confort espiritual para lograr la trascendencia.

Las necesidades de cuidado de la salud pueden ser de tipo físico, psicoespiritual, social y ambiental, que hacen parte del seguimiento y la valoración de la persona, así como las manifestaciones no verbales que pueda tener; estas corresponden también a las identificadas a partir de los signos y síntomas característicos de la enfermedad crónica (49).

Las intervenciones de enfermería o medidas de confort son las actividades diseñadas por el personal de enfermería para dar respuesta a las necesidades de cuidado. Estas dependen de la creatividad de la enfermera y la disponibilidad de recursos o la gestión para conseguirlos.

Las variables intervinientes pueden ser experiencias pasadas, edad, actitud, estado emocional, sistema de apoyo, pronóstico, aspectos económicos y todo lo interviniente en la experiencia vivida (52). Uno de los propósitos de la teoría es que las personas y sus familias estén más cómodas, que alcancen conductas de salud internas, externas, y lleguen así a una muerte tranquila.

Indicadores empíricos

- Estructura taxonómica del confort.
- General Comfort Questionnaire (GCQ).
- Diagnóstico de enfermería; confort: © NANDA International.

Usos de la teoría en la práctica (53)

- Hospicios (centros de cuidado a largo plazo en enfermedades crónicas o para adultos mayores).
- Personas en situación de cáncer.
- Unidades de cuidado de enfermería-hogares para ancianos.
- Personas con osteoartritis.

Teoría de la incertidumbre en la enfermedad (54)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- Antecedentes de la incertidumbre.
- Apreciación de la incertidumbre.
- Afrontamiento de la incertidumbre.
- Autoorganización.
- Pensamiento probabilístico.

La incertidumbre existe en situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas, impredecibles, y cuando la información no está disponible o es inconsistente (55). La *incertidumbre* es definida como “la inhabilidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad” (55). En su percepción se involucran aspectos cognitivos y surge cuando la persona no puede estructurar adecuadamente o categorizar un evento de la enfermedad porque tiene fuentes insuficientes. Esta es una teoría que explica el fenómeno de la incertidumbre desde el inicio

hasta su desenlace, por tanto, es muy útil en la práctica a la hora de organizar las intervenciones de enfermería en cada etapa.

Los antecedentes de la incertidumbre corresponden al marco de estímulos (patrón de síntomas, familiaridad con el evento y congruencia del evento), las capacidades cognitivas y los proveedores de estructura. En las situaciones de cronicidad se pueden presentar signos y síntomas similares entre las personas, pero varían los aspectos relacionados con el tiempo y los factores desencadenantes, lo que genera confusión y posibilidad de tener una buena o mala adaptación a la enfermedad. En cuanto a los resultados que se presentan en los tratamientos, se pueden encontrar diferencias entre las personas que viven dicha experiencia y se aumentan cuando no se ha tenido de cerca una vivencia similar, lo que genera así más incertidumbre. En ese sentido, se unen más elementos como las habilidades para procesar la información, la capacidad de comprensión sobre la enfermedad y sus etapas, los tratamientos y posibilidades de recuperación o sanación. Puede suceder que en la etapa de inicial de choque no se puedan utilizar estas habilidades y sea necesario valorar e intervenir de manera transversal con información dada progresivamente. Quien da la información tiene el poder de convencer o no al sujeto de cuidado de que adopte nuevos comportamientos para disminuir el impacto de la enfermedad, con lo cual se genera la credibilidad en el profesional, al encontrar coherencia entre lo que dice este profesional con lo que dicen otros profesionales.

En el proceso de percepción de incertidumbre, la persona puede optar por dos estrategias: la ilusión o la inferencia, que generan estados de peligrosidad o de oportunidad. En situaciones de cronicidad se disminuyen los estados de peligrosidad al adquirir habilidades para cuidar, manejar la esperanza y mejorar el bienestar existencial. Es muy útil invitar a la persona a que ponga en la balanza las cosas positivas y las cosas negativas de la experiencia; esto genera un reconocimiento de su situación como experiencia y no como tragedia.

El tercer tema de la teoría es el afrontamiento y la adaptación con la incertidumbre producto de la apreciación. La adaptación es el comportamiento biopsicosocial que ocurre en la persona y define el rango del comportamiento usual. El afrontamiento se manifiesta con actividades que reducen la incertidumbre y el buen manejo de las condiciones de peligro (55). En este punto es útil recomendar a las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores que comparen el pasado y el presente para hacer una reconstrucción de la vivencia a partir de la fe y la religión, como elemento para redimensionar la existencia.

La autora de la teoría la reconceptualizó y adicionó los conceptos de *autoactualización* y *pensamiento probabilístico*, siendo coherente con las situaciones de cronicidad, ya que implican una permanencia en el tiempo; la teoría de la incertidumbre reafirma no ser lineal sino cíclica, con patrones diferentes de comportamiento y desenlaces diferentes, pues cada crisis hace que se tenga un nuevo ritmo y se reformule la incertidumbre y la búsqueda del orden; la enfermedad va siendo parte de la vida de la persona y de su familiar, se reevalúa lo que es importante para la vida, las alternativas, las decisiones y las posibilidades.

Indicadores empíricos

- Escala de incertidumbre en la enfermedad.
- Dar información y explicación.
- Proveer estructura y orden.
- Enfocarse en los cambios y las alternativas.

Usos de la teoría en la práctica

- Enfermedades oncológicas.
- Enfermedades respiratorias crónicas —enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma—.
- Postoperatorios coronarios.
- Cuidados paliativos.
- Terapia interestomal.

Teoría de la tranquilidad al final de la vida (56)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- No sentir dolor.
- Dignificación y respeto.
- Estar tranquilo.
- Cercanía a los suyos.

La teoría surge de la organización de estándares de cuidado de PEC en la etapa terminal de la vida, reconocida como un fenómeno complejo que involucra los fundamentos del cuidado (56).

El confort está asociado con la disminución de síntomas como el dolor y las náuseas; también se logra al sentirse dignificado y respetado en

la toma de decisiones frente al cuidado y el tratamiento, y al estar siempre informado durante este último.

Al dar confort, el profesional de enfermería refleja sus principios éticos aplicados al entorno personal y familiar, en especial en la etapa final de la vida. Otro elemento del confort es la tranquilidad, que significa mantener la esperanza y el significado de la vida; consiste en que la enfermera acompañe y resuelva todas las inquietudes sobre las condiciones difíciles, como mantenimiento de la vida a través de la tecnología. Estar al lado del paciente es otro asunto relacionado con el confort; no dejarlo solo sino favorecer su tranquilidad, mantener la cercanía a sus familiares-cuidadores y amigos, involucrándolos en el cuidado con el contacto físico, permitiendo la partida tranquila de acuerdo con los ritos culturales, orientando en el momento adecuado sobre los procesos administrativos a que haya lugar.

Indicadores empíricos

- Escalas de medición del dolor (frecuencia, intensidad, calidad).
- Escala de medición del confort.
- Entrevistas a cuidadores familiares.

Usos de la teoría en la práctica

- Enfermedades crónicas en la etapa final de la vida.
- Cuidados paliativos.
- Hospicios (centros de cuidado a largo plazo en enfermedades crónicas o para adultos mayores).

Teoría del estrés de los cuidadores (57)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- Carga objetiva en el cuidador.
- Eventos estresantes de la vida.
- Soporte social.
- Roles sociales.
- Factores no modificables (raza, edad y género).
- Relación con el receptor de cuidado.
- Estrés percibido del cuidador.
- Depresión.

- Funcionamiento físico.
- Autoestima.
- Habilidad.
- Disfrute del rol.
- Satisfacción marital.

Es una teoría basada en el modelo de adaptación de Roy (RAM), que tiene en cuenta aspectos relacionados con el ambiente, las percepciones de los cuidadores, la carga de cuidado y la depresión como mecanismo de afrontamiento.

El elemento central de esta teoría es la predicción de la carga objetiva del ser cuidador, la cual incluye tareas asociadas con el cuidado de la PEC, como el tiempo dedicado, las cuales activan el mecanismo de afrontamiento de los cuidadores y la búsqueda de recursos físicos y psicológicos disponibles para dar respuesta. Los cuidadores que realizan más horas de trabajo y proporcionan cuidado directo al paciente experimentan más tensión y resultados de salud adversos. Esta carga puede afectar la vida del cuidador en sus finanzas, otros roles y en las relaciones interpersonales.

En el marco del modelo de Roy se encuentran las entradas que pueden ser focales (carga objetiva en el cuidador), contextuales (eventos estresantes de la vida, soporte social, roles sociales) y residuales (raza, edad, género y relación con el receptor de cuidado); los procesos de control (estrés del cuidador percibido y depresión), y las salidas enmarcadas en el funcionamiento fisiológico (función física), autoconcepto (autoestima y habilidad), funcionamiento del rol (disfrute del rol) e interdependencia (satisfacción marital) (57).

Esta teoría refleja el proceso de adaptación por el que los cuidadores familiares transcurren durante la trayectoria de las crisis o las fases agudas de la enfermedad crónica. El cuidador responde a los cambios del ambiente y, por tanto, a la cantidad e intensidad de los estímulos como la falta de conocimiento, las horas dedicadas, la ausencia de soporte social, la raza y el género, factores que lo hacen más susceptible a retrasar el proceso de adaptación.

En situaciones de cronicidad se ha encontrado que las horas de trabajo, la edad y el género predicen los resultados en los cuidadores (58), lo que valida las proposiciones teóricas pero que, sin embargo, motivan a continuar el proceso de validación de la teoría.

Indicadores empíricos

- Es posible usar distintas escalas que midan los conceptos de la teoría.

Usos de la teoría en la práctica

- Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Teoría de las dinámicas de dar cuidado (59)

Visión del mundo: interactiva-integrativa. Conceptos:

- Compromiso.
- Manejo de las expectativas.
- Rol de negociación.
- Autocuidado.
- Nuevo entendimiento.
- Rol de soporte.
- Trayectoria de la enfermedad.

El propósito de la teoría es describir las fuerzas positivas que permiten el ser cuidador para cambiar y crecer (60), y surge para identificar estrategias para los cuidadores de personas con trasplante de células madre hematopoyéticas, con cáncer hematológico o que atravesasen procesos de trasplante de médula ósea. Es una teoría que surge del contar historias y analizarlas con metodología cualitativa bajo otra teoría de rango medio, que es la de historias de Smith y Liehr (59).

La teoría parte del reconocimiento de la diada de cuidado (CF-receptor de cuidado). El compromiso del cuidador es la responsabilidad duradera que genera cambios de vida para que el paciente sea la prioridad; el compromiso promueve en los cuidadores acciones de soporte y la permanente autoafirmación de las conexiones de amor con el ser querido. El cuidador al principio puede serlo por obligación, reciprocidad y amor, lo que se va reconociendo a medida que se vive la experiencia, siempre en búsqueda del bienestar para brindar confort al familiar y estar abierto permanentemente al cambio, al reconocimiento de los antecedentes, las fortalezas y debilidades; estas manifestaciones se hacen evidentes en las habilidades técnicas del cuidado, los déficits físicos y emocionales, los múltiples roles, las habilidades de afrontamiento, los sistemas de soporte desarrollados y el conocimiento previo del otro miembro de la diada de cuidado.

El autocuidado en esta teoría de rango medio se refiere al mantenimiento de la salud por medio de la generación de hábitos saludables mientras se dejan ir los sentimientos y las frustraciones de ser cuidador, alejándose de las demandas de cuidado cuando se siente demasiada carga. En este punto se pueden dar las medidas de confort y el establecimiento de dietas especiales en diada, así como el compartir las experiencias con otros y la búsqueda de espacios físicos y mentales para separarse temporalmente de la experiencia rutinaria de la vida como cuidador.

En la búsqueda de la normalidad o la estabilidad de la trayectoria está el manejo de las expectativas, que puede presentarse visualizándose hacia el mañana, ir al límite o lo que comúnmente se llama “ver la luz al final del túnel” con anticipación frente a lo que puede suceder, sin perder de vista la realidad del presente con un futuro incierto, siempre reconociendo el aprendizaje de experiencias pasadas en la labor de cuidador. En este punto es clave la revisión de los antecedentes como pareja y ahora como diada de cuidado. El manejo de una nueva perspectiva para el cuidador es aceptar y reconocer que no hay una cura posible, sino el crecimiento personal a partir de la experiencia, creer que se tiene el poder de la situación y reconocer los resultados positivos del tratamiento.

Otro elemento clave de esta teoría es la vinculación del cuidador con el sistema de salud a través del equipo médico, esto es lo que llama la autora la *negociación del rol*. Se trata del uso apropiado de los servicios formales, tener estrategias y rutinas organizadas en las demandas del rol de cuidador, distribuir y delegar funciones en otros cuidadores de acuerdo con las necesidades, escuchar los deseos del paciente y contar con mecanismos efectivos de comunicación entre los cuidadores formales e informales.

El soporte social de las redes familiares y sociales es un elemento que acompaña la labor de ser cuidador, así como la ayuda financiera, el encontrar caminos para resolver situaciones difíciles, tener un cuidado compasivo y encuentros efectivos, factores necesarios para el cuidador; pero también conocer a otros que viven la misma situación, realizar encuentros sobre obligaciones financieras dentro de la familia y recibir ayuda con información.

Indicadores empíricos

- Relación diádica (PEC-CF).
- Historias de ser cuidador-formas de expresión de su propia historia.
- Intervenciones en diadas.

Usos de la teoría en la práctica

- Cuidadores familiares de PEC (cáncer).

Conclusiones

Para finalizar, se puede concluir que el desarrollo teórico de enfermería permite identificar las necesidades de cuidado en situaciones de cronicidad, los lineamientos generales existentes a partir de teorías del cuidado de la experiencia de la salud humana y el cuidado humano, y las teorías de rango medio en continuo proceso de validación mediante la investigación.

Contemplar ese desarrollo teórico le permite al profesional de enfermería apropiarse y tener identidad con lenguaje propio, construir indicadores de cuidado de enfermería y no solo de tipo administrativo, para ubicar su práctica en una visión del mundo desde la cual responder y abordar fenómenos propios.

Recientemente se habla de la estructura conceptual teórica empírica (61), que permite probar y generar teoría. El componente τ (teoría) de la estructura corresponde a los abordajes teóricos, lo cuales pueden guiar la investigación para probar intervención y conseguir una práctica basada en evidencia.

Para este caso se partió de reconocer que el cuidado en enfermería responde a que “[la] enfermería es el estudio del cuidado de la experiencia de la salud humana” (7); pasar por las teorías de rango medio y relacionarlas con las situaciones de cronicidad, coincide con lo propuesto por Smith:

Enfermería es el estudio de la salud humana y la sanación a través del cuidado [...] la sanación captura la dinámica del significado que la salud frecuentemente pierde; la sanación implica un proceso de cambio y evolución. El cuidado es el camino a la sanación. (62)

Sin embargo, puede existir crítica acerca de la dificultad de ejercer una práctica con lineamientos teóricos, pero es prudente pensar si queremos seguir haciendo actividades ateóricas o si ejercemos realmente una praxis que integra teoría-investigación-práctica, que reconoce los valores de quien la ejerce, la filosofía y las perspectivas teóricas como inmersas en la práctica, esto significa hacer lo que se conoce y conocer lo que se hace (63).

Esta crítica es el resultado de las dificultades en investigación frente a creer en lo que se hace desde enfermería, reconocer las bonda-

des de las otras disciplinas para enriquecer la comprensión de fenómenos propios y plantear la investigación sin horizontes claros frente al aporte al conocimiento de enfermería. La investigación que se hace en grupos consolidados de trabajo permite la crítica de las orientaciones filosóficas y teóricas de rango medio en el campo del conocimiento de enfermería. Este escrito refleja el análisis que ha tenido el grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que debe orientar la formación de profesionales de enfermería en el área del cuidado a la PEC y su CF en el nivel de pre y posgrado. Es una base sujeta a la consolidación y la ampliación de las necesidades de cuidado en situaciones de cronicidad: las que requieren modificación de estilos de vida; las que generan dolor, limitación y mutilación; y las que generan pérdida o temor o amenaza de muerte (64).

Referencias

1. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. En: Dimensiones del cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos; 1998. p. 8-16.
2. Corbin JM. Introduction and overview: chronic illness and nursing. En: Bernstein R, Corbin JM (Eds). *Chronic illness. Research and theory for nursing practice*. California: Springer Publishing Company; 2001. p. 1-15.
3. Kane R, Preister R, Totten A. Meeting challenge of chronic illness. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 2005.
4. Strauss AL, Corbin JM, Fagerhaugh S, Glaser B, Maines D, Suczek B, *et al*. *Chronic illness and the quality of life*. 2ª Ed. St. Louis: Mosby; 1984.
5. Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Tesis de Doctorado en Enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2009.
6. Corbin JM, Strauss AA. Nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: *The chronic illness trajectory framework*. Woog (Ed). New York: Springer Publications; 1992. p. 9-28.
7. Newman M, Sime M, Corcoran-Perry S. The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*. 1991; 14(1): 1-5.
8. Newman MA, Smith MC, Pharris MD, Jones D. The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Science*. 2008; 31(1): 16-27.
9. Heidegger M. *Being and Time* (Macquame J. 8t Robinson E. trans.) Harper & Row, New York (original work 1927) 1962.

10. Sarter, B. Philosophical sources of nursing theory. *Nursing Science Quarterly*. 1988; 1(2) 52-59.
11. Buber M. *Eu e tu*. São Paulo, Brasil: Cortez/Moraes; 1979.
12. Mayeroff M. *On caring*. New York: Harper & Row Publishers; 1971.
13. Roach S. *Caring from the Heart. The convergence of caring and spirituality*. Paulist Press; 1997.
14. Watson J. *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing*. New York: National League for Nursing; 1988.
15. Boykin A, Schoenhofer S. *Nursing as caring: a model for transforming practice*. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
16. Griffin S. *Woman and nature: the roaring inside her*. New York: Harper & Row; 1978.
17. Veazau T, Schroeder C. *Caring approaches: a critical examination of origin, balance of power, embodiment, time and space and intended outcome*. En: Chinn P (Ed). *Anthology on caring*. National League for Nursing. New York: Jones & Bartlett Publishers; 1991. p. 1-16.
18. Noodings N. *Caring: a femenine approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press; 1984.
19. Mayeroff M. *On caring*. New York: Harper & Row Publishers; 1971.
20. Watson J. *Nursing human science and human care a theory of nursing*. National League for Nursing. USA: Jones and Bartlett Publishers; 1999.
21. Pinto N. *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2010.
22. Watson J. *Transpersonal caring and unitary views of science*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005.
23. Rogers M. *Introduction to theoretical basis of nursing*. Philadelphia: FA Davis Company; 1970.
24. Newman M. *Health as expanding consciousness*. 2ª ed. New York: National League for Nursing Press; 1994.
25. Barron AM. *Suffering, growth and possibility: health as expanding consciousness in end-of-life care*. En: Picard C, Jones D, editors. *Giving voice to what we know: Margaret Newman's theory of health as expanding consciousness in nursing practice, research, and education*. Sudbury MA: Jones and Bartlett; 2005.
26. Berry D. *An emerging model of behavior change in women maintaining weight loss*. *Nursing Science Quarterly*. 2004; 17(3): 242-252.

27. Brown JW, Chen S, Mitchell C, Province A. Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 59(4): 352-360.
28. Endo E. Pattern recognition as a nursing intervention with Japanese women with ovarian cancer. *Advances in Nursing Science*. 1998; 20(4): 49-61.
29. Endo E, Nitta N, Inayoshi M, Saito R, Takemura K, Minegishi H. Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32(3): 603-610.
30. Endo E, Miyahara T, Suzuki S, Ohama T. Partnering of researcher and practicing nurses for transformative nursing. *Nursing Science Quarterly*. 2005; 18(2): 138-145.
31. Falkenstern SK. Nursing facilitation of health as expanding consciousness in families who have a child with special health care needs. [Ph.D. Dissertation] Pennsylvania: The Pennsylvania State University, State College, PA. 2003.
32. Jooonsdottir H. Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*. 1998; 11(4): 160-166.
33. Karian VE, Jankowski SM, Beal JA. Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1998; 15(3): 153-162.
34. Lamendola F, Newman M. The paradox of HIV/AIDS as expanding consciousness. *Advances in Nursing Science*. 1994; 16(3): 13-21.
35. Moch SD. Health within the experience of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 1990; 15(12): 1426-1435.
36. Neill J. Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis. *Advances in Nursing Science*. 2002; 24(4): 27-47.
37. Neill J. Health as expanding consciousness: seven women living with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*. 2005; 18(4): 334-343.
38. Neill J. Exploring underlying life patterns of women with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis: Comparisons with NANDA dimensions. *Nursing Science Quarterly*. 2005; 18(4): 344-352.
39. Newman MA, Moch SD. Life patterns of persons with coronary heart disease. *Nursing Science Quarterly*. 1991; 4(4): 161-167.

40. Rosa KC. A process model of healing and personal transformation in persons with chronic skin wounds. *Nursing Science Quarterly*. 2006; 19(4): 349-358.
41. Tommet P. Nurse-parent dialogue: illuminating the evolving pattern of families with children who are medically fragile. *Nursing Science Quarterly*. 2003; 16(3): 239-246.
42. Yamashita M. Newman's theory of health applied in family caregiving in Canada. *Nursing Science Quarterly*. 1999; 12(1): 73-79.
43. Lenz ER, Suppe F, Gift AC, Pugh L, Miligan RA. Collaborative development of middle-range nursing theories: toward a theory of unpleasant symptoms. *Advances in Nursing Science*. 17(3): 1-13.
44. Lenz ER, Pugh L, Miligan RA, Gift AC, Suppe F. Middle-range nursing theory unpleasant symptoms: an update. *Advances in Nursing Science* 19(3), 14-27.
45. Lenz E, Pugh L. Theory of unpleasant symptoms. En: Smith MJ, Liehr P. (Eds). *Middle range theory for nursing*. 2ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2008. p. 159-182.
46. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 2000; 23(1): 12-28.
47. Meleis AI, Trangeststein P. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. En: Meleis A. *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company; 2010. p. 65-72.
48. Schumacher K, Meleis AI. Transitions: a central concept in nursing. En: Meleis AI (Ed). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company; 2010. p. 38-51.
49. Kolcaba, KY. A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 1991. 23(4), 237-240.
50. Kolcaba. KY The art of comfort care. *Journal of Nursing Scholarship*. December 1995. 27(4): 287-289.
51. Kolcaba K. Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nurs Outlook*. 2001; 49(2): 86-92.
52. Galán N. Estudio de caso con utilización del instrumento de Katharine Kolcaba teoría de rango medio del confort. *Enf. Neurol*. 2010; 9(2): 94-104.

53. Kolcaba K. The comfort line. [Consultada 2 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.thecomfortline.com/>
54. Mishel, M. Incertidumbre en la enfermedad. *Image*. 1988; 20(4), Winter: 225-32.
55. Mishel M, Clayton M. Theory of uncertainty in illness. En: Smith MJ, Liehr P (Eds). *Middle range theory for nursing*. 2 ed. New York: Springer Publishing Company; 2008. p. 55-84.
56. Ruland C, Moore S. Theory construction based on standards of care: a proposal theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook*. 1998; 46(4): 169-75.
57. Tsai PF. A middle-range theory of caregiver stress. *Nurs Sci Q*. 2003; Vol.16 (2): 137-145.
58. Tsai PF, Jirovec M. The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC Nursing*. 2005 [Citado 8 Ago 2011]; 4(3). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/4/3>
59. Smith MJ, Liehr P. The theory of attentively embracing story. En: Smith MJ, Liehr P. *Middle range theory for nursing*. 1ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2003. p. 167-188.
60. Williams L. Theory of caregiving dynamics. En: Smith MJ, Liehr P. *Middle range theory for nursing*. 2ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2008. p. 261-276.
61. Fawcett J, Garity J. Conceptual Theoretical empirical structures for research. En: *Evaluating Research for Evidence-Based Nursing Practice*. Philadelphia: FA Davis Company; 2009. p. 21-33.
62. Smith M. Disciplinary perspectives linked to middle range theory. En: Smith MJ, Liehr P. *Middle range theory for nursing*. 2ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2008. p. 1-11.
63. Wheeler CE, Chinn PL. *Peace and power: a handbook of feminist process*. 3ª ed. New York: NLN; 1991.
64. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. *Asignatura: Cuidado al paciente crónico. Maestría en Enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000.

Enfrentando la depresión en situaciones de cronicidad

Lucy Barrera Ortiz*

Cuando se presentan situaciones de salud crónicas se dan cambios que alteran el estado de ánimo, generados por la angustia, la tristeza, la impotencia de conocer el pronóstico de no curación, que afectan la estabilidad del enfermo y de su familia con alteraciones como la depresión; es así como en el presente capítulo encontrará preguntas que ya se han formulado a profesionales y, en este caso, hallará algunos datos que permitirán ampliar el conocimiento y comprender el problema para tomar decisiones sobre su enfrentamiento.

El impacto de la enfermedad crónica comprende condiciones que tienen una o más de las siguientes características: permanencia, invalidez, alteraciones patológicas no reversibles, tratamiento especial para rehabilitación, y puede necesitar largos periodos de cuidado, observación y atención permanente, circunstancias que reducen la capacidad adaptativa de las personas con factores condicionantes; así es como en este contexto se conciben alteraciones como la depresión, manifestada con problemas de interacción social, dificultades de comunicación verbal y no verbal, comportamientos limitados y obsesivos, con efectos que pueden ser desde moderados hasta discapacitantes (1).

En entornos como el descrito, se presentan condiciones de vida difíciles, donde el grado de afectación varía de unas personas a otras, con diferentes niveles, en las dimensiones social y de comunicación; así, Rivière (2) define la *dimensión social*, entendida como la relación social que determina las condiciones para establecer relaciones significativas, con la capacidad de percibir a los otros seres humanos como seres que pueden ser diferentes del propio. La *dimensión de la comunicación* se establece con actos comunicativos con función imperativa (pedir) y declarativa (compartir una experiencia), mediante el lenguaje expresivo, oral, determinado con facilidad o dificultades en la conversación (2). En este marco de las dimensiones descritas están las situaciones comunes que las alteran como la ansiedad, la incertidumbre y la carga que genera *depresión*, situación que amerita en este artículo ampliar su análisis de intervención.

* Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora titular (pensionada), Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: lbarrerao@unal.edu.co. Grupo de investigación Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia y Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia.

¿Qué es la depresión?

La depresión es un trastorno de la afectividad donde sentimos melancolía o tristeza, que interfiere con la vida diaria y el desempeño normal; causa dolor, y quien la padece tiene limitaciones para tratarla oportunamente dadas las manifestaciones. Una de las formas de catalogarla es según su intensidad:

- *El trastorno adaptativo depresivo* se caracteriza por una combinación de síntomas que interfieren con la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de las actividades que antes resultaban placenteras. Incapacita a la persona y le impide desenvolverse con normalidad.
- *La depresión psicótica* se manifiesta en forma de psicosis, donde hay ruptura con la realidad, alucinaciones y delirios.
- *El trastorno bipolar*, llamado también enfermedad maniaco-depresiva, se caracteriza por cambios cíclicos en el estado de ánimo que van desde estados de ánimo muy elevado (por ejemplo, manía) a estados de ánimo muy bajo (verbigracia, depresión).

Los principales síntomas de la depresión son, a saber:

- Sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad o vacío.
- Sentimientos de desesperanza y pesimismo.
- Sentimientos de culpa, inutilidad e impotencia.
- Irritabilidad, inquietud.
- Pérdida de interés en las actividades o pasatiempos que antes disfrutaba, incluso las relaciones sexuales.
- Fatiga y falta de energía.
- Dificultad para concentrarse, recordar detalles y para tomar decisiones.
- Insomnio, despertar muy temprano o dormir demasiado.
- Comer excesivamente o perder el apetito.
- Pensamientos suicidas o intentos de suicidio.
- Dolores y malestares persistentes, dolores de cabeza, cólicos o problemas digestivos que no se alivian, incluso con tratamiento.
- Incapacidad para tomar decisiones y actuar.
- Se consideran además de los síntomas descritos las manifestaciones permanentes de preocupación por las situaciones cotidianas y respecto al futuro (3-6).

¿Qué hacer para afrontar la depresión?

Reconocer el problema es el primer paso, que se relaciona con la manifestación permanente de los síntomas ya descritos, cuando estos logran descompensar y se maximiza su identificación. Después de reconocer que hay una alteración, se hace necesario establecer una comunicación afectiva de escucha con el enfermo, tomada como la oportunidad para lograr clarificar necesidades, que permiten generar confianza y buscar apoyo para lograr perder el miedo de hablar, con la esperanza de no negar la expresión de emociones. Es importante siempre dar señales que evidencien estar en el lugar del enfermo, fortaleciendo la comprensión, evitando mensajes impositivos que lo atemoricen.

Cuando se evidencia angustia, se recomienda realizar dinámicas que entusiasmen y distraigan, como las técnicas de autosugestión que dan energías positivas; estas se logran con acciones como al despertar decir “hoy será un día maravillo”, o salir a pasear, sonreír a la naturaleza diciendo “todo lo que nos rodea es hermoso”, repetir frases como “venceré la enfermedad”, “estaré bien”, “seré feliz”. Son dinámicas que logran convencer y salvar de la melancolía.

Ante los mecanismos defensivos, como la agresión, es necesario enfrentarlos consiguiendo que se mitiguen o se trasformen, haciendo que se reconozca la amenaza y el riesgo del daño. Se sugieren acciones como no responder, dejando que pase el impulso. Asimismo, las acciones estarán dirigidas a recuperar e incrementar el nivel de autoestima; a ayudar a reconocer la causa para, en lo posible, atenuarla o eliminarla; cuidar la autoimagen y su contexto, canalizar la hostilidad y, lo más relevante, animar a que se manifiesten las preocupaciones.

La comunicación puede que resulte difícil, pero la incomunicación más, esto se demuestra con el siguiente testimonio de una persona diagnosticada de cáncer:

[...] me dijeron que tenía cáncer, en esos momentos sentí profunda tristeza, miedo, se me cayó el mundo, una enfermera me escuchó, me aclaró dudas, sobre los medicamentos y sus efectos, y lo más importante, me explicó lo que podía hacer por mí mismo para colaborar en el proceso de mi enfermedad; era un trabajo de todos, el miedo se convirtió en desafío, entendí que además de administrarme el tratamiento estaba en capacidad de escuchar, entender.

Finalmente, están los tratamientos antidepressivos, a través de los psicofármacos, cuyo uso actualmente es muy amplio: tricíclicos, heterocíclicos, psicoestimulantes y benzodicepinas, entre otros. Se suele em-

pezar con dosis mínimas en administración nocturna y se va aumentando lentamente hasta obtener respuesta. En la depresión agitada se espera el efecto sedante y, en depresión retardada, se espera efecto estimulante; en la depresión con ataques de pánico y paranoias se utilizan los que producen efectos calmantes. Lo más importante es identificar las respuestas esperadas y las adversas, por lo que se recomienda brindar una completa información por parte del médico tratante, la cual debe ser comprendida en su totalidad (7-9).

¿Qué estrategias permiten el afrontamiento de los cuidadores ante la depresión?

Ante situaciones que requieren la respuesta del individuo, como sucede en la problemática de la convivencia diaria con un enfermo crónico, que es vulnerable a la depresión, los cuidadores familiares necesitan poner en marcha sus recursos personales, que pueden ser tanto cognitivos como conductuales, con el fin de afrontarlas. Lazarus *et al.* citados por Abengózar *et al.* (10) determinan dicho afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantes que se desarrollan con la experiencia y el conocimiento de su familiar enfermo, con los que se logra identificar sus debilidades y fortalezas, las cuales les permiten establecer vínculos positivos para poder manejar la situación.

El cuidador y su familiar enfermo están inmersos en una dinámica compleja: el círculo familiar se contagia de los síntomas del paciente y también se deprime; se evidencia cómo la familia sufre tanto como el mismo paciente, pues hay un ambiente de tristeza y desaliento en este grupo. Por tal razón, se reconoce que quienes rodean al paciente pueden influir decisivamente, para bien o para mal, sobre el curso de la enfermedad depresiva. Para que la influencia sea positiva existen algunas orientaciones y testimonios que a continuación se describen.

Un cuidador comenta que desde que su papá sufre de enfermedad de Alzheimer, viven con angustia, especialmente cuando se pone agresivo, pues no consiguen cuidarlo. Otro dice que cuando deben decidir qué hacer con su mamá, todos en la familia discuten, se alteran y difícilmente aceptan la distribución de tareas, pues cada uno ya tiene su vida. En estos dos casos se determina una crisis que puede desencadenar depresión; es cuando se requiere apoyo externo, que debe buscarse en los profesionales de la salud, en las asociaciones establecidas de pacientes que responden como red de soporte o en grupos y personas que demuestren la solidari-

dad y confianza. Lo importante es buscar ayuda y no dejar que se prolonguen las situaciones complejas.

No obstante, hay situaciones que se convierten en factores positivos que impiden la depresión, como el caso del enfermo crónico que ayuda a estrechar los lazos de la familia e, incluso, hace más colaborativos a sus integrantes: “Desde que mi papá tuvo el accidente y quedó postrado, somos más unidos y solidarios, todos queremos ayudar”, expresa un cuidador.

En contraste está el caso donde la familia tiene que privarse de ciertas cosas, pues no alcanza el dinero: “El tratamiento de mi hermana cuesta mucho y el sistema de salud al que está inscrita no cubre todo lo que requiere”. Este testimonio refiere la situación en la que la familia tiene la responsabilidad total de su enfermo, por consiguiente necesita asumir costos, con acciones de productividad que no tenía previstas. Se requiere, por tanto, una planeación permanente, donde se analicen los requerimientos, los recursos disponibles y, lo más relevante, la forma de adquirirlos sin llegar a falencias irreversibles que lleven a crisis que conducen a la angustia y la depresión.

Morton *et al.* (11) examinaron a 97 esposas y a 186 familiares de pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia. Con ellos buscaron la asociación entre la severidad de la enfermedad y la salud y el bienestar de los cuidadores. Encontraron que el curso de la enfermedad se asociaba con la calidad del cuidado disponible, y la salud y el bienestar de los familiares con el afrontamiento de la severidad de la enfermedad.

Cuando en las familias hay un miembro en situación de enfermedad crónica, se cuenta con menos tiempo para las relaciones sociales; es cuando se altera la socialización, con riesgo de aislamientos que generan depresión, siendo fundamental la función del cuidador, con el reconocimiento de las necesidades individuales y colectivas, donde se identifique la importancia de estar bien, con modificación de estilos de vida que contribuyan a fortalecer la calidad de vida, la consolidación de la solidaridad para el cuidado del enfermo, evitando recargar este en un solo cuidador, pues en la mayoría de las situaciones se inclina hacia las mujeres, como lo describen múltiples estudios (12).

Como ya se ha planteado, es vital contar con una red de apoyo que le permita al paciente pedir explicación sobre lo que se desconoce o no se comprende, determinar las limitaciones y saber pedir ayuda. Asimismo, es preciso solicitar asistencia a otros familiares para evitar sobrecarga, valorar cuidadosamente los recursos y necesidades para el cuidado en

casa, obtener información sobre grupos de apoyo de personas en situaciones similares que le permitan vincularse a redes de apoyo existentes, aprender a aceptar la persona como es ahora y no como era en el pasado, realizar un balance entre la protección y la autonomía del ser querido, reconocer las propias necesidades como algo fundamental para cuidar a otros, aprender a compartir y afrontar la frustración, discutir el resurgimiento de sentimientos de pérdida, en ocasiones especiales compartir el conocimiento sobre el manejo de la familia y la comunidad, así como mantener preparada siempre una red de emergencia para atender situaciones imprevistas.

Finalmente, es necesario buscar oportunidades para que los cuidadores expresen sus sentimientos e inquietudes a toda la familia, para que se motiven a tomar decisiones conjuntas sobre el cuidado del familiar que afronta la enfermedad crónica.

Es vital tratar de aliviar la tristeza y la depresión, identificando actividades que resulten gratificantes (leer, charlar con amigos, escuchar música, ver televisión), sin pretender hacer más de lo posible. Cuando no se logren determinar respuestas que permitan superar dicha depresión, es vital buscar ayuda profesional (13-18).

Para terminar, los pacientes deprimidos no solo se encuentran sometidos al sufrimiento que ocasiona la propia depresión, sino que además están padeciendo la incompreensión de la gente que les rodea y, en ocasiones, los prejuicios y el estigma asociados. Esta situación, sin duda, se ve reforzada por actitudes sociales estigmatizantes que, lejos de facilitar la remisión, dificultan la evolución y empeoran el buen pronóstico a corto plazo que tienen, en general, los trastornos afectivos (19). Se espera con las cortas reflexiones realizadas en este artículo, ofrecer estrategias que puedan ser útiles para quienes están afrontando una depresión.

Referencias

1. Place B. Entender el significado de la Enfermedad crónica: Un prerrequisito para cuidar. Una agenda global de Cuidado. New York: National League For Nursing; 1994. p. 281-291.
2. Rivière A. Principios de definición y tratamiento del autismo infantil. Boletín del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. 1986; 5.
3. Altshuler LL, Hendrich V, Cohen LS. Course of mood and anxiety disorders during pregnancy and the postpartum period. Journal of Clinical Psychiatry. 1998; 59 (2): 29.

4. Rohan KJ, Lindsey KT, Roecklein KA, Lacy TJ. Cognitive-behavioral therapy, light therapy and their combination in treating seasonal affective disorder. *Journal of Affective Disorders*. 2004; 80 (2-3): 273-283.
5. Cassano P, Fava M. Depression and public health, an overview. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002; 53(4):849-57.
6. Katon W, Ciechanowski P. Impact of major depression on chronic medical illness. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002; 53 (4): 859-863.
7. Cochran SV, Rabinowitz FE. *Men and Depression: clinical and empirical perspectives*. San Diego: Academic Press; 2000.
8. Gallo JJ, Rabins PV. Depression without sadness: alternative presentations of depression in late life. *American Family Physician*. 1999; 60(3): 820-826.
9. Reynolds CF III, Frank E, Perel JM, Imber SD, Cornes C, Miller MD *et al*. Nortriptyline and interpersonal psychotherapy as maintenance therapies for recurrent major depression: a randomized controlled trial in patients older than 59 years. *Journal of the American Medical Association*. 1999; 281(1): 39-45.
10. Abengózar M, Serra E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 1997; 32(5): 257-269.
11. Morton L, Laurence F. El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia. *The Gerontologist*. 1995; 35(1):94-102
12. Holicky L. Enfermedad crónica: la experiencia de las madres. *Pediatric Nursing (Pediatr Nurse)*. 1995; 21(6): 503-7, 520-1, 574.
13. Fernández M, Montorio I. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. *Guía para cuidadores y familiares*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. 1ª ed. Madrid: Imserso; 1997
14. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Rev Avances en Enfermería*. 2004; 22(1): 54-60.
15. Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Rev Avances en Enfermería*. 2004; 22 (1): 61-67.
16. Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares: cuidadores de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos; 2000. p. 172-183.
17. Núñez Olarte JM. Control de la confusión en pacientes con cáncer en situación terminal. *Rev Soc Dolor Supll*. 1995; Supl 2: 40-45.

18. Larrañaga I. Del sufrimiento a la paz: de la angustia a la depresión. Bogotá: San Pablo; 2008. p. 115-120.
19. Comasa A, Álvarez E. Conocimiento y percepción de la depresión entre la población española. Barcelona, Actas Esp Psiquiatr. 2004; 32(6): 371-376.

Los estilos de vida saludable para prevenir la enfermedad crónica

*Natividad Pinto Afanador**

Introducción

Este texto presenta una revisión sistematizada de la literatura sobre los principales factores que influyen en el estilo de vida de las personas para prevenir enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, enfermedad cardiovascular, entre otras, en las cuales se relacionan de manera estrecha los modos de vivir, los factores de riesgo y la prevención de la enfermedad crónica. Se plantean reflexiones de modificación de dichos factores para que puedan influir en la calidad de vida de las personas.

Asimismo, se proyecta la inquietud sobre la influencia de los hábitos propios de las sociedades desarrolladas que intervienen en la salud. Si bien el progreso socioeconómico ha aportado enormes mejoras en su mantenimiento, también ha traído nuevos riesgos de su alteración, relacionados con el medio ambiente, con las conductas y los estilos de vida o modos de vivir que las personas han adquirido, imponiendo cambios en la alimentación, el trabajo, en los ritmos vitales e, incluso, en la propia respuesta de los servicios asistenciales (1).

Las enfermedades crónicas no transmisibles son la principal causa de muerte en el mundo, con una carga significativa en países en vías de desarrollo, en donde se estima que ocurre cerca del 80 % de incidencia en dichas muertes (2). Por tal razón, es importante que los profesionales de la salud y las mismas personas se empoderen, para entender que existen elementos fundamentales para mejorar el modo de vida y de esta forma prevenir la enfermedad crónica; es así como en el presente capítulo se determinan factores que se han definido como poco saludables y predisponentes: el sedentarismo, el estrés, el tabaquismo y la inadecuada nutrición.

* Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora titular, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Líder grupo de investigación Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, hasta marzo del 2012 (QEPD).

Sedentarismo

Se entiende por sedentarismo una forma de vida con poca actividad física. Los informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) expresan claramente que uno de los flagelos modernos que provocan una situación crítica en la vida de los habitantes es la inactividad.

En Chile, el subsecretario de deportes, Ricardo Vorpahl, entregó resultados preocupantes de índices de sedentarismo con un estudio encargado al Observatorio Social de la Universidad Alberto Hurtado, donde reveló que un 87,2 % de los chilenos de más de 18 años de edad no realiza actividades físicas (3).

Otros países como Cuba han creado formas e instrumentos para medir cómo es la actividad física en los adultos y en los adolescentes, y con base en ello esclarecen algunos conceptos como *actividad física*, *ejercicio físico*, *deporte* y *condición física*. En este trabajo incluyen criterios de los autores Blair *et al.* (4), que permitieron generar las siguientes definiciones:

Actividad física: cualquier movimiento del cuerpo producido por los músculos esqueléticos, que tiene como resultado un gasto energético (5). Considerando esta definición, se puede apreciar que el concepto de *actividad física* corresponde a la existencia de algún tipo de movimiento, que incluye tanto las actividades comunes de la vida diaria, desde las más leves como leer, mirar televisión, escribir, entre otras, hasta las más vigorosas (trabajos pesados), así como también las actividades bien estructuradas y planificadas en forma de ejercicio y entrenamiento físico.

Ejercicio físico: se define como cualquier movimiento del cuerpo, realizado de forma sistémica, estructurado y repetitivo, que tiene por objeto mejorar o mantener la condición física de la persona interesada o motivada; se diferencia de la actividad física en la intencionalidad y la sistematización. Así, por ejemplo, ir al trabajo caminando o en bicicleta no representa una intención de mejorar la condición física en la gran mayoría de los casos, por lo que debe ser considerada una actividad física pero no un ejercicio físico. Sin embargo, caminar treinta minutos con cierta intensidad, buscando el desarrollo de la condición física, puede ser considerado un ejercicio físico (6).

Deporte: es el ejercicio físico que se realiza dentro de un conjunto de reglas que conjugan actividades físicas con otras características, donde generalmente hay competencia y se plantean categorías que los clasifican, dando el valor de “alto rendimiento” o “deportes competitivos”.

Condición física o acondicionamiento físico: consiste en un conjunto de cualidades (en la capacidad funcional), que las personas poseen o logran, y que están relacionadas con la capacidad de desarrollar actividad física. El término *acondicionamiento físico* se deriva de la expresión en inglés *physical fitness*, y viene a designar la vitalidad de la persona y su aptitud real para desarrollar las acciones que emprende (6). El acondicionamiento físico puede tener por propósito lograr un alto rendimiento, como en el caso del deporte competitivo, por ello necesita para su desarrollo cargas físicas muy vigorosas, generalmente al límite de las posibilidades, y lograr altos niveles en componentes como velocidad, potencia, fuerza, resistencia a la fuerza, resistencia cardiovascular o aeróbica, agilidad, flexibilidad, entre otros, rangos que varían de acuerdo con el tipo de deporte que se practica (7).

Una condición física saludable puede y debe ser lograda con actividades físicas leves y moderadas, ajustadas a las posibilidades de cada persona, según su edad y estado funcional. De esta manera, se destaca que los componentes para una condición física saludable son también diferentes y están definidos, entre estos: en primer lugar, la capacidad aeróbica o de resistencia cardiovascular (considerada la más importante); segundo, la fuerza muscular; luego están la resistencia muscular, la flexibilidad y la composición corporal. Sus mediciones se realizan mediante la aplicación de test físicos y funcionales que permiten ponderar dichas condiciones físicas.

La relación entre la actividad física y la enfermedad cardiovascular fue abordada por Powell, Thompson, Caspersen y Kendrik (8), que luego de haber tomado en cuenta una variedad de estudios, reportaron un incremento de riesgo de enfermedad cardiovascular en personas sedentarias. Uno de los principales descubrimientos fue demostrar una relación inversa y significativa entre la actividad física y las consecuencias en enfermedad cardiovascular.

El Estudio Regional Británico del Corazón, de acuerdo con los hallazgos anteriores, es un gran ejemplo de la reciente generación de reportes epidemiológicos sobre la actividad y la enfermedad cardiovascular donde se logró, con un diseño prospectivo, una cuidadosa evaluación de la actividad física con seguimientos de mediciones que permitieron concluir las consecuencias funcionales en quienes realizan dicha actividad (9).

Finalmente, se puede establecer la relevancia de reconocer la condición física en condiciones de alteración cardiovascular para determinar el riesgo y el pronóstico, asimismo cuando se tienen otras alteraciones de salud, pues representa una prioridad en la recuperación y el tratamiento (10-12).

Nutrición y estilo de vida

Es muy importante registrar que la nutrición es la suma de los procesos implicados en la absorción y la asimilación de nutrientes en el cuerpo, de modo que este funcione debidamente y mantenga la condición de salud. Para relacionarla con los estilos de vida, debemos identificar que la nutrición significa más que el suministro adecuado de todos los nutrientes esenciales incluidos en una dieta balanceada donde se guarde un equilibrio, tanto energético como funcional.

Los modos de vida nutricionales tienen influencia cultural, la cual guarda las tradiciones regionales y evoluciona afectada por muchos factores, entre estos la condición social, la industria de alimentos y los medios de comunicación. Existe acuerdo en el hecho de que los individuos deberían consumir una dieta variada y balanceada, disminuir el consumo total de grasa, aumentar el consumo de frutas, verduras y cereales integrales para mantener el equilibrio energético. No obstante, el sobrepeso y de la obesidad se han incrementado en todas las edades y en ambos sexos, reportando alteraciones metabólicas y cardiovasculares (13, 14).

Asimismo, se analizan dietas que previenen el riesgo de adquirir enfermedades, como la que asumen los vegetarianos; esta es el ejemplo de quienes condicionan sus modos de vida omitiendo en su alimentación proteínas procedentes de carnes, con resultados de estudios de diferentes latitudes que expusieron un menor riesgo para padecer cáncer (15). Estos datos han ayudado a confirmar el papel de la dieta en la incidencia de algunas patologías.

Con la anterior reflexión se puede concluir que es oportuno preocuparse por indagar los estilos de vida nutricionales que adquieren las personas, identificar cuáles alimentos se consumen diariamente, cuáles varias veces por semana y cuáles ocasionalmente.

Tabaquismo

El tabaquismo es la principal causa de diversas enfermedades respiratorias y uno de los más importantes factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares, cáncer y de muchas otras patologías (16). En todo el mundo mueren más de 4 millones de fumadores al año y en nuestro país el consumo de tabaco es responsable de más de 15.000 muertes anuales, lo que significa un promedio de 41 muertes diarias. Ante estos hechos existe una preocupación mundial para controlar esta epidemia.

La última iniciativa lanzada por la OMS (17) durante el 2008 es la estrategia MPOWER (por sus siglas en inglés). Los seis puntos de la estrategia MPOWER consisten en:

- Monitoreo: vigilar el consumo de tabaco y establecer medidas de prevención.
- Protección: proteger a la población de la exposición al humo de tabaco.
- Ofertar: ofrecer ayuda para el abandono del consumo de tabaco.
- Advertencia: advertir de los peligros del tabaco.
- Aplicación: hacer cumplir las prohibiciones sobre publicidad, promoción y patrocinio.
- Incremento: aumentar los impuestos al tabaco.

La propuesta de la OMS (18) ofrece los pasos para promover en la población las herramientas para dejar de fumar y lograr que tanto cuidadores familiares como profesionales logremos empoderarnos de las actividades necesarias para bajar el consumo de tabaco, que representa uno de los estilos de vida más nocivos.

Estrés

Según la OMS: “El estrés’ es la respuesta no específica del organismo a cualquier demanda del exterior” (19). El concepto de *estrés* se remonta a la década de los años treinta, cuando un joven austriaco de veinte años de edad, estudiante de segundo año de la carrera de medicina en la Universidad de Praga, Hans Selye, hijo del cirujano austriaco Hugo Selye, observó que todos los enfermos a quienes estudiaba, indistintamente de la enfermedad propia, presentaban síntomas comunes y generales: cansancio, pérdida del apetito, baja de peso, astenia, etcétera. Esto llamó mucho la atención de Selye, quien lo denominó el “síndrome de estar enfermo”. Es una ilustración inicial para comprender que el estrés se desencadena a partir de situaciones que incomodan y afectan la estabilidad, como es el caso de una enfermedad, donde se identifican fases en el modo de producción del estrés que sirven de referencia:

Reacción de alarma: el organismo, amenazado por las circunstancias se altera fisiológicamente por la activación de una serie de glándulas, especialmente en el hipotálamo y la hipófisis, ubicadas en la parte inferior del cerebro, y por las glándulas suprarrenales localizadas sobre los riño-

nes, en la zona posterior de la cavidad abdominal, manifestando síntomas como sudoración, taquicardia, entre otros (16).

Estado de resistencia: cuando un individuo es sometido de manera prolongada a la amenaza de agentes lesivos físicos, químicos, biológicos o sociales, el organismo, si bien prosigue su adaptación a dichas demandas progresivamente, puede ocurrir que disminuya sus capacidades de respuesta debido a la fatiga que se produce. Durante esta fase suele ocurrir un equilibrio dinámico u homeostasis entre el medio ambiente interno y externo del individuo. Así, si el organismo tiene la capacidad para resistir mucho tiempo, no hay problema alguno; en caso contrario, sin duda avanzará a la fase siguiente.

Fase de agotamiento: la disminución progresiva del organismo frente a una situación de estrés prolongado conduce a un estado de gran deterioro con pérdida importante de las capacidades fisiológicas y, con ello, sobreviene la fase de agotamiento, en la cual el sujeto suele sucumbir ante las demandas, pues se reducen al mínimo sus capacidades de adaptación e interrelación con el medio.

Basándonos en la descripción dada se puede inferir que el estrés prolongado afecta el buen funcionamiento del organismo y termina por deteriorar la salud.

Evaluación del estilo de vida

Es fundamental evaluar el estilo de vida de las personas, especialmente cuando se prioriza una modificación o cambios que puedan influir en su forma de vivir. Un estudio realizado en Chile con 745 adolescentes, con el propósito de poner en práctica programas de creación de un estilo de vida saludable, señaló la pertinencia de evaluar las creencias que el grupo tenía, incluyendo entre estas la percepción de la salud, en cuanto estas se relacionaban con el estilo de vida. Los resultados señalan similitudes en la percepción de la salud relacionada con la realización de actividad física, lo que permite inferir la influencia de dicha percepción en lo que se siente, se conoce y se cree del ejercicio con respecto al mantenimiento de la salud (20).

En la actualidad se cuenta con un gran número de instrumentos para evaluar el estilo de vida, pero desafortunadamente pocos cuentan con pruebas de validez y confiabilidad. Algunos de estos se han probado en diferentes poblaciones y en grupos de edades homogéneas, y permiten la prescripción de algunas conductas preventivas con mayor facilidad. Dentro de estos se encuentran los siguientes:

- Cuestionario de perfil de estilo de vida (PEPS-1) de Nola Pender, creado en 1996. Construido a partir de postulados del concepto de *salud* que reconoce en la persona factores cognitivo-perceptuales, modificados por variables situacionales, personales e interpersonales. En este cuestionario se pregunta por el modo en que se vive, en relación con los hábitos (21)
- Instrumento Fantastic, para medir estilo de vida en personas que sufren de diabetes. El cuestionario Fantastic fue creado para ayudar a los médicos de atención primaria a medir los estilos de vida de sus pacientes. Está integrado por 25 ítems y 9 dominios, fue aplicado 2 veces con un intervalo test-retest con un promedio de 21 días a 260 sujetos de uno y otro sexo con diabetes mellitus tipo 2. Se midieron los niveles en ayuno de colesterol, triglicéridos, hemoglobina glucosilada (Hb. A1c), promedio de la glucemia de 3 meses, tensión arterial e índices de masa corporal y cintura-cadera. Se buscaron correlaciones entre las calificaciones del instrumento y estos parámetros, así como las diferencias en distintos estratos de la calificación total. El instrumento demostró ser útil como herramienta clínica que permite reconocer estilos de vida nutricionales (22).
- Cuestionario “Estilo de vida de los trabajadores”, se estructuró para ser aplicado por los profesionales de la salud en el trabajo, mediante un interrogatorio al trabajador, apoyándose también en las mediciones que realizan y en el expediente personal del individuo (23). Está integrado por 4 capítulos, con un total de 94 preguntas (27 cerradas, 26 abiertas y 41 mixtas), distribuidas en 4 categorías: estado de salud general del trabajador, datos laborales, factores del estilo de vida de los trabajadores y dieta y alimentación.
- Sin duda, el anterior ejemplo de instrumentos permite reconocer bases que admiten organizar programas prácticos con datos que contribuyen a desarrollar acciones de promoción y prevención de estilos de vida sanos, dirigidos a personas, familias y comunidades.

Conclusiones

Los factores que interfieren en el estilo de vida saludable se relacionan con la actividad física o el sedentarismo, la nutrición, el estrés y el consumo de tabaco. Cuando se fomentan hábitos saludables, se puede hablar de un estilo de vida sano.

La investigación recomienda el ejercicio, la alimentación balanceada, el control del estrés y la eliminación del consumo de tabaco como mecanismos que previenen el elevado número de enfermedades crónicas, consideradas con riesgos multifactoriales.

Referencias

1. Nuviala A, Munguía D, Fernández A, García ME, Ruiz F. Typologies of occupation of leisure-time of Spanish adolescents. The case of the participants in physical activities organized. *Journal of human sports and exercise*. 2009; 4(1): 29-39.
2. Piñeros M, Pardo C. Actividad física en adolescentes de cinco ciudades colombianas: resultados de la Encuesta Mundial de Salud a Escolares. *Revista de Salud Pública*. 2010; 12(6): 903-914.
3. Vorpahl R. Observatorio Social. Universidad de Alberto Hurtado. Santiago de Chile. [online]. Sept 2007 [Consultado 6 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.ego-chile.cl/paginas/sedentarismo.htm>
4. Blair SN. Physical activity, fitness, and coronary heart disease. En: Bouchard C, Shephard RJ, Stephens T, Editores. *Physical act, fitness, and health*. Champaign. 1993.
5. Perez A, Suarez R, García G, Espinosa A, Linares D. Propuesta de Variante del test de clasificación del sedentarismo y su validación. Universidad de Cien Fuegos. Cuba. [online]. 2009. [consultado 6 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.fac.org.ar/fec/foros/cardtran/colab/Sedentarismo%20Cuba.htm>
6. Peidro R. Ejercicio físico. Sociedad Argentina de Cardiología. Conferencia dictada en Argentina. 2008
7. American College of Sport Medicine. ACSM's resource manual for guidelines for exercise testing and prescription. Kennedy. 2ª Ed. Philadelphia: 1993.
8. Powell KE, Blair SN. The public health burdens of sedentary living habits: Theoretical but realistic estimates. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 1994; 26(7): 851-6.
9. Shaper AG, Wannamethee G. Physical activity and ischaemic heart disease in middle-aged British men. *British Heart Journal*. 1991; 66: 384-394.
10. Pieron M. Estilo de vida, práctica de actividades físicas y deportivas, calidad de vida. *Fitness & Performance Journal*. 2004; 3(1): 10-17.
11. Jaramillo LF, Montoya LP. Mortalidad por cáncer en Colombia 2001. *Revista CES Medicina*. 2004; 18(2): 19-36

12. Saavedra C. Prescripción de actividad física en obesidad y alteraciones metabólicas. Conferencia dictada en el Congreso Chileno de Obesidad. Agosto 2003.
13. Saavedra C. Laboratorio de Metabolismo Energético del Instituto de Nutrición. Centro de Estudios en Obesidad y Alteraciones Metabólicas, Universidad de Chile. Viña del Mar (Chile); 2002.
14. Saavedra C. Actividad Física y Obesidad. *Journal of Clinical Investigation*. 2002 .pp. 110, (2) 199-211.
15. Ministerio de la Protección Social. Indicadores Básicos en salud. Colombia. [online]. 2009 [Consultado 4 agosto 2011]. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/salud/Paginas/INDICADORES-BASICOSSP.aspx>
16. Bello S, Flores A, Bell M, Chamorro H. Diagnóstico y tratamiento psicosocial del tabaquismo. *Revista Chilena de Enfermería Respiratoria*. 2009; 23: 218-230
17. Organización Mundial de la Salud. El programa MPOWER y la epidemia mundial del tabaquismo: WHO. [online] febrero de 2008. [Consultado 2 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/tobacco/mpower/es/index.html>
18. Ministerio de Salud. Departamento de Estadísticas e Información en Salud de Chile [online]. 2009 [Consultado 2 Ago 2011]. Disponible en: http://deis.minsal.cl/deis/tabaco/muertes_archivos/sheet002.htm
19. Turrau C. Nuestro Estilo de Vida Estresante es una de las causas de la depresión. *Diario Vasco*. [online]. 2007 [Consultado 2 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.diariovasco.com/20071130/al-dia-local/nuestro-estilo-vida-estresante-20071130.html>
20. Nuviala A, Fernández A, Alda O, Burgues J, Joumes A. Autopercepción de la salud, estilo de vida y actividad física organizada. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte*. 2009; 9(36): 414-430.
21. Pender NJ, Bar-Or. Self efficacy and perceived exertion of girls during exercise. *Nursing Research*. 2002; 51(2): 86-91.
22. Rodríguez R, Moctezuma JM, López C, Munguía JL, Hernández S, Martínez M. Validez y consistencia del instrumento FANTASTIC para medir estilo de vida en diabéticos. *Medigraphic Rev Med IMSS*. 2003; 41(3): 211-220, 211.
23. Macedo L, Nava H, Valdés S. Conocimientos generales de los profesionales de salud en el trabajo sobre estilo de vida. Estudio piloto. *Revista Latinoamericana de Salud en el Trabajo*. 2002; 2(1): 35-39.

Enfermedad crónica y cuidado espiritual

*Beatriz Sánchez Herrera**

Contexto

El presente trabajo presenta una dimensión diferente del cuidado de la salud en la enfermedad crónica, que es el cuidado espiritual. Con respecto a la enfermedad crónica, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el 80 % de las muertes por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, y estas muertes afectan en igual número a hombres y mujeres. La amenaza es cada vez mayor: el número de personas, familias y comunidades afectadas está aumentando. Esta amenaza creciente constituye una causa subestimada de pobreza y dificulta el desarrollo económico de muchos países (1).

En los países de América Latina, el patrón epidemiológico ha llevado a los primeros lugares la mortalidad y la morbilidad por enfermedad crónica, lo cual se asocia con discapacidad, años de vida productivos perdidos, pérdidas de vidas humanas, muchas de estas en edades tempranas, y con costos sociales y económicos incalculables (2). Señala la OMS que la amenaza que suponen las enfermedades crónicas se puede superar a partir de conocimientos que ya tenemos y que las soluciones son eficaces, pero para tener éxito se requiere una acción amplia e integrada a nivel nacional, dirigida por los gobiernos. Se ha establecido como meta una reducción anual adicional del 2 % de las tasas mundiales de mortalidad por enfermedades crónicas durante los próximos 10 años, con lo cual se evitarán 36 millones de muertes prematuras de aquí al 2015 (1). Más aún, las estadísticas de mortalidad de Colombia reflejan que 8 de las primeras 10 causas de muerte se asocian con enfermedad crónica (3), lo que implica un periodo importante de convalecencia de estas personas antes de morir.

Con respecto al cuidado espiritual, es preciso señalar que la Constitución Política colombiana indica que se garantiza la libertad de conciencia, y dice de manera explícita que nadie será molestado por razón de sus convicciones o creencias, ni compelido a revelarlas ni obligado a actuar contra su conciencia. Asimismo, se garantiza la libertad de cultos: toda

* Enfermera. Master in Science of Nursing. Profesora titular, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: cbsanchezh@unal.edu.co. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

persona tiene derecho a profesar libremente su religión y a difundirla en forma individual o colectiva, y todas las confesiones religiosas e iglesias son igualmente libres ante la ley, añadiendo además que se garantiza a toda persona la libertad de expresar y difundir su pensamiento y opiniones, la de informar y recibir información veraz e imparcial (4).

Frente a este panorama de enfermedad crónica y de cuidado espiritual, es interesante ver cómo el sistema de salud colombiano no está preparado para abordar estas situaciones. Uno de los grandes vacíos es la falta de integridad con que se atiende a la persona con enfermedad crónica y el escaso apoyo que reciben los cuidadores familiares, así como la ausencia de una atención espiritual explícita por parte de los profesionales de la salud.

Ante esta situación, en el país se comenzó a capacitar al personal de salud en la atención especializada a estas personas, identificando la necesidad de un abordaje integral para el cuidado. Sin embargo, hay aún un trecho amplio por recorrer para que en temas de cuidado espiritual se garantice a las personas que viven situaciones de enfermedad crónica la libertad de expresar y difundir su pensamiento y opiniones, y el derecho a ser informados y a recibir información veraz e imparcial sobre este aspecto.

El abordaje integral a las personas con enfermedad crónica y a sus familias exige valorar el bienestar y la calidad de vida. El *bienestar* es entendido como una percepción subjetiva y objetiva de estar bien en las diferentes dimensiones de la vida: física, psicológica, social y espiritual. Por su parte, la *calidad de vida* es entendida como un sentido de satisfacción o insatisfacción con la vida, de felicidad o infelicidad (5). La calidad de vida es abordada como un concepto mixto que incorpora el sentido de bienestar y funcionalidad objetiva y subjetiva, tomadas ambas como medidas de la salud.

En este contexto y cuando se pretende rescatar lo más esencial de la naturaleza humana, surgen cuestionamientos sobre qué es, cómo es, cómo se manifiesta y cómo se fortalece el potencial espiritual de las personas (enfermos y familiares) en situación de enfermedad crónica.

La espiritualidad

La espiritualidad es un impulso unificador interno básico para el bienestar humano, que se percibe y se expresa de forma diferente en distintos momentos. Es un elemento abstracto experimentado por las personas y que las alienta a obrar de una manera particular, a escoger sus relaciones y

búsquedas necesarias. La espiritualidad se ha definido también como una fuerza dinámica que mantiene a la persona creciendo y cambiando de manera continua, involucrada en un proceso emergente, de volverse y hacer su ser trascendente. Es a través de este proceso que la vida se impregna de significado y de un sentido de propósito para existir (6).

La forma en que las personas son espirituales, o viven con espíritu, es un componente de la salud relacionado con la esencia de la vida que, por su naturaleza, no es tangible ni puede ser medido en su totalidad. La espiritualidad incluye la relación de la persona con los aspectos no materiales de la vida, y agrupa las ideas filosóficas sobre esta y sobre su propósito; tiene el poder de dar forma y significado al patrón de autorrealización de una persona y está expresada en el ser, el saber y el hacer (7).

Un estudio que tuvo como objetivo revisar y analizar la literatura al respecto en la década comprendida entre 1990 y el 2000, categorizó la espiritualidad de tres formas diferentes: 1) como trascendencia, hacia Dios o un poder o conciencia superior, hacia el propio ser, hacia los demás o hacia el entorno; 2) asociada con las normas, valores o pautas de comportamiento, y 3) como un compromiso religioso (8) (tablas 1 y 2).

Tabla 1. ¿Qué es la espiritualidad?

- Es un elemento privado y personal que con frecuencia es experimentado de manera abstracta.
- Es variable, se experimenta de manera diferente en distintos momentos.
- Se puede expresar a través del cuerpo, el pensamiento, los sentimientos, los juicios y la creatividad, entre otros.
- Es la forma en que las personas son espirituales, o viven con espíritu.
- Incluye la relación de la persona con los aspectos no materiales de la vida.
- Es un impulso unificador, un sistema de guía interno básico para el bienestar humano.
- Agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito, y tiene el poder de dar forma y significado al ser, el saber y el hacer.
- Motiva para escoger las relaciones y búsquedas necesarias.
- Es un componente de la salud relacionado con la esencia de la vida.

Fuente: Sánchez B. (9).

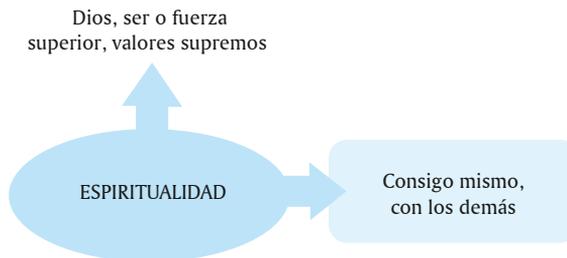
Tabla 2. ¿Qué no es la espiritualidad?

- No es algo tangible o totalmente medible.
- No es sinónimo de religión.
- No es prerrogativa de los creyentes.
- No es sinónimo ni de religión, ni de fe, ni de psicología, ni de ética, ni de conciencia moral, ni de cultura, ni de intuición, pero se relaciona con todas estas dimensiones.

Fuente: Sánchez B. (9).

La actividad espiritual incluye introspección, reflexión y, con frecuencia, un sentido de unión o conexión con otros o con el universo. La dimensión metafísica de la espiritualidad generalmente está centrada en Dios, o en la deidad, mientras que la dimensión existencial se enfoca en los valores humanos y las creencias o principios que guían o direccionan la propia vida. Por tanto, la espiritualidad es una forma de reunir y experimentar todos los aspectos de la vida, así como a los individuos y al ambiente (10, 11, 12). Esta relación de trascendencia se manifiesta de múltiples maneras como rituales familiares, silencio, contemplación, trabajo significativo y prácticas religiosas.

La espiritualidad permite reflexionar sobre uno mismo; puede ocurrir y ser expresada como un resultado de crecimiento en las mismas actividades del diario vivir; permite ser persona y comunicarse con lo santo, lo que va más allá. Combina, por tanto, dos dimensiones de trascendencia: una vertical, la relación de la persona con Dios (un ser o fuerza superior o unos valores supremos), y una horizontal, la relación con uno mismo, con otras personas y con el mundo natural (13) (figura 1).

Figura 1. Dimensiones de trascendencia

Fuente: Sánchez B. (9).

El concepto de *espiritualidad* se presenta, entonces, como la interrelación de cuerpo, mente y espíritu para constituir un todo (14). Esta tiene cuatro aspectos principales que incluyen: el ser una fuerza unificadora dentro de las personas, un significado en la vida, dar un vínculo común entre la gente y formar una percepción individual de fe (7, 15) (tabla 3).

Tabla 3. ¿Qué aporta la espiritualidad?

- Una guía interna básica para el bienestar humano.
- Una fuerza unificadora dentro de las personas.
- Significado en la vida.
- Un vínculo común entre la gente.
- Una percepción individual de fe.

Fuente: Sánchez B. (9).

La espiritualidad es un sistema de guía interno, básico para el bienestar humano, que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o prácticas religiosas de la persona. Tiene el poder de dar forma y significado al patrón de autorrealización de una persona, expresado en el ser, el saber y el hacer (16). Al ser una parte integral del ser humano que encierra el significado profundo en todas las cosas, la espiritualidad se relaciona con la enfermedad y la muerte, y permite vivir la vida de acuerdo con una serie de valores (17).

A pesar de su naturaleza etérea, la utilidad de la espiritualidad para las personas es innegable (12, 18-24). Se ha descrito como fuerza motivante (25, 26), se ha establecido su relación con la salud, enfatizando en su poder sanador y asumiéndola como terapia complementaria (23). Asimismo, se han detallado sus bondades en el afrontamiento de la muerte (24), la relación inversa entre el estrés con la tarea realizada y el nivel de significado encontrado en la espiritualidad (5) y el direccionamiento del cuidado curativo al paliativo en personas con mayor nivel de espiritualidad (27).

Aunque los abordajes holísticos a de la salud y el autocuidado enfatizan la importancia de la espiritualidad en las situaciones clínicas contemporáneas, el componente espiritual de la salud es en muchas ocasiones ignorado. Es frecuente ver que en actividades de autocuidado que se recomiendan a las personas, se ubique la espiritualidad después del ejercicio, la nutrición y algunas cosas más concretas y cuantificables. Esta ubicación es paradójica, puesto que la espiritualidad puede suministrar

una fuerza vital, profunda y unificante dentro de cada persona, y puede integrar las demás dimensiones (7).

La religión es parte de la espiritualidad, es aquella que tiene que ver con Dios, un ser o una fuerza superior. Es el componente que expresa la relación de verticalidad de la espiritualidad por medio de creencias, rituales u otras demostraciones del vínculo con valores o fuerzas superiores. La fe está ligada de manera estrecha con la religión y, en ocasiones, se confunde con esta. Tener fe implica tener confianza, creer en algo; la fe hace referencia a creer en algo implícito, tácito, mágico, en algo que no se ve ni se puede verificar. Sin embargo, aunque con frecuencia la fe hace referencia a esa creencia en Dios, en una fuerza o en un ser superior, no se limita a ello; también se puede tener fe en algo o en alguien, en uno mismo. Así, la fe no se limita a las expresiones de la espiritualidad en un sentido vertical o religioso, significa una creencia o energía espiritual tanto religiosa como existencial, tanto vertical como horizontal (9).

La necesidad espiritual

La *necesidad espiritual* ha sido definida como el anhelo de tener significado, amor e interrelaciones, así como la capacidad del perdón; como cualquier factor necesario para establecer o mantener la relación personal con Dios o una fuerza superior y la experiencia del perdón, del amor, de la esperanza, de la confianza, del significado y del propósito en la vida (5).

Las necesidades espirituales incluyen tener sentido y propósito, recibir amor, dar amor, tener esperanza y creatividad (5). La relación del individuo con Dios o una fuerza superior es central, y es a partir de esta que se definen las experiencias de tener significado y propósito en la vida, esperanza, confianza y fe en alguien fuera de sí mismo (5, 28,29) (tabla 4).

Tabla 4. ¿Qué es una necesidad espiritual?

Es el anhelo de tener significado, amor e interrelaciones y capacidad de perdón, que puede satisfacerse en una dinámica personal en la relación de trascendencia espiritual.

Fuente: Sánchez B. (9).

En un estudio que analizó la satisfacción de las necesidades espirituales durante la institucionalización de personas previamente hospitalizadas y sus familias, se identificaron como necesidades espirituales el confort, la compañía, la conversación, el consuelo y la necesidad de contar

con una figura representativa, como un pastor o un sacerdote. Para aquellos sin un credo explícito, la necesidad fundamental que expresaron fue que al menos les preguntaran sus preferencias religiosas o espirituales, y que les contactaran a la persona solicitada (30).

El bienestar espiritual

El bienestar espiritual es la reafirmación de la vida en relación armónica con Dios, el ser, la comunidad y el ambiente que alimenta y celebra la totalidad. Es tener integridad y armonía espiritual en los propios procesos de vida.

Es el estado general de salud espiritual y se evidencia por la presencia de significado, propósito y plenitud en la vida, deseo de vivir, creer y tener fe en el propio ser, en otros y en Dios (ser o fuerza superior) (5). En ausencia de este significado se genera lo que se ha denominado un *distrés* espiritual, caracterizado por sentimientos de vacío y desespero. El *distrés*¹ espiritual se define como el estado que resulta cuando el individuo es privado de la satisfacción de sus necesidades espirituales (5).

Existen planteamientos que señalan que el bienestar espiritual supera los demás valores, ya que constituye la afirmación suprema de la vida. Ignorar o intentar separar la necesidad de satisfacer el bienestar espiritual de una persona a través de la satisfacción de sus necesidades físicas, psíquicas y sociales, es fallar en la comprensión de lo que significa ser humano (5) (tabla 5).

Tabla 5. ¿Qué es el bienestar espiritual?

- El estado general de salud espiritual.
- La presencia de significado, propósito y plenitud en la vida, deseo de vivir, creer y tener fe en el propio ser, en otros y en Dios (ser o fuerza superior).
- El sentido de interconexión armoniosa de trascendencia que existe a través y más allá del tiempo y el espacio.

Fuente: Sánchez B. (9).

La dimensión espiritual del sujeto es parte fundamental para el cuidado de enfermería. Es subjetiva, compleja e intangible; permea y vitaliza todas las otras dimensiones del ser humano de manera que todos los

1 *Distrés* es un término empleado para hacer referencia a un estrés de tipo negativo.

demás valores, pensamientos, comportamientos, decisiones, experiencias y preocupaciones están relacionados con esta (5). En enfermería se da una perspectiva orientada por un modelo conceptual holístico para comprender un fenómeno como la espiritualidad.

El cuidado espiritual

El *cuidado espiritual* se entiende como aquel que busca apoyar la satisfacción de las necesidades espirituales de la persona (5). Lo espiritual no es prerrogativa de los creyentes; hace parte de la integralidad del ser humano (9). El cuidado espiritual incluye ayudar a la gente a identificar y desarrollar su perspectiva espiritual y su conciencia personal de espiritualidad (17). Comprende todos los aspectos del individuo que originan significado, propósito y plenitud en la vida, el deseo de vivir, las creencias y la fe en su ser, en otros y en Dios o una fuerza superior. Este cuidado es esencial para alcanzar un nivel óptimo de salud, de bienestar o de calidad de vida (5), para respaldar la búsqueda de significado y propósito en la existencia (31), para lograr trascender más allá del acá y el ahora, en busca de un poder superior o de Dios (5, 32-36) que debe ayudar a inspirar, motivar y generar esperanza, dirigiendo al individuo hacia valores como el amor, la verdad, la belleza, la confianza y la creatividad (5, 31, 34, 37) (tabla 6).

Tabla 6. ¿Qué es dar cuidado espiritual?

- Propiciar, a través de una relación de cuidado, la satisfacción de las necesidades espirituales.
- Ayudar a las personas a identificar y desarrollar su perspectiva espiritual y su conciencia personal de espiritualidad.

Fuente: Sánchez (9).

La investigación señala que la espiritualidad desarrollada se asocia con altos niveles de salud y bienestar (38). A pesar de las claras diferencias entre lo que es espiritualidad y religión, muchos de los estudios sobre la espiritualidad han estado enfocados en la religión. Por ejemplo, se ha demostrado que las prácticas religiosas se asocian con mejores estados de salud cuando desempeñan un papel importante en la vida de las personas, no igual cuando son nominales o reconocidas por herencia familiar (39). Se ha demostrado que la esperanza es una actividad mental energizante, enfocada en resultados futuros, importantes para el individuo, que ayuda a las personas a adaptarse y a afrontar las situaciones de enfermedad crónica que ameritan grandes cambios en la vida (8).

Avances en la aplicación del cuidado espiritual

Cuando se va a trabajar en salud el concepto de *espiritualidad* se mantiene en la confusión y, por lo general, los profesionales no saben cómo valorar ni atender necesidades espirituales (40-42). Se ha identificado la necesidad de precisar los conceptos de *espiritualidad* y *religión* como parte importante del cuidado a personas con enfermedad crónica y terminal (43). Al analizar si los pacientes tienen otras necesidades espirituales fuera de las mencionadas de manera tradicional, se encontró que un 76 % de los pacientes médico-quirúrgicos y el 88 % de los pacientes psiquiátricos institucionalizados tenían tres o más necesidades religiosas durante su hospitalización (44, 45). Estos hallazgos hacen caer en la cuenta de la complejidad de la ayuda externa que estas personas requieren y las múltiples formas de abordar estos aspectos para poder responder al llamado de cuidado de quien lo necesita; quizá por ello hay intentos de reglamentar el cuidado espiritual y vigilarlo como un componente de la acreditación de las instituciones de educación y salud (46).

A pesar de la aceptación del vínculo entre la espiritualidad y la salud, en los diferentes planes de cuidado de enfermería lo espiritual poco se menciona y, cuando se hace, por lo general ocurre en un segundo plano frente a aspectos como la dieta, el ejercicio o el estrés (47).

Tampoco es muy frecuente el reconocimiento de los niños como seres espirituales; sin embargo, quienes lo han hecho, han podido valorar sus necesidades y redimensionar su atención (48). De la misma forma, quienes han dado una mirada a la espiritualidad de los padres de esos niños han encontrado que todos los padres deben ser valorados en el aspecto espiritual, porque ellos requieren apoyos muy variados que son necesarios para poder cuidar a sus hijos (49); más aún, quienes han revisado el aspecto espiritual desde la perspectiva religiosa encuentran asociación entre el bienestar espiritual y el afrontamiento positivo (45, 50). Varias personas vuelven a la religión en respuesta a situaciones críticas o amenazantes en la vida (45, 51), y varios de ellas indican que reciben confort y soporte de sus creencias religiosas (45, 52).

La religión puede facilitar el afrontamiento de las situaciones cotidianas y de enfermedad. Muchas personas sienten que tienen poco control sobre sus condiciones de salud, lo cual les crea ansiedad y, en algunos casos, intentan tener de nuevo el control. Cuando fallan, la ansiedad se empeora y la depresión se desarrolla en la medida en que la persona se siente abrumada o sobrepasada, cada vez con mayor intensidad. Es en este momento cuando las creencias y las prácticas religiosas tienden a su-

ministrar una forma indirecta de control que ayuda a interrumpir el círculo vicioso, y permiten retornar a una situación que propicie la sanación. El volver los ojos a Dios, un ser o fuerza superior, y parar de preocuparse y obsesionarse sobre la propia condición, es útil. La oración da a las personas algo que hace que no se sientan tan impotentes ni abandonadas. Por lo general, quien está enfermo y ora a Dios, lo hace en espera de que se modifique el resultado de su salud o en algunos casos que esta situación se pueda aceptar (53). Sin embargo, el dolor espiritual es frecuente en personas que tienen enfermedad crónica y se asocia con una baja autopercepción de la calidad de vida, religiosa y espiritual (54).

Varios autores identifican las prácticas espirituales como un comportamiento saludable (55); no obstante, vale la pena señalar que la relación entre la espiritualidad y la salud no siempre es positiva. Algunos estudios muestran que las creencias y prácticas religiosas en situaciones de fanatismo generan malestar, irresponsabilidad o carencia (45, 56, 57). Igual sucede cuando hay conflicto entre la creencia y las propuestas terapéuticas que recomienda la evidencia científica (58-60), o cuando la dificultad religiosa predice los peores resultados en la salud mental y la física después de salir del hospital (45, 61). Por otro lado, hay quienes afirman que no hay ninguna justificación empírica que sugiera la pertinencia de introducir la religión en la práctica clínica en el área de la salud (tabla 7).

Tabla 7. La relación entre la espiritualidad y salud no siempre es positiva

- Las creencias y prácticas religiosas en situaciones de fanatismo generan malestar.
- Se presentan conflictos entre creencias y propuestas terapéuticas.
- Las dificultades espirituales se asocian de manera negativa con el cuidado de la salud.

Basándose en la revisión de la literatura, puede señalarse que el impacto de la espiritualidad en la salud se manifiesta de dos formas: la primera, que al generar un estado positivo de la mente se motiva el comportamiento saludable, es decir, la adherencia a comportamientos que promueven la salud, tales como la abstinencia o el bajo consumo de alcohol, el desuso del tabaco o del consumo de carnes rojas y, con ello, se explica la baja incidencia de enfermedad. La segunda, que cuando los individuos que practican un credo se comprometan en comportamientos riesgosos, pueden estar protegidos de la enfermedad a través del significado y el propósito que les da su compromiso religioso, pueden tener un

mayor sentido de paz y autopropósito en la vida, y esto podría contribuir a prevenir la enfermedad.

Por otra parte, la espiritualidad que se basa en la trascendencia o el compromiso religioso puede dar la oportunidad de tener un sentido compartido de responsabilidad, a través de la conexión con un poder o ser superior, o con los demás. Quizá si las personas sienten que los aspectos de su vida y de sus cuerpos están más allá de su control en el campo de una conciencia superior o un apoyo externo, su sentido de responsabilidad puede pesar menos y su conexión puede ser una fuente de ayuda y motivación. En ese sentido, una relación o conexión con Dios o un poder superior, o con otras personas significativas, puede ayudar a la gente a clarificar lo que es un nivel aceptable de responsabilidad. Desde esta perspectiva, podría pensarse de manera paradójica que la persona está mejor capacitada para afrontar o recuperarse de la enfermedad cuando siente que no tiene completo control de su propio destino (8).

Para algunos, las creencias son la base para su visión del mundo, que es como los individuos interpretan y dan sentido a su realidad, en especial la realidad del dolor, del sufrimiento y la tragedia. La visión religiosa occidental puede generar optimismo al dar esperanza, propósito y significado a las circunstancias negativas de la vida. Las creencias enmarcan la situación entera y la confianza en Dios, o un poder superior, con quien se está en constante comunicación; permite que los terapeutas puedan sanarlos a pesar de la enfermedad. Sentir que se tiene esa alianza poderosa puede generar un impacto ingente en la confianza, la sensación de alivio, la soledad, y en poder obtener de nuevo un sentido de control sobre la propia existencia (45). De esta forma la espiritualidad trascendente da una actitud mental que promueve la salud, bien sea a través de las propias acciones o a través de la calma y el balance que genera. Si las cosas no van bien, la espiritualidad parece ayudar a aceptar la adversidad y a afrontar el cambio.

Para mantener la integridad del ego y prevenir el desasosiego cuando la persona se enfrenta al deterioro de los propios sistemas, es importante tener un sentido de vida (5, 62). La espiritualidad se relaciona con la salud al motivar una mente positiva, calmada, pacífica, armoniosa, una creencia en el propio ser a través de la conexión con lo divino que da significado a la propia vida, propósito y esperanza, y desde una perspectiva intrapersonal, puede suministrar un recurso o reserva para los tiempos de necesidad (8). Esto podría explicar que la percepción de esperanza y el sentido de trascendencia se hayan relacionado con mejor adherencia al tratamiento (8).

Según se infiere de la revisión de la literatura, ver la espiritualidad en términos de trascendencia y compromiso religioso da una comprensión más clara de cómo este tipo de espiritualidad genera esperanza, al ser un compromiso activo. Por ejemplo, la oración es vista como una acción que resulta terapéutica de manera individual porque ayuda a afrontar la situación de enfermedad crónica, y lo es de manera colectiva, puesto que para algunos compartir las creencias y los valores es una actividad con profunda capacidad de sanar, al ser percibida como una fuerza que puede crear cambio en un mundo social más amplio. La trascendencia puede ser experimentada como una realidad imaginaria futura o como una realidad culminante del presente.

Un estudio que analizó cómo actúan las personas que viven con enfermedad crónica encontró que estas tienden a la introspección de un ser que se ve a sí mismo más trascendental. Los mecanismos para acomodarse a cambios en el estado de salud incluyen las comparaciones sociales, el reordenamiento de metas que implican el significado de la propia calidad de vida, los estándares internos, los valores y la conceptualización sobre la vida misma (63).

Se ha explicado que las creencias religiosas y las prácticas como la oración pueden influir en la salud física y mental, porque las vías nerviosas simpáticas y parasimpáticas conectan pensamientos y emociones del cerebro producidas por los rituales y vivencias internas al sistema circulatorio, las arterias coronarias, los nódulos linfáticos, la médula espinal y al bazo, produciendo un efecto positivo (64, 65).

Si las creencias religiosas y la oración ayudan al paciente a afrontar mejor su enfermedad y resultan en menos estrés, ansiedad y depresión y mayor soporte social, esto puede contrarrestar los cambios fisiológicos relacionados con el estrés. La evidencia preliminar ha sugerido en varios estudios que el compromiso religioso puede relacionarse con un funcionamiento inmune más fuerte (66-69) y con menores niveles de cortisol (67, 69).

Múltiples estudios dan evidencia importante que asocia la espiritualidad con la disminución de tasas de mortalidad, morbilidad, discapacidad, y con una mejor recuperación de las situaciones de enfermedad. A continuación se presentan algunos de los estudios más relevantes.

En una investigación de naturaleza prospectiva se analizaron las causas de longevidad de un grupo, y se vio que quienes manifestaban más religiosidad en su vida tenían dos veces y media menor posibilidad de morir que los demás. De ser así, señalan los autores, esta energía derivada

de la religión puede interpretarse como el elemento que mejor predice los niveles de supervivencia humana entre todas las variables analizadas. Quizá la paz interior proveniente de una fe personal profunda, combinada con los lazos de cuidado y atención fraternales dentro de la iglesia local, podrían llegar a quitar cierta relevancia a mucha de aquella intrigante sugestión del poder sanador de la fe como algo mágico. El efecto subyacente de la fe en la reducción de las tensiones a largo plazo conduce a menudo a tener una mejor salud física, lo que puede llegar a ser un factor poderoso en favor de una vida más prolongada que, de otra manera, sería inexplicable (70) (tabla 8).

Tabla 8.

Hay evidencia importante para asociar la espiritualidad con la baja mortalidad, la baja morbilidad, la menor discapacidad y la mejor recuperación de las situaciones de enfermedad.

Fuente: Janet (70).

Un estudio retrospectivo también analizó la relación existente entre la religión y la mortalidad, para lo cual revisó 64 investigaciones sobre el tema, que fueron publicadas entre 1933 y 1955. Los autores señalan que más de la tercera parte de los estudios informaron sobre la existencia de una asociación positiva entre la religión y la supervivencia en personas que tenían al menos una enfermedad física. La mayoría de los estudios confirmaron índices superiores de sobrevivencia, como una característica de los miembros de grupos religiosos que se reconocen como saludables. Los adventistas, por ejemplo, exhibían porcentajes de mortalidad más bajos que los miembros pertenecientes a otros grupos religiosos. El 70 % de los estudios analizó la participación de las personas en su iglesia local, que junto con otras evidencias de fe religiosa, se asociaron con el disfrute de una supervivencia más prolongada (71).

Otro grupo investigador ratificó los hallazgos anteriores al señalar evidencia consistente entre la disminución de la mortalidad y la asistencia a los servicios religiosos en la iglesia. La disminución de la mortalidad es de casi el 25 % después de hacer los ajustes de variables que intervienen, lo cual les permitió concluir que es muy probable que la religión, como una expresión de la espiritualidad, proteja contra la enfermedad cardiovascular, que está en primera línea en los perfiles epidemiológicos de morbilidad y mortalidad en la mayor parte de los países, lo que en gran medida estaría mediado por el estilo de vida saludable que la religión

promueve. Sin embargo, falta evidencia para apoyar el vínculo entre la profundidad de la religiosidad y la salud física, al igual que sobre el papel de la espiritualidad en la identificación del progreso en medio de la enfermedad. Por otra parte, es preciso corroborar algunos hallazgos reportados sobre su papel negativo en la recuperación de la enfermedad aguda. Los autores concluyen que asistir al servicio religioso en la iglesia protege a las personas saludables contra la muerte, pero llama a la realización de más estudios con rigor metodológico que resuelvan las dudas planteadas (72).

Un estudio prospectivo de 9 años, con una muestra nacional de 21.204 adultos de todas las edades, encontró una expectativa de vida 7 años más alta en quienes asistían al servicio religioso 1 vez a la semana o con mayor frecuencia. Cuando se analizó de manera separada la raza, se encontró que en la población negra la expectativa de vida más allá de los 20 años, para quienes asistieron cada semana, fue de 60 años, comparada con 46 años en aquellos que nunca asistieron a la iglesia, es decir, que en este grupo la diferencia es mayor y llega a los 14 años (73).

En otra investigación que duró 23 años, en la cual se hizo seguimiento a 10.059 hombres judíos, un grupo de investigadores de Israel encontró una conexión definitiva entre los participantes con alto grado de convicción religiosa u ortodoxos y los niveles de mortalidad del 20 % por debajo de los índices de los demás participantes. Hay que recordar que estos hombres, de buena salud cardíaca a elevada edad, habían sobrevivido toda la experiencia del holocausto judío en Europa y las guerras de la independencia en Israel, lo que llevó a los estudiosos a concluir que la vida de quienes tenían más firmes convicciones religiosas les permitió reducir los niveles de tensión a los que estuvieron expuestos durante toda su experiencia previa. Los resultados se mantuvieron después de controlar variables como edad, tensión arterial, colesterol, tabaquismo, diabetes, índice de masa corporal y enfermedad coronaria (74).

Una exploración prospectiva de 12 años con 2812 personas mayores realizada por la Universidad de Yale, estudió la religión en las personas mayores con discapacidad y sin esta, para tratar de determinar si el asistir a servicios religiosos era un factor predictivo del curso de la discapacidad. Para ello, compararon a quienes asistían con frecuencia a los servicios religiosos con quienes no lo hacían. El estudio mostró que la asistencia frecuente predijo menor discapacidad durante los 12 años del seguimiento (38).

Varios estudios han encontrado una conexión entre la religión y el mejor afrontamiento frente a situaciones de enfermedad (75-80). De hecho, una revisión sistemática de investigación identificó 478 estudios que encontraron una relación positiva y significativa entre el compromiso

religioso y la salud mental, y entre el mayor soporte social y las creencias, así como entre estas y un menor abuso de sustancias. El compromiso religioso se asoció con menos abuso de sustancias en 98 de 120 estudios, menos consumo de cigarrillos en 23 de 25 estudios, y más ejercicio en 3 de 5 estudios (81). Otro estudio que se realizó en 106 hombres con enfermedad encontró que quienes tenían actividades religiosas como orar, ir a la iglesia, mantener una discusión espiritual, leer o disponer de materiales espirituales tuvieron una mejor función inmune. Por otra parte, se encontró que el afrontamiento religioso se relacionó con menos depresión y menos ansiedad (68). En investigaciones adelantadas en Europa, se reportó que aquellos que son menos religiosos experimentan más depresión (82, 83) y se recuperan con mayor lentitud de la depresión (45, 84). Un estudio realizado en Holanda con 177 personas ancianas encontró que la baja religiosidad se asoció con la depresión de manera persistente. En ese estudio ninguna mujer depresiva con baja religiosidad se recuperó de la depresión, a diferencia de un 50 % de mujeres con alta religiosidad que sí lo hicieron (84).

Se ha encontrado, además, que el compromiso religioso se asocia de manera importante con un retraso en la aparición de la discapacidad física, relevante en la vida tardía (45, 85), y que las personas con enfermedad crónica, que son religiosas, tienden a percibirse a sí mismas menos discapacitadas de lo que en realidad están (45, 86, 87).

La relación entre la salud mental, la fe sólida, la oración devota y la socialización religiosa puede tener otras consecuencias importantes y quizá subestimadas en gran medida. Es así como el compromiso religioso se asocia con mejor asistencia a citas médicas (88), una mayor cooperación de parte del usuario en su tratamiento (89), un mejor acatamiento del tratamiento (90-92) y mejores resultados clínicos (92, 93), así como una menor necesidad de uso de servicios de salud (45, 94).

La meditación como una actividad espiritual y la vida religiosa o ser más religioso se ha asociado a mejores niveles de tensión arterial (95-97), menos eventos cardíacos (74), una posible regresión de la obstrucción arterial coronaria (98), mejores resultados después de cirugías cardíacas (93), mayor índice de supervivencia en general (73, 99) y mejor control de adicciones (100).

Con respecto al bienestar psicológico, un estudio con 1125 informantes de origen mexicano, de 3 generaciones, hizo un seguimiento de 11 años y encontró que la participación en actividades religiosas se asoció en las generaciones mayores con mayor satisfacción con la vida, y en la más joven con efectos saludables contra el afecto depresivo (101).

Un grupo de investigadores norteamericanos estudió la relación entre el estilo de vida, las prácticas religiosas y la mortalidad. Tomó para ello un grupo de 5286 residentes de California con edades entre 21 y 65 años, durante 28 años. El estudio mostró que la gente que participaba con más compromiso en actividades religiosas observaba también mayores niveles de contacto familiar y social, menor consumo de tabaco y alcohol, y una reducción del 36 % en las cifras de mortalidad (99). Un estudio de 3968 adultos entre los 64 y 101 años de edad, realizado en Carolina del Norte con 6,3 años de seguimiento, miró el riesgo relativo de morir para las personas que asistían a los servicios religiosos con frecuencia, y encontró que dicho riesgo fue un 46 % menor que el de quienes no lo hacían (102).

Otra investigación prospectiva que duró 2 años, realizada con 595 pacientes hospitalizados, pretendió evaluar si el conflicto religioso era un predictor de mortalidad entre personas ancianas con enfermedad. Para ello tomó a 268 sobrevivientes y comparó sus características con las de aquellos pacientes que murieron. Los autores encontraron que la dificultad religiosa, sentirse abandonado o castigado por Dios, tener cuestionamientos sobre el amor y el poder de Dios, sentimiento de abandono de la iglesia, o sentimientos perversos causados por problemas de salud, se asociaron con mayor riesgo de muerte, en un 6 % más para cada punto de incremento en la escala de dificultad religiosa, que contiene 21 puntos. El estudio controló las características demográficas, la salud física y mental y el soporte social (61).

Dos estudios que revisaron la actividad religiosa privada y su relación con la mortalidad en personas ancianas saludables y discapacitadas reflejan que las personas no discapacitadas, con actividad religiosa de carácter privado, mínima o ausente, tienen mayor probabilidad de morir (103, 104).

En cuanto a la influencia que tienen las creencias religiosas frente a las decisiones de cuidado de la salud, que toma la persona al estar en situación de enfermedad, se han encontrado varios reportes en la literatura (45, 105, 106), en especial frente a la decisión de una no resucitación o de discontinuar el tratamiento (105).

En relación con el soporte social, y de acuerdo con una encuesta a 106 ancianos que se trataron en una clínica universitaria en Springfield, la mayoría reportó que más del 80 % de sus amigos venían de las congregaciones religiosas (45, 107), y que la ayuda religiosa que dan a otros es un predicador de menor depresión (45).

A pesar de la gran evidencia que asocia la religiosidad con la salud, esta no significa que la religión y la fe sean la fuente de la salud y de la vida. Los creyentes también experimentan el progresivo deterioro, el debilitamiento, las limitaciones y las dificultades de todos los demás. Pero se ha demostrado que no lo sufren del mismo modo, pues la fe les brinda a muchos de ellos el impulso interior y la determinación necesaria para superar las inevitables dolencias físicas, proveyéndoles una adecuada capacidad de recuperación emocional, componente esencial para disfrutar una vida larga y productiva (45).

¿Cómo dar cuidado espiritual?

En Colombia, a pesar de la alta incidencia de enfermedad crónica y del nivel importante de población que afirma tener compromiso religioso, son muy pocos los estudios que se han adelantado frente a la dimensión espiritual del cuidado.

Algunas investigaciones adelantadas por la autora del presente capítulo con población colombiana señalan que al comparar los niveles de bienestar espiritual entre personas con enfermedad crónica y personas sanas, no se evidencia una diferencia significativa (108). Otros estudios documentan un mejor nivel de bienestar espiritual en las personas sanas que en las enfermas, aunque estas últimas estén siendo atendidas en diferentes servicios de salud (109-111). Llama la atención la diferencia con hallazgos anteriores, lo cual podría reflejar o bien una realidad diferente, o un desconocimiento de los terapeutas para abordar la dimensión espiritual del cuidado.

Aunque la espiritualidad no es prerrogativa de los creyentes, sí exige de los terapeutas unas pautas concretas de abordaje. Los hallazgos colombianos podrían reflejar que la dimensión del cuidado espiritual no ha sido ampliamente abordada y que no hay definiciones claras sobre el particular. La dimensión espiritual es un tema de importancia para las personas que enfrentan la realidad de tener una enfermedad crónica, y que parece tener un gran potencial sanador. Hay quienes identifican el papel del profesional de la salud hasta la valoración de la necesidad espiritual, y consideran pertinente referir al paciente a un especialista en manejo espiritual si este requiere un cuidado más especializado (112).

Para dar cuidado espiritual es necesario hacer una historia espiritual de las personas con quienes se trabaja en el cuidado de la salud (39, 45, 113-115), que aunque pocos profesionales lo hacen de rutina (116),

permite iluminar los caminos seleccionados por cada persona y ratificarla allí donde ella necesite y solicite que se haga.

No es la prescripción de asuntos espirituales, ni el proselitismo religioso una parte de la práctica del cuidado de la experiencia de la salud humana (45, 117); por el contrario, es la apertura a la comunicación respetuosa, en donde lo primero que los profesionales requieren para atender a una persona es tener desarrollo personal propio (39).

La espiritualidad tiene importancia terapéutica en pacientes que están enfermos y experimentan crisis vitales, y en quienes buscan nutrir el espíritu humano (17, 118); como parte importante del bienestar es indispensable en el cuidado ético de enfermería. La espiritualidad puede ser una fuerza sanadora mayor; puede hacer la diferencia entre la vida y la muerte, y entre el bienestar y el sufrimiento, por tanto, las enfermeras desempeñamos un papel importante al ayudar a las personas enfermas a tener esperanza y dar significado a la vida (17), y a tener calidad de vida hasta su fallecimiento (119, 120). En tal sentido, es necesario trabajar desde la enfermería para hacer visible lo invisible y asumir el reto de cuidar, teniendo en cuenta la dimensión espiritual del ser humano. Se requiere para ello comprender qué es y cómo se expresa y se fortalece la espiritualidad, diferenciándola claramente de la religión.

Es imprescindible buscar un método para valorar este aspecto de las personas que trascienda las preguntas puntuales, y que permita comprender historias de vida, y poder abordar los vacíos que se hagan evidentes a través de esta valoración. Cada persona debe tener espacio para comprender el impacto positivo y negativo que sus creencias y prácticas espirituales han tenido en su vida.

Quizá el mayor reto es saber manejar el conflicto entre lo espiritual y lo científico, y aceptar la propia limitación frente a dar este tipo de cuidado. Solo se logrará dar cuidado espiritual si se tiene una relación de igual a igual, en donde la persona hace parte de un contexto que es cambiante y que está en desarrollo permanente. El cuidado espiritual no es una teoría: es una práctica. La capacidad de dar este cuidado parece ser directamente proporcional a nuestro nivel de desarrollo espiritual, y no se logra sin un conocimiento profundo del ser. El cuidado espiritual es una continuidad. La espiritualidad es una energía creativa e integradora, y es esa integridad la clave para comprenderla. Al buscar con esmero el sentido y la trascendencia de las experiencias de enfermedad crónica se genera un espacio valioso para buscar comprender mejor el sentido a la vida en medio de la pérdida, el dolor y el sufrimiento.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. [Citado 20 Jul 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/chp/chronicdiseasereport/part1/es/index.html>
2. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actualizaciones en Enfermería. 2005; 5(1): 13-16.
3. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Boletín estadístico: Mortalidad en Colombia. 2010. Disponible en: http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=73&Itemid=119
4. Constitución Política de Colombia. 1991 [Citado 20 Jul 2011]. Disponible en: http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Documents/ConstitucionPoliticaColombia_20100810.pdf
5. Ross L. Nurses Perception of Spiritual Care. Sydney: Avebury; 1997.
6. Van Kaam A. In Search of Spiritual Identity. Denville (USA): Dimension Books; 1975.
7. Hall L, Smith N. Self care Nursing. New Jersey (USA): Prentice Hall Inc.; 1985.
8. Coyle J. Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. Journal of Advanced Nursing. 2002; 37(6): 589-597.
9. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Aquichan. 2004; 4(4): 6-9.
10. Moore T. Care of the Soul: A Guide for Cultivating Depth and Sacredness in Everyday Life. New York (USA): Harper Collins Publishers; 1992.
11. Wald S, Bailey S. Nurturing the spiritual component in care for the terminally ill. Caring 1990; 9(11): 64-68.
12. Goddard N. Spirituality as integrative energy: a philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. Journal of Advanced Nursing. 1995; 22(4): 808-815.
13. Golberg B. Connection: an exploration of spirituality in nursing care. Journal of Advanced Nursing. 1998; 27(4): 836-842.
14. Labun E. The Neuman System model. 2ª edición. Norwalk, CI: Appleton Lange; 1988.

15. Banks R. Health and the Spiritual Dimension: relationship and implications for professional preparation programs. *The Journal of School Health*. Apr 1980. p. 199-200.
16. Hoeman S. *Rehabilitation Nursing. Process and Application*. St Louis: Ed Mosby; 1999.
17. Wright K. Professional, ethical and legal implications for spiritual nursing care. *Journal of Nursing Scholarship*. 1998; 130(1): 81-83.
18. Belcher AD, Holzemer S. Spirituality and Sense of Well-Being in Persons with Aids. *Holistic Nursing Practice*. 1989; 3(4): 16-25.
19. Burkhardt MA. Spirituality: An Analysis of the Concept. *Holistic Nursing Practice*. 1989; 3(3): 69-77.
20. Burkhardt MA. *Becoming and Connecting: Elements of Spirituality for Women*. *Holistic Nursing Practice*. 1994; 8(4): 12-21.
21. Murphy S. Human Responses to Transitions. *Holistic Nursing Practice*. 1990; 4(3): 1-7.
22. Nagai-Jacobson MG, Burkhardt MA. Spirituality: Cornerstone of Holistic Nursing Practice. *Holistic Nursing Practice*. 1989; 3(3): 18-26.
23. Fergusson E. Health and spirituality. The Healing Power of Giving a Helping Hand. *Alternative Medicine*. 2000; Sep (37): 104-109.
24. Fanslow Brunjes C, Schenider PE, Kimmel LH. Esperanza: ofrecer bienestar y apoyo a los pacientes terminales. *Nursing*. 1997; Octubre: 28-31.
25. Taylor E. Spiritual Needs of Patients with Cancer and Family Caregivers. *Cancer Nursing*. 2003; 26(4): 260-6.
26. McLeod BW. *Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal*. New York (USA): John Wiley and Son Inc; 1999.
27. Bergman J, Fink A, Kwan L, Maliski S, Litwin MS. Spirituality and end-of-life are in disadvantaged men dying of prostate cancer. *World Journal of Urology*. 2011; 29(1): 43-9.
28. Highfield M, Cason C. Spiritual Needs of Patients, Are They Recognized? *Cancer Nursing*. 1983; 6(3): 187-92.
29. Fish S, Shelly J. *Cuidado espiritual: El rol de Enfermería*. Illinois: Intersity Press; 1978.
30. Moller M. Meeting Spirituality Needs on an Inpatient Unit. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Service*. 1999; 37(11): 5-10.
31. Dickinson C. The search for spiritual meaning. *American Journal of Nursing*. 1975; 75(10): 1789-93.

32. Henderson V. *The Nature of Nursing. The Challenge of Nursing: a Book of Readings.* (USA): Ed Mosby; 1973.
33. Piepgraps R. *The other dimension: spiritual care. The challenge of nursing: a book of readings.* USA: Ed Mosby; 1973.
34. Travelbee J. *Interpersonal aspects of nursing.* Philadelphia (USA): F.A. Davis; 1971.
35. Henderson V, Nite G. *Principles and Practices of Nursing.* New York (USA): Ed. Mac Millan; 1978.
36. Stallwood J. *Spiritual Needs Survey. Spiritual Care: The Nurses Role.* Illinois (USA): Intersivity Press; 1978.
37. Stoll R. *Guidelines for Spiritual Assessment.* American Journal of Nursing. 1979; 79(9): 1574-7.
38. Idler EL, Kasl SV. *Religion among disabled and nondisabled persons: Cross sectional patterns in health practices, social activities and well being.* Journal of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences. 1997; 52B: 294-304.
39. Astrow AB, Puchalski MC, Sulmasy DP. *Religion, spirituality and healthcare: social, ethical, and practical considerations.* The American Journal of Medicine. 2001; 110(4): 283-287.
40. Delgado C. *Meeting clients' spiritual needs.* Nursing Clinics of North America. 2007; 42(2): 279-93.
41. McBrien B. *Emergency nurses' provision of spiritual care: a literature review.* British Journal of Nursing. 2010; 19(12): 768-73.
42. Bay PS, Ivy SS, Terry CL. *The effect of spiritual retreat on nurses' spirituality: a randomized controlled study.* Holistic Nursing Practice. 2010; 24(3): 125- 133.
43. Lazenby M. *On "Spirituality", "Religion" and "Religions": A Concept Analysis.* Palliative Support Care. 2010; 8(4): 469-476.
44. Fitchett G, Burton LA, Sivan AB. *The religious needs and resources of psychiatric patients.* J Nerv Ment Dis. 1997; 185(5): 320-326.
45. Koenig H. *An 83-year-old woman with chronic illness and strong religious beliefs.* JAMA. 2002; 288(4): 487-493.
46. Lantz CM. *Teaching spiritual care in a public institution: legal implications, standards of practice, and ethical obligations.* Journal of Nursing Education. 2007; 46(1): 33-38.
47. Espeland K. *Achieving. Spiritual wellness: Using Reflective Questions.* Journal of Psychosocial Nursing. 1999; 37(7): 36-40.

48. Hufton E. Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*. 2006; 10(3): 240-50.
49. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Spirituality of Parents of Children in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2011; 14(4): 437-443.
50. Cederblad M, Dahlin L, Hagnell O, Hansson K. Coping with life span crises in a group at risk of mental and behavioural disorders: from the Lundby study. *Acta Psychiatr Scand*. 1995; 91(5): 322-330.
51. Ringdal G, Gotestam K, Kaasa S, Kvinnsland S, Ringdal K. Prognostic factors and survival in a heterogeneous sample of cancer patients. *British Journal of Cancer*. 1995; 73:(12) 1594-1599.
52. Princeton Religion Research Center. Religion in America: Who Are the "Truly Devout" Among Us? Princeton, New Jersey (USA): The Gallup Poll; 1982. p. 120.
53. Benson H. The Relaxation Response. New York (USA): William Morrow; 1975.
54. Delgado MO, Hui D, Parsons HA, Govana K, De la Cruz M, Thorney S, *et al*. Spirituality, religiosity and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011; 41(6): 986-994.
55. Como JM. Spiritual practice: a literature review related to spiritual health and health outcomes. *Holistic Nursing Practice*. 2007; 21(5): 224-236.
56. Subach RA, Abul-Ezz SR. Religious reasons for discontinuation of immunosuppressive medications after renal transplant. *Ren Fail*. 1999; 21: 223-226. Citado por Koenig, H.
57. Pellisé F. Abandono o rechazo injustificado del tratamiento médico. Alcance de la libertad religiosa y sus límites. *Noticias Jurídicas*. Noviembre 2003 [Citado 2011 julio 25]. Disponible en:<http://noticias.juridicas.com/articulos/25-Derecho%20Sanitario/200311755158810312501.html>
58. Sentencia del Tribunal Constitucional Español, núm. 166/1996; Madrid. (Nov 4, 1996). Firmada por Julio Diego González.
59. Sentencia del Tribunal Supremo Español. Sala de lo penal al recurso de causación, núm. 950/1997 y Ns: 3248/1996. Ponente Carlos Granados Pérez, Fallo: (Jun 19, 1997).
60. Asensi EA. Auto dictado por la Audiencia Provincial de Salamanca referente a la autorización previa de no transfusión. Jueves 28 de enero de 1999.

61. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J. Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *Arch Intern Med.* 2001; 161(15): 1881-1885.
62. Mc Clymont M. *Health visiting and the elderly.* Edinburgh: Churchill Livingstone; 1986.
63. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine.* 1999; 48: (11) 1507-15.
64. McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med.* 1998; 338(3): 171-179.
65. Rabin BS. *Stress, Immune Function, and Health: The Connection.* New York (USA): Wiley-Liss & Sons; 1999.
66. Koenig HG, Cohen HJ, George LK, Hays JC, Larson DB, Blazer DG. Attendance at religious services, interleukin-6, and other biological indicators of immune function in older adults. *Int J Psychiatry Med.* 1997; 27(3): 233-250.
67. Ironson G, Solomon GF, Balbin EG. Spirituality and religiousness are associated with long survival, health behaviors, less distress, and lower cortisol in people living with HIV/AIDS: the IWORSHIP scale, its validity and reliability. *Ann Behav Med.* 2002; 24(1) 34-48.
68. Woods TE, Antoni MH, Ironson GH, Kling DW. Religiosity is associated with affective and immune status in symptomatic HIV-infected gay men. *J Psychosom Res.* 1999; 46(2): 165-176.
69. Sephton SE, Koopman C, Schaal M, Thoresen C, Spiegel D. Spiritual expression and immune status in women with metastatic breast cancer: an exploratory study. *Breast J.* 2001; 7(5): 345-353.
70. Janet F. Spirituality in medicine gains support in the USA. *The Lancet.* 1997; 349(9061): 1299.
71. Larson DB, Swyers JP, McCullough ME. *Investigación científica en espiritualidad y salud: un reporte de consensos.* Rockville: National Institute for Healthcare Research; 1998.
72. Powell LH, Shahabi L, Thoresen CE. Religion and Spirituality: Linkages to Physical Health. *American Psychologist.* 2003; 58(1): 306-s316.
73. Hummer R, Rogers R, Nam C, Ellison CG. Religious involvement and US adult mortality. *Demography.* 1999; 36(2): 273-285.
74. Goldbourt U, Yaari S, Medalie JH. Factors predictive of long-term coronary heart disease mortality among 10,059 male Israeli civil servants and municipal employees. *Cardiology.* 1993; 82(2-3): 100-121.

75. Jenkins RA, Pargament KI. Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *J Psychosoc Oncol*. 1995; 13(1-2): 51-74.
76. Ayele H, Mulligan T, Gheorghiu S, Reyes-Ortiz C. Religious activity improves life satisfaction for some physicians and older patients. *J Am Geriatr Soc*. 1999; 47(4): 453-455.
77. Fry PS. Religious involvement, spirituality and personal meaning for life: existential predictors of psychological well-being in community-residing and institutional care elders. *Aging Ment Health*. 2000; 4(4): 375-387.
78. Bartlett SJ, Piedmont R, Bilderback A, Matsumoto AK, Bathon JM. Spirituality and well-being in persons with rheumatoid arthritis [abstract]. *Arthritis Rheum*. 2001; 44: S382.
79. Melkus G, Newlin K, Chyun D, Jefferson V, Liang N. Spiritual well-being in black American women with type II DM [abstract]. *Diabetes*. 2001; 50: A394.
80. Blalock SJ, DeVellis BM, Giorgino KB. The relationship between coping and psychological well-being among people with osteoarthritis. *Ann Behav Med*. 1995; 17: 107-115.
81. Koenig HG, McCullough M, Larson DB. *Handbook of Religion and Health*. New York (USA): Oxford University Press; 2001.
82. Braam AW, Beekman TF, Tilburg TG, Deeg D, Tilburg W. Religious involvement and depression in older Dutch citizens. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiol*. 1997; 32(5): 284-291.
83. Braam AW, VanDenEeden P, Prince MJ, Beekman TF, Kivela SL, Lawlor BL, *et al*. Religion as a cross-cultural determinant of depression in elderly Europeans: results from the Eurodep collaboration. *Psychol Med*. 2001; 31: 803-814.
84. Braam AW, Beekman TF, Deeg D, Smith JH, Tilburg W. Religiosity as a protective or prognostic factor of depression in later life: results from the community survey in the Netherlands. *Acta Psychiatr Scand*. 1997; 96: 199-205.
85. Idler EL, Kasl SV. Religion among disabled and nondisabled elderly persons, II: attendance at religious services as a predictor of the course of disability. *J Gerontol*. 1997; 52B(6): S306-S316.
86. Idler EL. Religious involvement and the health of the elderly: some hypotheses and an initial test. *Soc Forces*. 1987; 66: 226-238.
87. Idler EL. Religion, health, and nonphysical senses of self. *Oxford Journals Soc Forces*. 1995; 74(2): 683-704.

88. Koenig HG. Use of acute hospital services and mortality among religious and non-religious copers with medical illness. *J Relig Gerontol*. 1995; 9(3): 1-22.
89. Koenig HG, Pargament KI, Nielsen J. Religious coping and health outcomes in medically ill hospitalized older adults. *J Nerv Ment Dis*. 1998; 186(9): 513-521.
90. Koenig HG, George LK, Hays LC, Larson DB, Cohen HJ, Blazer DG. The relationship between religious activities and blood pressure in older adults. *Int J Psychiatry Med*. 1998; 28: 189-213.
91. Fox SA, Pitkin K, Paul C, Carson S, Duan N. Breast cancer screening adherence: does church attendance matter? *Health Educ Behav*. 1998; 25(6): 742-758.
92. Pressman P, Lyons JS, Larson DB, Strain JJ. Religious belief, depression, and ambulation status in elderly women with broken hips. *Am J Psychiatry*. 1990; 147(6): 758-760.
93. Oxman TE, Freeman DH, Manheimer ED. Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. *Psychosom Med*. 1995; 57(1): 5-15.
94. Tull ES, Taylor J, Hatcher AT. Influence of spirituality, religious commitment and socioeconomic status on diabetes management behaviours and diabetes complications in a population-based sample of Hispanics and African-Americans with type II diabetes. *Diabetes*. 2001; 50: A397.
95. Schneider R, Staggers F, Alexander C, Sheppard W, Rainforth M, Kondwani K, *et al*. A randomized, controlled trial of stress reduction for hypertension in Older African Americans. *Hypertension*. 1995; 26: 820-829.
96. Timio M, Verdecchia P, Venanzi S, Gentili S, Ronconi M, Francucci B, *et al*. Age and blood pressure changes. A 20-years follow-up in nuns in a secluded order. *Hypertension*. 1988; 12(4): 457-461.
97. Steffen PR, Hinderliter AL, Blumenthal JA, Sherwood A. Religious coping, ethnicity, and ambulatory blood pressure. *Psychosom Med*. 2001; 63(4): 523-530.
98. Morris EL. The relationship of spirituality to coronary heart disease. *Altern Ther Health Med*. 2001; 7(5): 96-98.
99. Strawbridge WJ, Cohen RD, Shema SJ, Kaplan GA. Frequency of attendance at religious services and mortality over 28 years. *Am J Public Health*. 1997; 87(6): 957-961.

100. McGee EM. Alcoholics Anonymous and nursing: lessons in holism and spiritual care. *Journal of Holistic Nursing*. 2000; 18(1): 11-26.
101. Levin J, Markides KS, Ray LA. Religious attendance and psychological well being in Mexican Americans: a panel analysis of three generations data. *The Gerontologist*. 1996; 34(4): 454-463.
102. Koenig HK, Hays HC, Larson DB, George LK, Cohen HJ, McCullough ME, *et al*. Does religious attendance prolong survival? A six year follow up study of 3968 older adults. *Journal of Gerontology*. 1999; 54A: 370-377.
103. Helm H, Hays JC, Flint E, Koenig HG, Blazer DG. Effects of private religious activity mortality of elderly disabled and nondisabled adults. *Journal of Gerontology*. 1997; 52: 400-405.
104. Helm H, Hays JC, Flint E, Koenig H, Blazer DG. Does private religious activity prolong survival? A six year follow-up study of 3.851 older adults. *The Journal of Gerontology*. 2000; 55A(7): 400-405.
105. Kaldjian, LC, Jekel, JF, Friedland, "G. End-of-life decisions in HIV-positive patients: the role of spiritual beliefs". *AIDS*. 1998; 12:103-107. Citado por Koenig, H. "An 83-Year- Old Woman with Chronic Illness and Strong Religious Beliefs". *JAMA*. Jul. 24/31, 2002, 288(4), pp. 487-493.
106. Ehman JW, Ott BB, Short TH, Ciampa RC, Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med*. 1999; 159(15): 1803-1806.
107. Koenig HG, Moberg DO, Kvale JN. Religious activities and attitudes of older adults in a geriatric assessment clinic. *J Am Geriatr Soc*. 1988; 36(4): 362-374.
108. Sánchez B. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*. 2009; 9(1): 8-22.
109. Sánchez B. Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009; 27(1): 86-96.
110. Sánchez B. Comparación entre el bienestar espiritual de pacientes del programa de Enfermería Cardiovascular y el de personas aparentemente sanas. *Avances en Enfermería*. 2008; 26(1): 65-74.
111. Sánchez B. Comparación entre el bienestar espiritual de personas con VIH/SIDA y el de personas aparentemente sanas. *Actualizaciones en Enfermería*. 2008; 11(1): 9-14.

112. Handzo G, Koenig HG. Spiritual care: whose job is it anyway? *Southern Medical Journal*. 2004; 97(12): 1242-4
113. Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: subject review and implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*. 2001; 76(12): 1225-1235.
114. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med*. 1999; 130(9): 744-749.
115. Post SG, Puchalski CM, Larson DB. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Ann Intern Med*. 2000; 132(7): 578-583.
116. Chibnall JT, Brooks CA. Religion in the clinic: the role of physician beliefs. *J South Med*. 2001; 94(4): 374-379.
117. Sloan RP, Bagiella E, VandeCreek L. Should physicians prescribe religious activities? *N Engl J Med*. 2000; 342(5): 1913-1916.
118. Reed, P.G. "Auto trascendencia y salud mental en adultos mayores". *Nursing Research*, 40 5(11), Citado por Wright, Kathy. "Implicaciones éticas, profesionales y legales del cuidado espiritual en enfermería". *IMAGE*, 30(1), 1998, pp. 81-83119.
119. Ayala N, Rivera S. Afrontamiento de unos grupos familiares residentes en el municipio de Funza ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido. Trabajo de grado para optar el título de enfermera. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 1999.
120. Hospice care: hospice liable for death, no second medical opinion corroborating condition. *Legal Eagle Eye News Nurse Prof*. 2000; 8(2).

¡Por favor, cuídame: estoy viviendo un duelo!

*Beatriz Sánchez Herrera**

Introducción

El conocimiento humano parece detenerse frente a lo desconocido, y en medio de la incertidumbre se busca significado y respuestas entre la rutina y el cambio, entre el temor y la incertidumbre, entre el dolor, la limitación y el sufrimiento, cuando se vive de cerca la desesperanza y la impotencia por la pérdida que se asocia con la experiencia de la muerte de un ser querido. En estos momentos siempre hay un grito, casi una súplica de la persona, que reclama ser cuidada; una necesidad de recibir orientación, compañía y apoyo para poder vivir.

Cuidar requiere intención y conocimiento y nos vincula con las personas como seres humanos, acercándonos al significado que la vida tiene para ellos. Cuidar durante un proceso de duelo exige comprender que, frente a la muerte, todos los valores que orientan la existencia se reorganizan. Lo que una vez fue la prerrogativa del clero y los capellanes es ahora también una preocupación de un buen profesional que vive la responsabilidad de dar asistencia a quienes afrontan una pérdida significativa (1).

Perder a quien se quiere, perder al familiar o al amigo, aun al contemporáneo o al conocido genera un sufrimiento difícil de expresar. Llenar el vacío que quienes parten dejan en nuestras vidas es complejo y no siempre posible. Sin embargo, es necesario afrontarlo hasta aceptar la realidad de esa muerte y seguir adelante. El duelo es ese proceso de ajuste que permite a las personas volver a recobrar la sensación de normalidad (2). El duelo no es un propósito; es un proceso para adaptarse de nuevo a la vida (3). Si el proceso de duelo se puede vivir asociado con el crecimiento, su huella será positiva; sin embargo, cuando se asocia con la soledad (4), la enfermedad y la muerte (5), sucede lo contrario. Muchas personas son capaces de reconocer en el proceso de duelo algunos aspectos positivos (6, 7).

* Enfermera. Master in Science of Nursing. Profesora titular, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: cbsanchezh@unal.edu.co. Grupo de investigación Cuidado al Paciente Crónico y su Familia.

El cuidado debe estar orientado a las personas enfermas, pero también y como algo prioritario, debe considerar a los familiares que sobreviven con el dolor de la pérdida (8). En este tipo de cuidado no son válidas las “fórmulas” ni los “protocolos”, no se admiten aquí estereotipos ni rigideces conceptuales; para cuidar a quienes sufren la pérdida hay que escuchar, reflexionar, aceptar y comunicar la propia vulnerabilidad. El proceso es más importante que el contenido, el duelo es un proceso único para cada persona y para cada familia, y trabajar apoyando a los demás en un duelo toca nuestros propios duelos.

El proceso de afrontar una pérdida profunda en nuestras vidas, la habilidad de reencontrar el significado ante un cambio a través de la transformación espiritual, la conversión religiosa o el cambio existencial hace que las personas que afrontan el sufrimiento de la muerte redescubran el significado de la vida, volviendo a una doctrina religiosa tradicional, tratando de comprender el más allá o la reencarnación, siendo filántropos o altruistas, o intentando comprender el orden espiritual del universo (9). Las personas que tienen cercanía a la muerte ven modificada su espiritualidad (10).

La reacción frente a decisiones sobre la muerte se relaciona de manera significativa con el escenario en que se manejan estas situaciones, pero también con la influencia religiosa. Los valores sobre la preservación de la vida, los valores sobre la calidad de vida, el temor de la muerte y las creencias acerca de dónde está el control de las cosas modifican la conducta y la experiencia (11). Es decir, el duelo está relacionado por completo con el sistema de creencias, y comprenderlo como un proceso rítmico intersubjetivo permite enfocar de mejor manera el cuidado (12).

Los vínculos familiares sustitutos son frecuentes, en especial entre personas ancianas que no viven con sus parientes. Sin embargo, los duelos son algo tan íntimo que no tienen el mismo comportamiento que un vínculo familiar, quienes los han comparado señalan que esos procesos no son sencillos y, a diferencia de un vínculo sustituto, el duelo es algo que no se pueda cambiar (13).

El proceso de duelo. Definición y clasificación

A partir de las diferentes definiciones que se encuentran en la abundante literatura sobre el duelo y la muerte, se puede definir el duelo como una respuesta personal o colectiva a la pérdida o a la separación. El duelo es la manifestación de dolor o sufrimiento por la pérdida o la muerte de alguien, o por un evento traumático o lesión. Este incluye tanto la aflicción como sus expresiones. El duelo es un proceso, es una reacción ante las

pérdidas reales o anticipadas de algo o alguien valioso y se compone de pensamientos, sentimientos, síntomas físicos, emocionales y de comportamientos relacionados. Puede ser clasificado de diferentes formas, como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Clasificaciones del duelo

Criterio	Clasificación
Según las personas afectadas	Duelo personal
	Duelo familiar
	Duelo Social
	Duelo colectivo
Según el momento de la vida en que se presente	Duelo evolutivo
	Duelo imprevisto
	Duelo anticipado
Según su duración	Duelo agudo
	Duelo crónico
Según su evolución y progreso	Duelo normal
	Duelo patológico
Según el impacto en la vida	Duelo leve
	Gran duelo

Fuente: Sánchez (14).

A continuación se presenta una breve descripción de cada una de estas clasificaciones.

Según las personas afectadas

Duelo personal

Cuando el duelo afecta de forma especial a una persona, se le denomina *duelo personal*. El duelo no tiene un patrón predecible por cuanto cada individuo siente diferente el dolor de la pérdida y maneja de distinto modo sus emociones frente a esta.

Duelo familiar

Los duelos que afectan al grupo familiar se caracterizan por afectar de alguna forma a cada miembro de la familia y, por lo general, dejan un vínculo especial y modifican la forma en que este grupo se relaciona.

Duelo social

Desde el punto de vista social están todos los duelos que implican algún tipo de interacción directa con un grupo. Los cambios y las adaptaciones culturales, por pequeñas que sean, son difíciles de aceptar: los cambios de vivienda, el cambio del papel femenino, entre otros, pueden ilustrar este tipo de duelo.

Duelo colectivo

En el ámbito de lo colectivo, la muerte de un líder, las catástrofes naturales con pérdidas de vidas humanas y pérdidas materiales, los impactos de la guerra, entre otros ejemplos, son sufrimientos colectivos que transforman la historia de los pueblos.

Según el momento en que se presente

Duelos evolutivos

Las pérdidas pueden presentarse como parte del desarrollo normal del curso de la vida. Los duelos evolutivos están caracterizados por el paso de una a otra etapa de la vida de las personas o de las familias: pasar de ser niño a ser adulto exige perder algunos privilegios y ganar otros; pasar de ser pareja a tener familia con hijos genera alegrías, pero también limitaciones que la pareja debe superar. Cada una de las etapas que vive una familia en su ciclo normal como la crianza, la etapa escolar, la adolescencia, la salida de los hijos adultos o nido vacío y la ancianidad generan satisfacciones pero también pérdidas y sufrimiento a sus integrantes. Por lo general, es más fácil aceptar la muerte de una persona anciana, ya que la misma evolución del ciclo vital prepara a las personas y a las familias para hacerle frente a la situación.

Duelos imprevistos

Cuando el duelo es inesperado, como sucede muchas veces con la pérdida de los seres queridos, se denomina *duelo imprevisto*. Este tipo de duelo requiere mayor energía de las personas y las familias para adaptarse a una realidad, mediante una transición brusca para la cual no se tienen elementos conocidos. Muchas de las muertes de personas jóvenes se asocian a este tipo de duelo.

Duelo anticipado

Cuando el duelo se comienza a hacer ante el carácter previsible de la pérdida de un ser querido provoca una reacción emocional anticipada que, en muchos casos, puede atenuar el choque emocional frente al deceso del ser querido o la pérdida que se afronte, y facilitar la resolución posterior. Este tipo de duelo permite al doliente, si tiene la orientación adecuada, despedirse del moribundo y prepararse para una vida sin el ser querido (14).

Según su duración

Duelo agudo

Aunque el proceso completo de un duelo puede ser de duración indefinida, los duelos tienen una intensidad diferente dependiendo de la pérdida a la cual estén asociados. Cuando se trata de la pérdida de un ser querido es probable que los primeros meses sean de abrumadora tristeza, por lo cual a esta etapa del duelo se le reconoce como *duelo agudo*.

Duelo crónico

Si la reparación de la pérdida a través del proceso de duelo se toma más de seis meses a un año, se considerará que la persona está frente al proceso crónico de su duelo. Las grandes pérdidas que se afrontan en la vida tienen por lo general esta fase, en la cual hay momentos de profunda tristeza, pero estos tienden a ser cada vez menores.

Según su evolución y progreso

Duelos normales

El duelo es un proceso útil, permanente y necesario en la adaptación a una pérdida. Permite que se restablezca el equilibrio interno de una persona, una familia, una sociedad o un colectivo. Si bien un duelo normal al principio consume mucha energía a la persona o personas afectadas, al final del proceso permite afrontar la pérdida. No quiere decir esto que las pérdidas no dejen huella en la vida de la persona o personas afectadas; quiere decir que a través del proceso se reconstruye la vida y se recuperan los niveles de bienestar emocional y funcionamiento previo a la pérdida. Cuando las personas hacen un duelo normal o sano hay varios indicadores que así lo demuestran, como no presentar una culpa agobiante, poder expresar el

sufrimiento y revisar el impacto de la pérdida sin detenerse en una parte de esta, para comenzar a generar conductas que les permiten adaptarse a la nueva situación.

Duelos patológicos

La adaptación a la pérdida puede verse afectada por diferentes razones y no llegar a generar una adaptación y un crecimiento personal. En tal caso, se hablará de un duelo patológico, que puede ser un duelo incompleto o mal elaborado. Por ejemplo, en el proceso que se ha denominado *momificación*, los familiares buscan no tocar objetos o espacios de la persona que se ha ido, o generan pequeños altares de culto pretendiendo que esa presencia continúe y, de esta forma, el duelo es muy difícil de elaborar.

Según el impacto en la vida

Duelos leves

Son duelos que se presentan sin mayor efecto en la vida de las personas, de fácil superación y de corta duración. Por lo general suceden cuando el vínculo o la cercanía con la persona u objeto perdido no son estrechos ni definitivos para el doliente.

Grandes duelos

Son duelos que, a diferencia de los anteriores, tienen un impacto fuerte en la vida de las personas; son de difícil superación y, por lo general, de larga duración. Este tipo de duelo se presenta cuando el vínculo o la cercanía con la persona perdida son muy estrechos y definitivos para el doliente. Estos duelos siempre repercuten en el sentido de trascendencia, así como en el significado que cada quien da a la propia vida.

Fases del proceso de duelo

Varios autores han tratado de describir el proceso del duelo a partir de fases, buscando con ello poder comprender y apoyar a las personas que lo viven (tabla 2). A continuación se propone una clasificación que los resume.

Tabla 2. El proceso del duelo

Kubler-Ross (15)	Lindenmann (16)	De Spelder & Strickland (17)	Rando (18)	Bowlby (19)	Parkes & Weiss (20)	Sánchez (21)
Negación	Fase inicial o de evitación	Aflicción somática	Fase de evitación: conmoción (<i>shock</i>)	Embotamiento de la sensibilidad Añoranza y búsqueda	Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida	Enterarse de la pérdida
		Preocupación por la imagen de la persona muerta				
Ira						
Negociación		Culpa				
Depresión	Fase aguda de duelo	Reacciones hostiles	Fase de confrontación	Desorganización y desesperanza	Aceptación emocional de la pérdida	Comprender y asimilar la pérdida
Aceptación	Resolución del duelo	Pérdida de la conducta normal	Fase de restablecimiento de una nueva identidad	Proceso de reorganización	Adquisición	Adaptarse a la nueva vida

Fuente: elaboración propia a partir de la literatura (1-33).

Es evidente que todos los autores describen el proceso de duelo con etapas que se caracterizan por sentimientos,

Cuidado de enfermería
en situaciones de enfermedad crónica

percepciones y conductas diferentes. Puede afirmarse que el duelo es variable y que en esencia tiene tres grandes componentes: 1) enterarse de la pérdida, 2) comprender y asimilar dicha pérdida y 3) adaptarse a la nueva vida.

Afrontamiento del duelo

Folkman *et al.* (22) plantearon un modelo básico a partir de la manera en que las personas se sienten cuando afrontan un duelo. En un extremo, cuando el individuo siente que no puede, percibe que hay una seria amenaza, se percibe a sí mismo sin recursos para enfrentar una pérdida. En el otro extremo está quien siente que tiene que salir adelante, es decir, ve la pérdida como un hecho traumático y doloroso, pero tiene confianza en sus propios recursos para afrontar la situación de forma adecuada, recuperar el equilibrio y adaptarse a la nueva situación (22). Son tareas de un duelo aceptar la realidad de la pérdida, expresar los sentimientos, adaptarse al ambiente en el que el ser querido no está e invertir energía en otros compromisos (23).

La forma de expresar la tristeza, los rituales y la concepción misma de la muerte afectan lo que las personas viven ante la pérdida. Sin duda, el duelo tiene un componente cultural importante. El afrontamiento de una pérdida varía mucho y, aunque en esencia es la persona que lo vive quien le da su mayor impronta, cuentan en este el tipo de relación, las circunstancias de la pérdida y los recursos de los cuales disponga el individuo, incluidos los apoyos familiares y los sociales.

Factores que inciden en el afrontamiento del duelo

104

A continuación se describen algunos de los factores que inciden en la manera de afrontar el duelo.

Factores personales

La personalidad. Es definitiva a la hora de afrontar una situación de duelo; hay quienes tienden a superarlo, no importa lo difícil que sea. Diferentes autores han hablado de la resiliencia (24) (fortaleza en la adversidad) y de la dureza (25) (*hardiness*) de algunas personalidades para superar obstáculos.

La inteligencia. Cuanto más desarrollo de la inteligencia emocional, mayores posibilidades de elaborar duelos sanos (26).

La salud. El duelo genera un gran estrés, y por ello afecta de forma negativa la salud. Como se mencionó, quien se siente enfermo tiende a hacer una regresión psicológica y, por tanto, tiene más dificultades con el duelo. Se da aquí un círculo vicioso frecuente por cuanto la pena hace a las personas vulnerables a enfermar y la enfermedad las hace a la vez vulnerables a tener un mal duelo. Son parte de este aspecto el uso de drogas, en especial los sedantes, que pueden en apariencia amortizar la pérdida pero que siempre inciden en la elaboración de esta. La nutrición adecuada, el descanso necesario y el ejercicio ayudan a mantener la salud de los dolientes, y no pueden ser minimizados al revisar de manera integral estos procesos.

Los antecedentes. El tener la capacidad de desarrollar estrategias basadas en la experiencia, o la capacidad de poner en marcha recursos que hayan sido útiles en otras situaciones, puede facilitar la elaboración de un duelo cuando enferma o muere un familiar. Sin embargo, el riesgo de tener un duelo patológico es significativo si la experiencia con duelos anteriores es negativa, se tienen antecedentes de enfermedad mental, hay tendencia depresiva o historia de intentos previos de suicidio o duelos mal resueltos en la vida previa de quien sufre el duelo. En estos casos debe mantenerse una alerta frente a los dolientes. Las reacciones emocionales exageradas, en especial con rabia o depresión, se asocian además con dificultades con los seres queridos o con personas cercanas, lo cual incrementa la pena interior para unos y otros. Es así como para los casos con este tipo de circunstancias se debe tener vigilancia cercana o, en el caso del doliente, es prudente que considere incorporar a su proceso de duelo la búsqueda de ayuda terapéutica. Por otra parte, es frecuente que una persona que está viviendo por primera vez, de manera cercana, procesos de afrontamiento de la enfermedad crónica, de la enfermedad terminal o la cercanía a la muerte de un ser querido, tenga dificultades para comunicarse de manera natural con la persona enferma. Aceptar que alguien se debe ir es un proceso complejo y, si a esto se suma que se deben asumir responsabilidades del enfermo, reorganizarse en el plano familiar y tener que relacionarse con personas y espacios terapéuticos que no son familiares, el camino es más difícil.

Nivel socioeconómico y educativo. Los niveles socioeconómicos altos suelen asociarse con mayor acceso a la información sobre un tema de interés; sin embargo, en algunos casos una información abundante y desestructurada puede confundir y agobiar a las personas. La manera como es analizada la información disponible o el espacio para analizarla deben ser siempre considerados por el personal de salud. Las posibilidades eco-

nómicas que permiten buscar apoyo pueden aliviar en gran medida la sensación de carga al cuidador; sin embargo, es necesario que se haga un ejercicio consciente de qué cosas son delegables y cuáles no. Es preciso recordar que el duelo siempre tendrá relación con el sentimiento de culpa, por lo que se hizo y lo que se dejó de hacer, por ello tener personas idóneas para el cuidado de los seres queridos algunas veces se puede prestar como disculpa para escudarse y no enfrentar la situación de despedida, lo cual es muy poco conveniente para las personas implicadas en el proceso. Por otra parte, si hay falta de dinero, las obligaciones excesivas, la falta de apoyo familiar o de amigos y el tener proyectos truncados, generan dificultades adicionales.

La enfermedad. Basándose en la experiencia, puede señalarse que despedirse de la persona con la enfermedad es quizá lo más contundente pero a la vez lo más aliviador. Darle permiso de que se vaya y aceptar a pesar de las preocupaciones y los temores esa realidad, es el paso que cada quien debe dar. Sin embargo, los miedos frente a las propias capacidades, a quedarse solo, a no poder aliviar a quien se quiere, a no contar con el respaldo cuando se necesite, a tener que sacar una familia adelante, a no explorar más ofertas “mágicas” que no tienen buenos resultados, hacen que muchas familias sientan dificultad para decir adiós al ser querido y tengan nostalgia o culpa por no haber agotado todos los recursos para hacer frente a la enfermedad.

La edad. La edad es un factor importante en el proceso de duelo. Podría decirse que la juventud no es amiga de las penas: los jóvenes tienen tareas psicológicas muy fuertes por atender y deben hacer balance constante para desarrollar su personalidad. Para ellos el duelo es, por tanto, más complejo de enfrentar. Asimismo, cuando el afectado por enfermedad o fallecido es una persona joven, el proyecto de vida se trunca y para todos es difícil comprenderlo. Cuando hay niños o adolescentes implicados en un duelo es necesario que nunca se olvide que ellos tienen sus propias necesidades de desarrollo y que, si bien una pérdida, enfermedad o duelo puede tener a la familia pendiente de ese tema, las necesidades de cada niño o adolescente no desaparecen y deben ser reconocidas y abordadas por los adultos.

Las creencias. El sistema de creencias, en particular las prácticas religiosas y el tener la posibilidad de hacer un duelo anticipado, es decir, prepararse interiormente para la despedida y tener la capacidad de hacer un nuevo plan de vida a partir de esta, han demostrado ser de gran ayuda para facilitar procesos de recuperación a través del duelo (27, 28). No quiere decir esto que el proceso sea menos doloroso; quiere decir que se tendrá una

mayor y más rápida adaptación a la situación de pérdida, que se restablecerá el equilibrio interno de las personas o las familias de mejor manera.

Los miedos. Thomas (29), en la obra *Antropología de la muerte*, presenta los tipos de miedo frente a la muerte de la siguiente forma (tabla 3):

Tabla 3. Tipos de miedo a la muerte

Tipo de miedo	Expresiones del miedo
Miedo a morir	Interrupción de metas
	Miedo a una muerte dolorosa
	Miedo a la soledad
	Miedo a la desesperación
	Miedo al vacío
Miedo a lo que acontece después de la muerte	Miedo a la podredumbre
	Miedo al más allá (castigo)
	Miedo a ser olvidado por la familia
	Miedo a la nada
	Inquietud en lo que concierne a los funerales y al entierro
Miedo a los muertos	Miedo de que vuelvan
	Miedo al contagio

Fuente: Thomas (29).

Factores familiares y sociales

Además de los aspectos personales, los relacionados con el tipo de vínculo, entre quien se va y se queda, la familia y la sociedad se relacionan también con el duelo.

La función que cumplía la persona fallecida en la vida del doliente, las cualidades de la relación perdida y los planes conjuntos, en especial aquellos que quedan truncados, se asocian con el grado de dificultad para restablecer el equilibrio interno. Algunos casos de crisis simultáneas pueden dificultar la adaptación a la pérdida, por lo que es preciso recordar que el duelo genera estrés y el estrés afecta las relaciones interpersonales. Por el contrario, si hay buenos niveles de soporte social y si se tienen identificadas y son funcionales las redes de apoyo disponibles, a pesar del dolor, las personas tienden a adaptarse mejor a la pérdida.

Existen tres temores con frecuencia documentados y poco expresados de forma espontánea por los miembros de la familia, en especial por quienes asumen el papel de cuidadores principales: 1) que se hable de manera directa sobre el diagnóstico y el pronóstico con la persona enferma; 2) que se tomen decisiones equivocadas, y 3) encontrarse solos en el momento de la muerte, en especial porque no saben qué harán cuando el ser querido fallezca.

Mención especial merecen los rituales de despedida, que son útiles e importantes para poder salir adelante (27). Si en el momento del fallecimiento no es posible estar presentes, estos rituales deben cumplirse de alguna otra forma, pero es casi imposible que sin ellos se pueda decir adiós de manera definitiva, como logra ejemplificarlo Adelaide en su magistral novela *Cómo decir adiós* (30).

En el aspecto social, el cuidado del cuerpo es sagrado; por tanto, es necesario que en estos momentos haya la mayor delicadeza posible con la persona querida que se va, que se respeten y realicen rituales para despedirla. La película *Violines en el cielo* (traducción del título original *Departures*), es una obra magistral en este sentido, que permite ahondar en la importancia de lo simbólico alrededor de la muerte.

Ayuda a los dolientes

De acuerdo con varios investigadores, las enfermedades crónicas y terminales deterioran la calidad de vida de las familias colombianas (31, 32). Los cuidadores que viven procesos muy largos de atención a su familiar enfermo pueden enfermar o alterar su calidad de vida de manera seria, por ello hay que apoyarlos en que conozcan sus propias capacidades, en que tomen las decisiones adecuadas y en que encuentren sentido en lo que sucede. La habilidad de cuidado del cuidador y de la familia en general puede fortalecerse trabajando las dimensiones del conocimiento, el valor y la paciencia (33).

Cuando se afrontan las situaciones de cercanía a la muerte las personas se tornan más trascendentes, si se quiere, más espirituales. En muchos casos estas situaciones son más difíciles para los familiares que para el mismo paciente; sin embargo, en los momentos finales de la vida la presencia de los seres queridos y cercanos permite a los pacientes redimensionar su propia existencia (34).

Para la familia y los amigos son difíciles los momentos de cercanía a la muerte, pero encontrar que en medio de la dificultad son ellos los más

significativos para ayudar a mantener la integridad de la persona enferma, los fortalece para afrontar el duelo (27). En ese sentido, es relevante comunicarles que para ayudar a la persona que se despide, lo importante no es hacer o decir algo, o tratar de cambiar el destino, sino estar ahí junto a quien vive la dificultad, permitir que esa persona sienta que es importante para los demás.

Confrontarse con el sufrimiento de personas que despiden a sus seres queridos, como se señaló, es una experiencia difícil en la cual reconocer las propias creencias puede ser una puerta de ayuda. Sin embargo, a pesar de que hay evidencia de la utilidad del apoyo para los enfermos y sus cuidadores familiares, con frecuencia los profesionales no saben cómo hacerlo. Se ha identificado que el momento de la remisión a un servicio de cuidado paliativo, que es muy importante para dar un manejo adecuado y un apoyo efectivo a los pacientes dentro de su condición de enfermedad crónica terminal, así como a sus familias, no siempre es bien manejado. Cuando se espera demasiado, unos y otros dejan de recibir el beneficio requerido (35).

Es necesario que el sistema de salud haga un balance entre los retos que las personas asumen en el hogar al cuidar a un familiar enfermo y la capacidad que tienen de afrontarlos. Dicha capacidad debe ser mediada por el sentimiento de carga, la restricción de actividades, el temor, la inseguridad, la soledad, el sentimiento sobre el enfrentamiento a la muerte y el soporte con que se cuente. Si las familias continúan las actividades previas, tienen esperanza, mantienen el control, la satisfacción y el soporte social, se disminuye la vulnerabilidad del cuidador y se protege al grupo de la fatiga y el desgaste. El soporte de profesionales y amigos no es suficiente; es necesario además un buen entrenamiento para comprender de forma integral la situación y contar con un cuidado seguro por parte de los profesionales de la salud (36).

El duelo familiar se ha vinculado en algunos estudios con la depresión (37). En muchos casos las necesidades de los cuidadores familiares no son bien atendidas, en especial si se considera que estas se mantienen aun después del fallecimiento del ser querido (38, 39).

En un estudio realizado con cuidadores familiares de pacientes con trasplante medular se evidenció que en algunos casos ni siquiera se hace una remisión para que estos sean atendidos por el equipo de cuidado paliativo. Se hizo evidente que tanto los pacientes como sus familias son vistos de manera aislada y, por ello, los cuidadores familiares deben enfrentarse en su casa o dar un cuidado especializado para el cual no están

preparados, pues el alivio de los síntomas es difícil y las complicaciones muchas veces resultan mortales. Esta situación tiende a generar sobrecarga en los cuidadores, expresada en un alto nivel de estrés, alteraciones en el sueño y en otros hábitos, así como en el deterioro de su salud (40). Al estudiar los efectos de un programa de cuidado en casa dirigido a los cuidadores apoyados con medidas muy sencillas de atención oncológica, se encontró que esto causa efectos positivos en el proceso de afrontamiento y de duelo (41). Hallazgos similares fueron reportados en otro estudio con pacientes de cuidado intensivo y sus familiares (42).

Basándose en estas evidencias, vale la pena poner en marcha programas que al menos satisfagan la necesidad básica de escucha y orientación para quienes viven esta situación, en particular considerando los cambios de la modernidad, cuando los rituales son más escasos y las situaciones de individualidad más altas. No abordar el tema de la vida y la muerte puede dejar a estas personas que agonizan y a sus familiares en el peor de los sufrimientos, producto de una profunda soledad (4).

Identificar las creencias de los cuidadores profesionales y fortalecer aquellas que transmiten control y esperanza a las familias es esencial para poder aliviar su sufrimiento (43). El éxito de una terapia de duelo enfocada en la familia y basada en un modelo de intervención breve, que inicia en el cuidado paliativo para las familias con baja capacidad de adaptación y continúa durante el duelo para mejorar la funcionalidad familiar y disminuir el impacto en la salud que dicho duelo ocasiona, también ha sido demostrado (44). Algunos investigadores identifican factores asociados con el duelo saludable de la familia e incluyen el recuerdo de eventos pasados, las memorias amargas, los últimos momentos y la revisión general de la vida (45). Sobre estos aspectos que inciden en la elaboración del duelo varios autores han hecho aportes significativos por parte de los profesionales de la salud. Por ejemplo, la necesidad de recibir una información clara y honesta sobre la condición y el pronóstico del familiar durante la enfermedad fue determinante. Se reconoció la utilidad de la asesoría, en especial para poder cuidar en casa, donde sentían mayor respaldo de familiares y amigos, pero también la carga de cuidar a quien no se cura. Las familias necesitan asistencia financiera y práctica, en especial para manejar de manera adecuada la nutrición y el dolor del enfermo, así como el sufrimiento de otros miembros del grupo familiar (46). En tal sentido, se hace evidente que la atención integral debe, entre otros aspectos, coordinar todo aquello que es requerido por la persona enferma pero también por su grupo familiar. Se hace indispensable en este manejo incluir las indicaciones de qué hacer frente a los síntomas del enfermo, como un apoyo esencial que es requerido por los familiares de estas personas (47).

La enfermedad crónica genera procesos difíciles, pero permite a los familiares prever diferentes situaciones que van apoyando el duelo en el momento de la muerte. Sin embargo, dificultades con el momento del diagnóstico, el tratamiento o el sufrimiento excesivo del ser querido son difíciles de asimilar. Por el contrario, la muerte incierta, súbita o múltiple de seres queridos genera una dificultad adicional, porque asimilar que el proyecto de vida se trunque pasa a tomar un lugar especial dentro del duelo.

La revisión de 72 estudios para identificar si los equipos de cuidado paliativo son efectivos en términos de apoyar a los pacientes y sus cuidadores en el manejo adecuado de síntomas, la calidad de vida, la disminución de preocupaciones que los cuidadores afrontan, el uso adecuado de servicios y el nivel de ansiedad, hace evidente que el cuidado paliativo en el hospital, la casa y la consulta externa mejora de manera significativa los resultados del paciente frente al manejo del dolor y el control de síntomas en general, y que reduce el ingreso hospitalario, siendo mejor valorado cuando logra ser integral (48).

La formación de un equipo interdisciplinario podría ayudar a que la totalidad de las necesidades sea abordada (49). Con base en una revisión del cuidado paliativo en los últimos 20 años, se encontró que el balance entre lo que se pretende hacer y las necesidades prácticas de las personas, es indispensable. El cuidado paliativo debe maximizar la calidad de vida de los dolientes y de los enfermos y, en tal sentido, la interdisciplinariedad que requiere este cuidado debe centrarse en las personas y debe contemplar sus dimensiones biológica, psicosocial y espiritual (50). Sin embargo, un grupo de investigadores, en el estudio sobre la problemática de diversos aspectos de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal en su etapa final, realizada con 231 pacientes que recibían cuidado paliativo terminal en un hospital sin ánimo de lucro, demostraron que para la mayoría de los participantes, los problemas se relacionaban con la funcionalidad (51).

Otro grupo de estudiosos del tema, preocupados por la calidad de vida de estos pacientes y sus familias, diseñaron un sistema de cuidado denominado El Sistema de la Esperanza. Dicho Sistema sostiene que los moribundos tienen tres necesidades básicas: 1) saber que no van a ser abandonados, 2) contar con la oportunidad de expresarse por sí mismos y 3) mantener la esperanza. Por ello, sugieren valorar en cada caso lo que la persona y la familia esperan de ellos mismos, del profesional y de la institución, lo que saben, lo que están interesados en asumir o listos para hacer, y buscar con esto tener claridad sobre el tipo de sufrimiento que se genera, la necesidad de nutrición y cómo manejarla, para responder a las necesidades de compañía o encuentro y apoyar los requisitos para lograr la paz (52).

En síntesis, el duelo es un proceso difícil pero necesario para quien tiene una pérdida significativa. Aunque en algunos casos puede ser largo y tortuoso para la persona que sufre una pérdida, anticiparlo, comprenderlo y acompañarlo permite que el equilibrio y la adaptación a una vida diferente sean mejores.

Facilitar el duelo

Cuando se revisan aquellos factores que inciden en un duelo, hay algunos que son modificables mientras otros no. Para poder apoyar a un doliente es necesario trabajar en los factores modificables.

Revisar cómo maneja su salud, trabajar duelos no resueltos, apoyar el bienestar espiritual, preparar para lo que ha de suceder y favorecer rituales de despedida, redireccionar planes truncados, analizar y resolver crisis simultáneas y fortalecer el soporte social existente y las redes de apoyo social disponibles son algunos de los apoyos que pueden facilitar un duelo. Sin embargo, ninguna de estas tareas se puede cumplir sin permitir que la persona que sufre pueda exteriorizar y expresar sus sentimientos a la vez que los organiza en su interior.

Para resolver un duelo es importante pensar en las necesidades por resolver, identificar necesidades en cada miembro de la familia y en esta como un todo, orientar en el manejo de dificultades, atender las preocupaciones y permitir expresar los temores para poder analizarlos, eliminarlos o atenuarlos. Con mucha frecuencia las familias tienen necesidad de información sobre cómo asumir el duelo. Investigaciones recientes adelantadas con cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y cercanas a la muerte señalan que compartir con quienes viven experiencias similares puede ser una ayuda útil (34).

Sin embargo, no es la información lo más importante para los familiares, por cuanto no comprenden lo que se requiere, sino que aparece la crisis. Para ellos las respuestas prácticas a sus inquietudes es lo que resulta más relevante (53).

En las familias se hace necesario tener en cuenta a cada miembro de manera individual y al grupo como un todo. En muchos casos poder “cuidar” y “estar” con el ser querido, reconciliarse con él, expresar la pena y el afecto puede ser difícil y, de ser así, requiere acompañamiento. En este sentido, es necesario que los dolientes reciban orientación en momentos de crisis y buscar que se garantice su intimidad y privacidad para poder decir adiós en medio del temor y del conflicto (54). Hay que dejar saber a las familias que es normal que sus sentimientos y pensamientos tengan

una fuerte carga emocional, desasosiego, rabia, tristeza u otras reacciones que son propias del duelo. Es también muy importante dejarles saber el valor que tiene la compañía, darle significado a lo que se hace estando cerca del ser querido, pero también explicar por qué es tan difícil mantenerse allí. El manejo de los síntomas es quizá una de las cosas que requiere más proactividad para poderlos controlar y, en ese sentido, debe anticiparse, informarse, simplificar la compleja información de los síntomas para que pueda ser mejor comprendida y apoyar su control.

Cuando la realidad es tan agobiante, las personas tienden a aislarse o a culparse, por ello parte de la ayuda debe incluir hablar con la familia, para que esta no se culpe ni se reproche por su actuación con la persona enferma. Uno de los retos más significativos en este trabajo de apoyar el duelo es facilitar la comunicación, evitar los silencios demasiado prolongados, las negaciones cuando estas no ayudan a aceptar, animar a resolver asuntos de tipo práctico, aliviar pendientes emocionales que requieran de explicación o perdón. Explorar los miedos señalando algunos que son comunes y que deben tener acciones previstas para aliviar la carga que generan.

Anticipar problemas ayuda de manera importante a cuidadores y pacientes que viven situaciones de cronicidad y muerte, así como lo es también el permitirles hacer tareas necesarias y propias de la familia.

Las despedidas no son fáciles pero son muy útiles para todos en esta situación. Por lo general, las personas que viven procesos crónicos de manera inconsciente deciden con quien estar o no estar en el momento de su partida. Para aquellos que no son los elegidos es definitivo comprender que así se necesitaba, una vez suceda. La educación psicológica dada a cuidadores familiares que velan por sus seres queridos enfermos en el hogar, permitir el encuentro con pares y estar al tanto de ellos, demostró ser efectiva para acompañar a un ser querido en etapa terminal en casa (55).

El servicio de apoyo telefónico para el hogar ha demostrado ser un soporte social efectivo que disminuye en las personas el sentimiento de soledad, además de aliviar la angustia de quienes permanecen en sus casas cuidando a su ser querido y tomando decisiones complejas a diario (56-58).

Resumiendo, con base en las investigaciones realizadas y la experiencia clínica en el campo del cuidado a los cuidadores, puede decirse que para apoyar a las familias en el duelo existen múltiples opciones, y la más importante de estas es la presencia y el interés genuino por su bienestar. Es necesario revisar con las familias cuáles son sus estrategias

para expresar y manejar las emociones, los pensamientos y conductas, de manera que se reduzca la sensación de desamparo. La compañía y la información disponible y asertiva aumentan la percepción de control. La familia debe estar informada y la información que recibe debe ser de fácil acceso y confiable; es de particular importancia indicarles de manera anticipada cuáles son los cambios físicos que verán y cuáles las posibles emociones que vivirán unos y otros en el curso de la enfermedad, la despedida y la adaptación a la pérdida. De la misma manera, es preciso compartir con cada familia las posibles formas de manejo para que esta seleccione sus opciones según lo encuentre conveniente y de acuerdo con sus propias costumbres. Es importante que en medio del dolor y la pérdida cada enfermero(a) escuche el grito, muchas veces silencioso, que está dando el paciente o su familiar y que nos dice al oído: ¡por favor, cuídame: estoy viviendo un duelo!

Referencias

1. Chandler E. Spirituality. *Hosp J.* 1999; 14(3-4): 63-74.
2. Hsiao WL. A Nurse's experience applying grief counseling to a bereaved family. *Hu Li ZaZh.* 2010; 57(2 Suppl): 41-46.
3. Clements PT, DeRanieri JT, Vigil CJ, Benasutti KM. Life after death: grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in Psychiatric Care.* 2004; 40(4): 149-54.
4. Elias N. La soledad de los moribundos. 1ª ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1987. p. 19-24.
5. Lev EL, McCorkle R. Loss, Grief, and bereavement in family members of cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing.* 1998; 14(2): 145-51.
6. Marlow S, Martin M. "A Voyage of grief and beauty": supporting a dying family member with an intellectual disability. *International Journal of Palliative Nursing.* 2008; 14(7): 342-9.
7. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, *et al.* Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing.* 2007; 39(2): 76-82.
8. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research.* 2008; 18(8): 1049-61.
9. Marrone R. Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective. *Death Stud.* 1999; 23(6): 495-519.

10. Chase P, Gage J, Stanley KM, Bonadonna JR. The psychiatric consultation/liaison nurse role in case management. *Nursing Case Management*. 2000; 5(2): 73-7.
11. Cicrelli VG, MacLean AP, Cox LS. Hastening death comparison of two end-of-life decisions. *Death Studies*. 2000; 24: 401-419.
12. Cody WK. The meaning of grieving for families living with AIDS. *Nursing Science Quarterly*. 1995; 8(3): 104-14.
13. Sumaya SI. Caregiver/resident relationships: surrogate family bonds and surrogate grieving in a skilled nursing facility. *Journal of Advanced Nursing*. 1995; 21(3): 447-51.
14. Weisman A, Hackett T. Predilection to death: death and dying as a psychiatric problem. *Psychosomatic Medicine*. May-Jun 1961; Vol. 23: 232-256.
15. Kubler-Ross E. *On death & dying*. New York: Touchstone; 1969.
16. Lindenmann E. Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*. 1944; 101: 141-148.
17. De Spelder L, Strickland A. *The last dance: encountering death and dying*. 2ª ed. Palo Alto: Mayfield Publishing Company; 1987.
18. Rando T. *Grief, dying and death: clinical interventions for caregivers*. Champagne, IL: Research Press; 1984.
19. Bowlby J. Process of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*. 1961; 42(4): 317-340.
20. Parkes C, Weiss R. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books; 1983.
21. Sánchez B. Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. *Investigación y Educación en Enfermería Medellín*. 2009; 27(1): 86-96.
22. Folkman S, Lazarus R, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen R. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986; 50(5): 992-1003.
23. Worden W. *El tratamiento del duelo*. 1ª Ed. España: Paidós; 2010.
24. Connor K. Development of a new resilience scale: the connor-davison resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*. 2003; 18(2): 76-82.
25. Ganellen R, Blaney P. Hardiness and social support as moderators of the effects of life stress. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1984; (47): 153-63.

26. Castro M. Tanatología: la inteligencia emocional y el proceso de duelo. 1ª Ed. Madrid (España): Mad; 2007.
27. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Índex De Enfermería*. 2006; 15: 52-53.
28. Thomas LV. Antropología de la muerte. México: Fondo de Cultura Económica; 1991.
29. Adelaide D. The household guide to dying. Barcelona: Lumen; 2009.
30. Escobar CL. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros oncológicos de Medellín-Colombia 2007-2008. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
31. Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Revista Avances en Enfermería*. 2010; 28(1): 116-128.
32. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*. 2006; 8(1): 141-152.
33. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan*. 2004; 4(4): 6-9.
34. Melvin CS. Patients and families misperceptions about hospice and palliative care: listen as they speak. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2010; 12(2): 107-115.
35. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder JM, Goldsteen M, Luker KA, Widder-shoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2003; 17(2): 113-21.
36. Zisook S. Death, dying, and bereavement. 6ª Ed. Kaplan HI, Sadock BJ, Editors. Baltimore: Comprehensive Textbook of Psychiatry Williams & Wilkins; 1995. p. 1713-29.
37. Hinds C. The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*. 1985; 10(6): 575-581.
38. Hinds C. Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 1992; 17(8): 918-925.
39. Chow K, Coyle N. Providing Palliative care to family caregivers throughout the bone marrow transplantation trajectory: research and prac-

- tice: partners in care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2011; 13(1): 7-13.
40. Mc-Corkle R, Benoliel J, Donaldson G, Georgiadou F, Moinpour C, Goodell B. A Randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer*. 1989; 64(6): 1375-1382.
 41. Nelson J, Mulkerin C, Adams L, Pronovost P. Improving comfort and communication in the icu: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*. 2006; 15: 264-71.
 42. Duhamel F, Dupuis F. Families in palliative care: exploring family and health-care professionals beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*. 2003; 9(3): 113-9.
 43. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the family focused grief therapy controlled trial. *Palliative Medicine*. 2003; 17(6): 527-37.
 44. Michiyo A, Tatsuya M, Mitsunori M, Makiko S, Haruko K, Yasuo S. Factor that influence the efficacy of bereavement life review therapy for spiritual well being: a qualitative analysis. *Support Care Cancer*. 2011; 19: 309-14.
 45. Monterosso L, Kristjanson LJ, Phillips MB. the supportive and palliative care needs of australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*. 2009; 23(6): 526-36.
 46. Maher D, Hemming L. Understanding patient and family: holistic assessment in palliative care. *British Journal of Community Nursing*. 2005; 10(7): 318-22.
 47. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*. 2010; 16(5): 423-35.
 48. Lin CC, Wang P, Lai YL, Lin CL, Tsai SL, Chen TT. Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan. *Palliative Medicine*. 2000; 14(6): 463-470.
 49. Brandt KJ. The physician-hospice partnership: expanding opportunities to improve end-of-life care. *Med Pract Manage*. Mar-Apr 2001; 16(5): 232-6.
 50. Powazki RD, Palcisco C, Richardson M, Stagno SJ. Psychosocial care in advanced cancer. *Seminars in Oncology*. 2000; 27(1): 101-8.

51. Krasuska ME, Mazurkiewicz M. Starting with the hospice/palliative care project: the philosophy and the practice. *Ann Univ Marie Curie Sklodowska Med.* 2002; 57(1): 433-8.
52. McMillan SC, Weitzner M. How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life? *Oncol Nurs Forum.* 2000; 27(5): 817-23.
53. Wilkes L, White K, O'riordan L. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health.* 2000; 8(1): 41-6.
54. Field MJ, Cassel CK. *Approaching death: improving care at end of life.* Washington DC: National Academy Press; 1997.
55. Hudson PL, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher J, *et al.* Evaluation of a psycho-educational group program for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine.* 2008; 22(3): 270-280.
56. Wilkes L, Mohan S, White K, Smith H. Evaluation of an after hours telephone support service for rural palliative care patients and their families: a pilot study. *Australian Journal of Rural Health.* 2004; 12(3): 95-8.
57. Carlebach S, Shucksmith J. A review of an out-of-hours telephone support service for palliative care patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing.* 2010; 16(9): 445-50.
58. Kaunonen M, Tarkka MT, Laippala P, Paunonen-Ilmonen M. The impact of supportive telephone call intervention on grief after the death of a family member. *Cancer Nursing.* 2000; 23(6): 483-9.

El dolor en la cronicidad

*Gloria Mabel Carrillo González**

El abordaje de personas que cursan con enfermedades crónicas implica el conocimiento y el estudio de necesidades de cuidado que se presentarán en alguna de las fases de la entidad patológica y de la vivencia de la cronicidad.

Una de estas necesidades de cuidado corresponde al dolor, descrita como una “experiencia sensorial desagradable y subjetiva”, que tiene repercusiones directas sobre la calidad de vida no solo de quien padece la dolencia, sino del cuidador principal y la familia.

El presente acápite corresponde a una revisión teórica de la temática del dolor como necesidad de cuidado en situaciones de cronicidad. Se retoman aspectos conceptuales y de impacto de la problemática en la actualidad; abordajes teóricos para su comprensión como un fenómeno que cursa con múltiples variables por considerar; formas de clasificación, valoración y evaluación. Finalmente, se describen brevemente las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas de mayor vigencia, que se constituyen en un marco de referencia para la enfermería.

Problemática y conceptualización

Son múltiples las definiciones que enmarcan el dolor crónico. Se describe como una experiencia sensitiva y emocional desagradable, ocasionada por una lesión tisular real o potencial, o descrita en tales términos; de inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave, constante o recurrente sin un final anticipado o previsible; y con una duración mayor a seis meses (1).

Novel indica que es una sensación subjetiva y, como tal, difícil de cuantificar, por lo que se entiende como un síntoma producto de una enfermedad, lesión orgánica o, simplemente, como expresión de una situación conflictiva de la persona (2).

* Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora asociada, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: gmcarrillo@unal.edu.co. Grupo de investigación Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia.

Sánchez indica que el dolor crónico ocurre en intervalos de meses o años, o se asocia con patología permanente. El cuerpo se adapta ante la presencia del dolor, por lo que no hay respuestas fisiológicas o autonómicas; es una dolencia “perversa”, porque se vuelve una condición en sí misma y con frecuencia requiere manejo diario, aunque sea leve. No cumple como el dolor agudo una función definida, sino que hace parte de la enfermedad (3).

Asimismo, se considera una experiencia agotadora, unida a un sufrimiento psicológico con síntomas de impotencia, desesperación, ansiedad y depresión que condicionan y aumentan la percepción dolorosa (4).

Rivas *et al.* indican que como percepción y no como sensación, en la experiencia del dolor cumplen una función importante la conciencia, la emoción, el significado y el contexto local, teniendo en cuenta la creencia de que existe una serie de elementos no involucrados en la conducción nerviosa que actúan como filtros atenuadores o amplificadores de la percepción dolorosa (5).

Casals y Samper, citados en Hoyos *et al.* (6), indican que es una condición común en los adultos con una prevalencia promedio del 15 % (2 % a 40 %) alrededor del mundo, y una de las razones más frecuentes por las cuales la población busca atención en salud.

El dolor crónico afecta la salud física y psicológica del que lo padece, con repercusiones sobre las actividades diarias, la autonomía, el empleo y el bienestar económico (7, 8). Se afecta significativamente la calidad de vida en todas sus dimensiones.

Banegas y Ruilope (9) y Pinal (10) afirman que la alteración en la calidad de vida es evidente, por ejemplo, en el dolor crónico de origen osteoarticular degenerativo o inflamatorio, por las limitaciones y repercusiones en los aspectos físicos, psíquicos, sociales y económicos de los pacientes que lo padecen.

Además del dolor, existen diversos factores que repercuten negativamente sobre la calidad de vida de estas personas, como los socioculturales, por lo que se hace necesario conocer el entorno de influencias que rodean a la persona con dolor crónico para determinar un tratamiento integral (farmacológico y no farmacológico) que facilite el control global de la enfermedad y de sus repercusiones personales, sociales y económicas (11).

Ahora bien, respecto a las consecuencias en cuanto a recursos asistenciales y económicos asociados con esta patología crónica, Bassols

et al. indican que los costos pueden corresponder al 2,5 % del producto interno bruto (PIB) de los países industrializados (12).

Para América Latina no se tienen indicadores que reflejen los costos sociales y económicos que representa el dolor crónico; sin embargo, se reconoce que la problemática va en aumento, especialmente por el patrón epidemiológico de la región, en la que se proyecta un aumento de enfermedades crónicas y envejecimiento de la población.

En Colombia se destacan los estudios sobre el dolor realizados por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED) que han reportado como resultados los siguientes:

El 50 % de las personas que participó en el primer estudio en el 2000 refirió que había sentido algún tipo de dolor en el fin de semana, así: de cabeza el 30 %, de piernas/pies el 15 %, y de todo el cuerpo/malestar general el 7,5 %. No se identifica una causa generalizada del dolor (13).

El segundo estudio sobre el dolor enfatiza en la prevalencia del dolor abdominal en la población mayor de 18 años. El 50 % de los participantes ha sentido dolor abdominal en el último mes con una duración promedio de 4,7 días. Este dolor se atribuye especialmente a úlceras gástricas y cólicos menstruales. Respecto a las medidas utilizadas para el alivio del dolor, en primer lugar se identifica que no se toman medidas de ningún tipo, seguidas por la automedicación, el descanso, el uso de medidas caseras y, en menor proporción, la consulta médica (14).

El tercer estudio, realizado en el 2004, indica que las mujeres han presentado con mayor frecuencia dolor en el último mes, especialmente de cabeza (15).

El 53 % de los adultos entre los 18 y 65 años ha presentado algún tipo de dolor en el último mes, según el cuarto estudio (16). Se resalta la problemática del dolor en la mujer, así como variables que inciden en su tratamiento como: automedicación, uso de remedios caseros y poca credibilidad social de la presencia del dolor por parte de los hombres.

Álvarez (17) refiere que las variables incidentes tanto en la generación como en la adecuada solución del dolor son múltiples. Al ser “una experiencia emocional e individual” en el ser humano, se deberán tener en cuenta no solo los factores fisiológicos, sino aquellos ligados a la cultura, la religión, el nivel socioeconómico, entre otros, que repercuten directamente en la forma en que la persona aborda y reconoce su vivencia.

Por otro lado, se evidencian situaciones externas propias del equipo de salud encargado del cuidado de la persona con dolor que afectan

el abordaje que se da a la problemática. De acuerdo con lo descrito por Álvarez (17), algunas de estas situaciones son la falta de conocimiento en el manejo del dolor, especialmente el crónico; la inadecuada aplicación de los conocimientos y técnicas disponibles, y la falta de comunicación entre los integrantes del equipo de salud que participan de una u otra forma, tanto en el diagnóstico como en la prescripción, la administración, el seguimiento y el control de las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas seleccionadas.

Sumado a lo anterior, desde la experiencia práctica se identifican aún conductas del equipo de salud en las que reflejan incredulidad ante la manifestación de dolor dada por la persona, asociándola con supuestas simulaciones o formas de manipulación para conseguir algún beneficio. Este aspecto determina significativamente la orientación que se dará en el manejo del dolor y, por supuesto, tendrá repercusiones en el estado emocional de la persona, en su calidad de vida, así como en la respuesta a las terapias farmacológicas y no farmacológicas propuestas.

Es evidente que el dolor crónico es una experiencia de salud compleja, que implica la consolidación de propuestas investigativas y asistenciales enmarcadas en la concientización respecto a la problemática; la caracterización y la determinación de un perfil socioepidemiológico que reporte la situación de la población a nivel nacional y local, así como el desarrollo y la evaluación de la efectividad de alternativas terapéuticas con un abordaje integral que desborden los esquemas tradicionalmente utilizados, los cuales infortunadamente no han demostrado impacto real en las personas que padecen la dolencia ni en sus cuidadores familiares.

Referentes teóricos para el estudio del dolor

De acuerdo con lo descrito por Sánchez (3), es necesario conocer las corrientes teóricas que tratan de explicar, describir, predecir y clasificar el dolor, con el fin de orientar las diferentes formas de abordarlo, aliviarlo o controlarlo.

Existen múltiples teorías para el estudio del dolor con diferentes enfoques, tales como el fisiológico, el psicológico y el antropológico. A continuación se presentan brevemente algunos de estos referentes:

Teoría de la especificidad

Indica que cada modalidad sensorial (dolor, calor, tacto, frío) posee su propio receptor específico, y es transportada por una vía nerviosa propia y

exclusiva a una zona del sistema nervioso central propia. Cada órgano sensorial responde solamente a un estímulo propio. Este abordaje, resultado de los estudios de electrofisiología efectuados en el siglo XIX, ha facilitado el estudio diferenciado para cada uno de los tipos de estímulos en la transmisión del dolor.

Teoría de la intensidad

Explica la transmisión de las sensaciones dolorosas, indicando que fuera cual fuere el tipo de estímulo y de los receptores que intervinieran en su transducción, una intensidad de estímulo excesiva, por encima de cierto umbral, haría percibir ese estímulo como doloroso (18).

Teoría del control de las compuertas

Este abordaje fue propuesto por Melzack y Wall en 1965. Sánchez, en relación con lo descrito por estos autores, indica que el dolor pasa por una serie de vías nerviosas, en donde tiene que atravesar compuertas. El dolor debe alcanzar un nivel de conciencia antes de ser percibido, y si este puede ser prevenido, la percepción disminuye o se elimina. Las fibras nerviosas periféricas hacen sinapsis en la materia gris del cuerno dorsal, área que se considera de compuerta, y permite o inhibe la transmisión de impulsos nerviosos. Si la compuerta está cerrada, se frenan los impulsos dolorosos y se evita que lleguen al cerebro; si la compuerta está abierta, el dolor se presenta, en la medida en que logra el nivel de conciencia para ello (3).

Los mecanismos que estimulan estas compuertas son, a saber: 1) la activación de fibras nerviosas de diámetro grueso; teniendo en cuenta que la piel cuenta con un gran número de fibras de este tipo, la estimulación cutánea generara un cierre de compuertas en las fibras de conducción dolorosa (vibración, masaje, frotamiento); 2) la generación de estímulos sensoriales diferentes al dolor, ya que el sistema reticular del tronco encefálico puede inhibir los estímulos dolorosos que le llegan si la persona está recibiendo estímulos sensoriales diferentes, por lo que libera señales que cierran las compuertas (visualización dirigida), y 3) disminución de angustia o depresión; las compuertas se cierran mediante señales inhibitorias procedentes de la corteza cerebral y el tálamo, producidas al recibir información adecuada sobre las condiciones que genera la sensación dolorosa (distracción, compañía) (3).

Teoría de los multirreceptores opiáceos

Este abordaje enfatiza en el mecanismo y el proceso por el cual los analgésicos opioides producen analgesia fisiológica, mediante la simulación de la actividad de las endorfinas endógenas. Los opioides ejercen su efecto farmacológico mediante interacción con diferentes receptores que se encuentran en el sistema nervioso central y en algunos tejidos periféricos.

Las respuestas celulares producidas por los opioides dependen tanto del receptor, al cual se unen, como de la funcionalidad de dicha unión; asimismo, su potencia dependerá de la afinidad, la actividad intrínseca, la fuerza de unión y el tiempo de permanencia de la unión con el receptor.

Un agonista es una molécula que tiene afinidad y actividad intrínseca. Se identifican dos tipos de agonistas: puros, que alcanzan el máximo efecto posible, y los parciales, que tienen una menor actividad intrínseca en relación con un agonista puro. El antagonista se define como aquella molécula que tiene afinidad por el receptor, mas no actividad intrínseca, impidiendo la unión de los receptores con los agonistas (19).

Teoría de las endorfinas

Esta teoría reporta la importancia de las endorfinas, sustancias secretadas por el cuerpo humano semejantes a los narcóticos. Actúan ubicándose en los receptores narcóticos de las terminaciones nerviosas, en el cerebro y la médula espinal para bloquear la transmisión de la señal dolorosa y así evitar que el impulso alcance el nivel de conciencia. Los niveles de endorfinas de cada persona son diferentes y, dependiendo de los estímulos, se generan en mayor o menor medida.

El dolor leve, el estrés leve, el ejercicio, la acupuntura, la estimulación eléctrica transcutánea y la actividad sexual son factores que incrementan los niveles de endorfinas. El estrés frecuente, el dolor crónico, la depresión y la ansiedad son factores que las disminuyen (3).

Teoría de los síntomas desagradables

Esta teoría propuesta por enfermeras, fue diseñada para integrar el conocimiento existente alrededor de la variedad de síntomas que experimenta la persona que cursa con una enfermedad. Asimismo, busca mejorar el

entendimiento de la experiencia del síntoma en varios contextos y proporcionar información útil para diseñar medidas efectivas que prevengan, aminoren o manejen síntomas desagradables y sus efectos negativos.

Las investigaciones inicialmente se orientaron hacia el estudio de la fatiga y la disnea, sin embargo Lenz reconoció que sus afirmaciones aplicaban también al dolor. Esta teoría tiene tres conceptos principales: la expresión del síntoma, los factores que influyen y los resultados o implicaciones de la experiencia del síntoma.

La expresión del síntoma

El síntoma fue el punto de inicio para el desarrollo de la teoría, por tanto, se considera como el concepto central. La expresión del síntoma corresponde al tiempo (duración y frecuencia), la calidad (naturaleza del síntoma), la intensidad (grado, fuerza o severidad) y el nivel de angustia (grado en el cual la experiencia del síntoma es molesta para la persona).

Se identifican tres categorías de factores que influyen en la experiencia del síntoma: fisiológicas (variables anatómicas/estructurales, genéticas y relacionadas con el tratamiento), psicológicas (variables afectivas y cognitivas) y situacionales (entorno del individuo tanto social como físico) (20).

Finalmente, los resultados representan la consecuencia de la experiencia del síntoma. Las autoras indican que el impacto puede darse en el plano funcional o de desempeño de funciones, a nivel físico o de actividad, y en el nivel cognitivo o de capacidad de resolver problemas (20).

Clasificación del dolor

Existen diferentes formas de clasificar los tipos de dolor, basadas en la etiología, la expectativa de vida, la región afectada, la intensidad y la duración, especialmente. En las tablas 1 y 2 se describen los diferentes tipos de dolor y su categorización.

Tabla 1. Clasificación y definición del dolor

Clasificación	Tipo	Definición
Según su duración	Agudo	Sensación dolorosa de corta duración, transitoria, que se presenta después de un traumatismo moderado u otras posibles causas médico-quirúrgicas. Se considera limitado en el tiempo y suele ser protector. Es biológicamente útil ante la agresión, tiene valor topográfico y de precisión de la agresión, y desaparece generalmente cuando la causa se maneja. La respuesta al dolor es adrenérgica: puede desencadenar estrés, ansiedad, alteraciones cardiovasculares, respiratorias y del sistema inmune. Hay menor componente psíquico frente al orgánico (21).
	Subagudo	No tiene la misma misión de alarma que el agudo.
	Crónico	Entidad patológica propia. La duración de la evolución es un criterio necesario, pero no suficiente, para definirlo. Es ilimitado en su duración, persiste después de la lesión que lo originó, se valora como inútil, adverso, destructor y pernicioso para la persona, causa frecuente depresión y alteraciones del estado de ánimo, agotamiento físico; la causa del dolor es el dolor mismo, y se favorece por plasticidad del sistema nervioso. Crónico no maligno: descrito también como “dolor crónico benigno”, no se relaciona con enfermedad terminal; sin embargo, no responde de manera eficaz a la terapéutica convencional. Crónico maligno: aquel que se presenta en enfermedades terminales progresivas como el cáncer. Se relaciona especialmente como el dolor oncológico.
	Incidental	Aquel con exacerbación transitoria que surge sobre la base de un dolor crónico estable. Se trata de un dolor que surge de manera inusitada, con elevada intensidad y de gran dificultad de control, al margen de un dolor basal. Dolor agudo dentro de la cronicidad del dolor (22).

Clasificación	Tipo	Definición
Dolor según la topografía: localización	Somático	Se localiza con precisión, generalmente en el lugar donde se produjo el daño tisular, superficial o profundo. Tiende a ser agudo y bien definido, de origen cutáneo o más profundo en zonas músculo-esqueléticas, en huesos, cartílagos, vasos, pleura y peritoneo (23).
	Visceral	Dolor profundo, poco localizado, sordo, que se irradia de forma difusa, a veces distante de la zona afectada original, que causa estimulación del sistema simpático. Hay situaciones en que grandes destrucciones de un órgano no se acompañan de dolor intenso. Puede ser también intermitente. Por ejemplo, en el abdomen: en la obstrucción de víscera hueca es frecuente el de tipo cólico, en sacudidas y espasmódico. Se acompaña de cortejo vegetativo, respuestas reflejas respiratorias o vasculares, contracturas, a veces desproporcionadas. Tiene un componente emocional intenso.
Patogenia: causa desencadenante	Nociceptivo	Estimulación anormal de nociceptores periféricos somáticos o viscerales por procesos inflamatorios diversos, se conducen por vías nerviosas específicas hasta alcanzar el tálamo y la corteza cerebral (3).
	Neurogénico/neuropático	Originado por una lesión, estímulo directo o disfunción del sistema nervioso central (lesión de estructuras talámicas) o de nervios periféricos (causas médico-quirúrgicas, poscirugía, postraumáticas). Se caracteriza por ser continuo, lacerante, con sensación de quemazón, torsión y arrancamiento (21, 24, 25) (tabla 2).
	Psicógeno	Dolor complejo de abordar, el cual está condicionado por la angustia, el miedo y la ansiedad del paciente. Se identifica que no existe ninguna relación directa entre dolor y lesión (26).

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Síndromes con dolor neuropático

Síndrome doloroso regional complejo (SDRC)	Dolor del miembro fantasma	Neuralgia posherpética	Dolor neuropático inducido por quimioterapia	Dolor neuropático inducido por radiación
<p>No corresponde a una distribución anatómica (no es radicular, no sigue la distribución de un nervio periférico).</p> <p>El sistema nervioso simpático puede estar involucrado.</p> <p>Con el tiempo puede presentar cambios en el trofismo de la piel.</p> <p>En el estadio avanzado se produce atrofia muscular.</p>	<p>Se ve en amputaciones traumáticas o terapéuticas y no está limitado únicamente a los miembros, sino que ha sido descrito en diversas regiones del cuerpo.</p> <p>En el 80 %-90 % de los casos se resuelve en un año.</p> <p>El paciente puede presentar muchos síntomas diferentes de la extremidad fantasma (hormigueo, pinchazos, quemazón), pero raramente dolor en presencia de parestesias.</p> <p>Se pueden experimentar varios tipos de dolor simultáneamente: dolor fantasma, SDRC sin o con componente simpático en el área del muñón, dolor producido por neuronas y dolor neuropático en el área de la cicatriz quirúrgica.</p>	<p>Este síndrome es de especial consideración, teniendo en cuenta que la prevalencia de infección por herpes Zoster aumenta con la edad y los estados de inmunosupresión (quimioterapia-sida).</p> <p>Las áreas más afectadas son los dermatomas torácicos (T5-T19) y la cara (la rama VI del trigémino) (27).</p> <p>El dolor es constante, intenso y algunos pacientes lo describen como lancinante, otros como quemante y otros como una combinación de ambos.</p> <p>Muchos pacientes no pueden tolerar el contacto de la ropa y el dolor es agravado por corrientes de aire y aire acondicionado.</p>	<p>Corresponde a neuropatías periféricas con características específicas, dependiendo del agente utilizado en el tratamiento del cáncer.</p> <p>La mayoría de veces comienza por los dedos de los pies, para luego comprometer los dedos de las manos, extendiéndose a las cuatro extremidades.</p> <p>Los pacientes se pueden quejar de dolor, pinchazón y agujas, vibración y pérdida de propiocepción (28).</p>	<p>Se presenta en pacientes que reciben radiación por el tratamiento de cáncer de seno o linfoma, al desarrollar plexopatía del plexo braquial hasta seis meses después de terminado el tratamiento.</p>

Fuente: elaboración propia a partir de Cruciani y Nieto (29).

Valoración del dolor crónico

La valoración del dolor se considera el factor clave que orienta el diagnóstico y la toma de decisiones en relación con la terapéutica por utilizar. Sin embargo, al ser una sensación emocional desagradable y subjetiva, su evaluación resulta muy compleja y difícil.

La experiencia dolorosa es única y particular para cada individuo, por lo tanto, es fundamental comprender su significado. Por ser subjetivo, se asume que nadie mejor que la persona con dolor sabe si le duele y cuánto le duele.

Inicialmente, se espera abordar al usuario a través de un interrogatorio y una exploración que permita reconocer la mayor parte de aspectos relacionados con la vivencia de la situación dolorosa, de forma que se pueda tener un conocimiento amplio para ofrecer diferentes alternativas terapéuticas que no se limiten únicamente a la prescripción y la administración de medicamentos analgésicos.

El examen físico comprende la valoración clínica del dolor tanto fisiológica (aumento de la tensión arterial y frecuencia cardiaca, sudoración o palidez), como conductual (llanto, tensión muscular, etcétera).

Asimismo, se deben buscar y reconocer efectos secundarios del uso de fármacos analgésicos y, por supuesto, las manifestaciones clínicas de las patologías asociadas con la presencia del dolor (figura 1) (28, 29).

Existen diferentes escalas para valorar el dolor, dependiendo del enfoque que se tenga en relación con este fenómeno; desde un punto de vista unidimensional, hasta uno más complejo o multidimensional, teniendo en cuenta una premisa universal: “Ninguna escala es perfecta, pero siempre será necesario utilizarlas” (30).

En los métodos unidimensionales, el dolor se percibe como una dimensión única o simple, por ello se enfatiza exclusivamente en la valoración de la intensidad. Las escalas de categorías son las utilizadas por elección. En la tabla 3 se describen algunas de estas escalas, se reportan aspectos por considerar y limitaciones asociadas con su uso.

Desde la perspectiva de las mediciones bidimensionales, se concibe el dolor como una sensación somática y un estado de intensa percepción, que implica además la evaluación de la incomodidad. Se considera que las mediciones simples del dolor tienden a ocultar estas distinciones, lo que genera confusiones entre el dolor y el grado de incomodidad que experimenta el individuo (30).

Figura 1. Valoración del dolor. Aspectos por incluir en la valoración



Fuente: elaboración propia.

Para ello, algunos estudios sugieren que la combinación de instrucciones al sujeto interrogado con la escala visual análoga (VAS) (sensación dolorosa más intensa imaginable y la “peor percepción de incomodidad imaginable”) es suficiente para discriminar ambos componentes.

Tabla 3. Escalas unidimensionales utilizadas para valorar el dolor

Escala	Definición	Descripción
Escala numérica	Introducida por Downie en 1979 (30), es una de las más empleadas. El paciente debe asignar al dolor un valor numérico entre dos puntos extremos (0 a 10). Es útil como instrumento de medida para valorar la respuesta a un tratamiento seleccionado.	Escala: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (0 = ausencia de dolor, 10 = dolor de máxima intensidad).

Continúa...

Continuación tabla 3.

Escala	Definición	Descripción
Escala descriptiva verbal (EDS) o de valoración verbal	Fue descrita por Keele en 1948 (30). Representa el abordaje más básico para medir el dolor. Es útil por su facilidad de aplicación para el examinador. Sin embargo, una de sus limitaciones se relaciona con que las palabras utilizadas son descripciones relativas que pueden variar de una persona a otra, así como de tiempo en tiempo entre un mismo paciente.	Categorías: -Ausencia dolor, dolor dolor -De dolor leve, moderado a severo Elegir la categoría que más se ajuste a la intensidad actual del dolor.
Escala análoga visual (VAS)	Método de medición empleado con más frecuencia. Consiste en una línea de 10 cm que representa el espectro continuo de la experiencia dolorosa. Es un instrumento simple, sólido, sensible y reproducible, útil para reevaluar el dolor en el paciente en diferentes ocasiones.	Marcar con una X el lugar que corresponda a lo largo de la línea: -Ausencia de dolor _____ -Dolor insoportable _____
Escala de expresión facial	Se usa especialmente en pediatría: se presenta una serie de caras con diferentes expresiones que van desde la alegría, modificándose hasta llegar al llanto. A cada una de las caras se les asigna un número del 0 a 5, correspondiendo 0 a no dolor y 5 a máximo dolor imaginable.	

Fuente: elaboración propia a partir de Serrano *et al.* (30).

El enfoque multidimensional busca superar las limitaciones de las escalas que únicamente evalúan un aspecto en el estudio del dolor. Con este enfoque, se reconoce el fenómeno del dolor desde planteamientos integradores.

Las escalas multidimensionales enfatizan las diferencias entre las distintas sensaciones dolorosas y tienen en cuenta características para diferenciar distintos síndromes dolorosos. Ejemplos de estas son, a saber:

Cuestionario de dolor de McGill, propuesto por Melzack en 1975 (31). Agrupa los descriptores en tres categorías (sensorial, emocional y evaluativa), las que a su vez comprenden un número de subclases que varía en número en función del idioma que se trate. Cada subclase pretende describir una cualidad distinta del dolor y posee un número variable de descriptores ordenados según la intensidad de la cualidad a la que se refieren (31, 32).

Initial Pain Assessment Tool: esta escala permite obtener información sobre la manera de expresar el dolor que utiliza el paciente y el impacto de este en su vida diaria (emociones, actividades cotidianas, sueño, relaciones). Contiene un diagrama para indicar localización y puntuación de intensidad del dolor, así como un espacio para incluir observaciones adicionales. Se ha desarrollado para evaluación inicial del paciente con dolor crónico (33).

Brief Pain Inventory: escala que cuantifica la intensidad del dolor y la discapacidad que produce. Consiste en una serie de preguntas en relación con el dolor experimentado en veinticuatro horas (localización, intensidad, impacto sobre el estilo de vida y la efectividad del tratamiento) (34).

Abordajes terapéuticos farmacológicos y no farmacológicos para el manejo del dolor

Son múltiples los métodos que en la actualidad se utilizan para el tratamiento del dolor, sin embargo, es de anotar que a pesar de que los avances tecnológicos permiten un manejo eficaz hasta en un 90 % de los casos, el abordaje del dolor es inadecuado (35, 36). Según lo descrito, las principales causas de que se ofrezca una terapia poco eficaz se relacionan con el desconocimiento del equipo de salud acerca del manejo del dolor, la evaluación insuficiente de su intensidad, el temor al uso de ciertos fármacos como los opioides y la preocupación por los efectos secundarios de estos (37).

Por otro lado, en los casos de dolor crónico se identifica una serie de variables que se deben tener en cuenta en el momento de tomar decisiones terapéuticas, en función de las expectativas vitales del paciente, su situación clínica, la agresividad de la técnica por emplear, la perdurabilidad del sistema y el costo/efectividad de este (38). Es fundamental, por tanto, determinar la decisión terapéutica a partir de la situación de enfermedad terminal o no del paciente. A continuación se detallan cada uno de los esquemas de acuerdo con esta condición.

Dolor crónico no asociado a enfermedad terminal

En 1986 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó el protocolo de tratamiento de la escalera analgésica que pretende, iniciando con fárma-

cos menos potentes, orientar el manejo óptimo del dolor, y retrasar la aparición del fenómeno de la tolerancia, sobre todo en pacientes con largas expectativas de vida (39). El uso adecuado de la escala analgésica, junto con otras medidas de apoyo, ha reportado un control hasta del 70 %-80 % de los casos (38).

La escalera se representa en cuatro peldaños: en el primer escalón están los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) para tratar el dolor leve a moderado; en el segundo están los opioides débiles o menores, para tratar el dolor moderado intenso; el tercer escalón serviría para tratar el dolor intenso mediante opioides potentes cuyo referente es la morfina, y en el cuarto escalón se incluyen métodos invasivos (tabla 4). En las tablas 5, 6 y 7 se especifican algunas características de cada uno de los grupos de fármacos utilizados.

Tabla 4. Escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud

	Escalón II	Escalón III	Escalón IV
Escalón I Analgésicos no opioides + Coadyuvantes	Opioides débiles + Coadyuvantes +/- Escalón I	Opioides potentes +/- Coadyuvantes +/- Escalón II	Métodos invasivos +/- Coadyuvantes
<p>Recomendaciones generales:</p> <p>Se considera fundamental el manejo de los fármacos coadyuvantes de la analgesia (antidepresivos, antiepilépticos, anestésicos locales, bloqueadores adrenérgicos, etcétera), de especial utilización en el tratamiento de los dolores neuropáticos.</p> <p>El manejo del dolor debe basarse en una evaluación continua del síntoma. La cuantificación de la intensidad del dolor es fundamental en el seguimiento (40).</p> <p>Se requiere avanzar en el proceso de selección de medidas terapéuticas para el manejo del dolor si no se ha conseguido un adecuado control de este utilizando la escalera analgésica, o cuando hay presencia de efectos secundarios intolerables.</p> <p>Se recomienda la vía oral como inicio del tratamiento de cualquier dolor crónico, por considerarse la más eficaz, de bajo costo, cómoda y de buena aceptación para el paciente y su familia.</p>			

Fuente: elaboración propia a partir de Daza y Ruiz (19).

Tabla 5. Fármacos opioides utilizados en el tratamiento del dolor

Tipo	Medicamento	Efectos adversos
Opioides débiles (menores)	Tramadol	Lentificación del tracto gastrointestinal (estreñimiento) por la existencia de receptores opioides en el tubo digestivo; al estimularse disminuyen los movimientos del tracto gastrointestinal.
	Codeína	Supresión de la tos: por inhibición del centro del reflejo de la tos.
	Hidrocodona	Náuseas y vómito: por activación del área postrema con producción de cambios en el tono y la motilidad gastrointestinal.
	Hidrocodeína	Retención urinaria y oliguria: por aumento en el tono del músculo detrusor de la vejiga.
	Oxicodona	Efectos sobre el estado de ánimo: depresión o euforia.
Opioides potentes o fuertes (mayores)	Dextropropoxifeno	Efectos cardiovasculares: por ser vasodilatadores, pueden ocasionar hipotensión ortostática.
	Propoxifeno	Depresión respiratoria: es un efecto de especial importancia, pues es un indicador de posible toxicidad asociada con el fármaco. Puede ocurrir por titulación rápida con dosis altas de opioides o en pacientes sensibles.
	Morfina	Efectos sobre el estado de conciencia: sedación. Considerada como otro indicador de posible toxicidad asociada con el fármaco.
	Hidromorfona	Otros síntomas: prurito, mioclonias, reducción de la libido, impotencia, visión borrosa, nistagmos, diplopía, miosis.
	Metadona	
	Fentanilo	
	Diamorfina	
	Oxicodona de liberación retardada	

Fuente: elaboración propia a partir de Daza y Ruiz (19).

Tabla 6. Fármacos coadyuvantes utilizados en el tratamiento del dolor crónico

Tipo	Medicamento	Mecanismo de acción	Efectos adversos
Anticonvulsivantes	Gabapentina	Subunidad voltaje-dependiente Ca++ canal	Sedación.
	Carbamazepina	Canales de Na	Hiponatremia, neutropenia.
	Valproato	Canales de Na	Náuseas, temblor, aumento de peso, alopecia, toxicidad hepática
	Fenitoina	Canales de Na	Ataxia, urticaria, sedación, hiperplasia de encías, vello facial.
	Clonazepan	Conductancia al Cl-	Sedación, tolerancia, dependencia.
	Lamotrigina	Canales de Na+	Urticaria, Stevens-Johnson.
	Topiramato	Canales de Na+	Pérdida de peso, cálculos renales, acidosis, sedación, dificultades con memoria y atención.
	Pregabalina	A2δ subunidad voltaje-dependiente Ca++ canal	Somnolencia.
	Oxcarbazepina	Canales de Na+	Hiponatremia, neutropenia.
Antidepresivos	Amitriptilina, Imipramina	Tricíclico-aminas terciarias (41).	Efectos anticolinérgicos: confusión, retención urinaria, hipotensión ortostática, ciclopejía, pérdida de equilibrio, somnolencia.
	Nortriptilina, Desipramina	Tricíclicos-aminas secundarias (42).	
	Trazodona, maprotilina	Agentes de segunda o tercera generación.	Somnolencia e insomnio al principio del tratamiento, hipotensión. Priapismo en personas jóvenes.

Continúa...

Continuación tabla 6.

Tipo	Medicamento	Mecanismo de acción	Efectos adversos
Antidepresivos	Citalopram, Fluoxetina, Paroxetina, Sertralina	Bloqueantes selectivos de la recaptación de serotonina.	Erupciones cutáneas y urticaria. En pocos casos dermatitis exfoliativa y vasculitis, pérdida de peso, ansiedad e insomnio.
Anestésicos locales	Lidocaína	Bloqueante de los canales iónicos que permiten el intercambio Na-K, impidiendo cambios eléctricos de conducción nerviosa.	Parestesias, temblor, náuseas de origen central, arritmias cardíacas y, en menor frecuencia, convulsiones (43).
Corticosteroides	Prednisolona	Efecto antiinflamatorio, reduciendo la producción de leucotrienos y prostaglandinas.	Por uso crónico: alteraciones hidroelectrolíticas; hipertensión arterial, hiperglucemia, mayor susceptibilidad a la infección, úlcera péptica, osteoporosis, miopatía, alteraciones de la conducta.
	Dexametasona		
Otros	Baclofeno	Relajante muscular. Agonista de receptores. Ácido gamma-aminobutírico (GABA).	Somnolencia, náuseas-vómito, confusión, vértigo, hipotonía, cefalea, temblor y efectos paragógicos.
	Alprazolam, Diazepam	Benzodiazepinas actúan uniéndose al receptor GABA para aumentar la afinidad por el receptor GABA.	Sus efectos dependen de las dosis.

Fuente: elaboración propia a partir de Cerda *et al.* (38).

Tabla 7. Fármacos analgésicos no opioides y antiinflamatorios utilizados en el tratamiento del dolor crónico

Grupo	Tipo	Medicamentos	Efectos secundarios
No ácidos	Derivados del para amino fenol (analgésicos antipiréticos con pobre acción antiinflamatoria).	Acetaminofén	Tinnitus, sordera, visión borrosa, erupciones cutáneas que se acompañan de fiebre y lesiones mucosas. Efectos más severos por sobredosis: necrosis hepática, necrosis tubular hepática y coma hipoglucémico, metahemoglobinemia y anemia hemolítica.
	Aril-2-Butanonas (propiedades antiinflamatorias, antipiréticas y analgésicas).	Nabumetona	Erupción cutánea, cefalea, mareos, pirosis, tinnitus y prurito.
Ácidos	Antiinflamatorios no esteroides (AINE) (actividad antiinflamatoria, analgésica y antipirética).	Salicilatos Ácido Acetil Salicílico (ASA).	Gastrointestinales: dispepsia, úlcera gástrica, duodenal, hemorragia.
		Derivados del ácido propiónico (ibuprofeno, naproxeno, ketoprofeno).	Renales: falla renal aguda, hipercalemia, necrosis papilar, falla renal crónica
		Derivados del ácido acético (diclofenaco sódico, diclofenaco potásico, indometacina, acemetacina, sulindaco, ketorolaco trometamina).	Cardiovasculares: interfieren con el control farmacológico de la hipertensión arterial y falla cardíaca.
		Derivados del ácido enólico (oxicams: piroxicam tenoxicam, meoloxicam), fenamatos (ácido mefenámico, etofenamato)	Sistema nervioso central: mareo, ototoxicidad, cefalea.
		Inhibidores selectivos de la ciclooxigenasa-2 (celecoxib, lumiracoxib, etoticoxib, meloxicam).	Otros efectos: discrasias sanguíneas, reacciones cutáneas, síndromes hepáticos.

Continuación tabla 7.

Grupo	Tipo	Medicamentos	Efectos secundarios
Otros analgésicos	Dipirona (analgésico de estados dolorosos agudos e intensos, con acción antipirética y antiespasmódica).		En tratamientos prolongados puede causar agranulocitosis, reacciones de hipersensibilidad como discrasias sanguíneas y choque.
	Antiespasmódicos y anticolinérgicos: utilizados para manejo de dolor por afecciones del tracto gastrointestinal, árbol biliar y sistema urinario (butilbromuro de hioscina, papaverina, flavoxato).		Urticaria, intoxicación atropínica, íleo paralítico, trastornos de la acomodación.

Fuente: González *et al.* (44).

Otras medidas terapéuticas utilizadas en el abordaje del dolor crónico no terminal

De acuerdo con lo descrito, una vez agotado el esquema de analgesia propuesta, y como forma de tratamiento complementario, se requieren otras medidas terapéuticas que estarán condicionadas por el tipo de dolor que se presenta.

Para el dolor neuropático

La disyuntiva se generará entre la utilización de la estimulación eléctrica o los bloqueos nerviosos.

- *Los bloqueos nerviosos temporales*: son técnicas de anestesia loco-regional o bloqueos del sistema nervioso periférico (SNP) orientados a abolir la conducción y las acciones del sistema nervioso simpático, como tratamiento del dolor mantenido por el simpático. Se realizan con anestésicos locales; sin embargo, su asociación con opioides acorta la latencia del bloqueo, alarga su duración, potencia sus efectos analgésicos y disminuye la presencia de efectos secundarios (38).
- *La estimulación eléctrica* es una opción terapéutica óptima. Las modalidades habituales son:
 - Estimulación eléctrica transcutánea (TENS), que produce una inhibición temporal de las fibras aferentes a las neuronas de segundo orden localizadas en el asta posterior medular. Las

indicaciones están relacionadas con dolores neuropáticos periféricos, síndromes regionales de dolor complejo (SRDC), miembro fantasma, neuralgia intercostal y neuropatía diabética (38).

- Estimulación medular o de cordones posteriores (EM) a través de la colocación percutánea, bajo control radioscópico, de unos electrodos en el espacio epidural. Se utiliza en casos de dolor isquémico y dolor neuropático.

Para el dolor visceral

Una vez agotado el tratamiento, según la escalera analgésica, se plantea la realización de bloqueos somáticos sobre los plexos que inervan las diferentes estructuras abdominales. Estos bloqueos permiten el control del dolor por acción directa de los anestésicos locales de muchos de estos dolores.

Para el dolor somático

- Si el dolor somático tiene una mala respuesta a las técnicas propuestas se recomienda utilizar la vía espinal para la administración de opioides potentes y anestésicos locales.
- En el caso de los opioides para administración espinal (intratecal o epidural) se logra la utilización de dosis diarias menores, mayor duración de las dosis y menos efectos colaterales dentro del sistema nervioso central.
- Múltiples trabajos avalan la efectividad y la seguridad de la vía espinal durante largos periodos de tiempo para el control del dolor crónico no maligno, considerándose su utilización mediante sistemas de infusión implantables y programables (bombas internas) en pacientes con largas expectativas de vida (45).

Dolor crónico asociado con enfermedad terminal

El dolor crónico asociado con enfermedad terminal se relaciona directamente con el dolor oncológico. El manejo de este tipo de dolor se considera complejo, se requiere un enfoque multidimensional.

Es un síntoma que aparece hasta en el 90 % de los pacientes con cáncer terminal. Las causas son muy variadas y, habitualmente, en la persona con cáncer hay multiplicidad de localizaciones (figura 2).

Figura 2. Causas del dolor oncológico



Fuente: Ferrell *et al.* (46).

El dolor oncológico se puede clasificar teniendo en cuenta el mecanismo de producción (nociceptivo, neurógeno, psicógeno), su duración en el tiempo (agudo o crónico) y su localización (fantasma, somático, visceral) (47).

Respecto al tratamiento, se espera incidir en todos los aspectos, incluyendo las posibles causas, los factores desencadenantes o de alivio, el estado de ánimo y la dimensión psicosocial de la persona, así como en el tipo y la intensidad del dolor; para lo que se utiliza la escala analgésica propuesta por la OMS. Algunos aspectos por tener en cuenta son, a saber:

- Se recomienda la vía de administración oral como la de primera elección, recurriendo a otras formas y vías en determinadas circunstancias (47).
- El primer escalón de analgesia, formado por paracetamol y AINES, está indicado solamente en los casos de dolor oncológico leve a moderado.

- El primer escalón se puede combinar con el segundo o el tercer escalón.
- No se recomienda la combinación de dos o más AINES entre sí, pero sí es posible asociar el paracetamol con un AINES.
- En el segundo escalón, formado por los opioides menores, se destacan la codeína y el tramadol. Sin embargo, el efecto analgésico de la codeína es débil y es muy frecuente el estreñimiento derivado de su uso (47).
- El tercer escalón analgésico es “clave” en el manejo habitual del dolor oncológico. Su empleo está indicado tras el fracaso escalonado de la analgesia o ante la presencia de dolores muy severos (48).
- Nunca deben asociarse fármacos del segundo y el tercer escalón, ya que su combinación no aumenta la eficacia analgésica y supone un aumento de toxicidad.
- Los fármacos del tercer escalón no tienen techo analgésico, y la dosis límite viene determinada por la aparición de efectos secundarios graves como la depresión respiratoria, la sedación excesiva o el síndrome de neurotoxicidad inducido por opioides (47).
- Además de los analgésicos, es fundamental la inclusión de fármacos coadyuvantes, de acuerdo con la situación clínica del paciente.

Otras terapéuticas utilizadas en el abordaje del dolor crónico

Es evidente que el dolor, como fenómeno de gran complejidad, implica la integración de una serie de estrategias para su manejo. Hasta ahora se ha enfatizado en los esquemas tradicionales, orientados al uso de terapias farmacológicas e invasivas. Sin embargo, es preciso ahondar en componentes psicológicos, considerados como uno de los factores etiológicos que pueden condicionar la experiencia dolorosa.

Los pensamientos y las emociones de la persona influyen directamente sobre las respuestas fisiológicas al dolor, así como los sentimientos de indefensión o las interacciones con otras personas afectan el enfrentamiento del dolor (49). En la tabla 8 se describen las técnicas psicológicas más utilizadas en el abordaje del dolor crónico.

Tabla 8. Técnicas psicológicas utilizadas en el dolor crónico

Técnica de tratamiento	Objetivo	tipos	características
Fisiológico	Romper el circuito dolor-tensión-dolor y reemplazarlo por una reacción incompatible, mediante técnicas de autocontrol fisiológico (50).	Relajación	<p>Supuestos básicos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ante una lesión dolorosa se produce una respuesta de tensión muscular en la zona afectada que, en caso de volverse crónica, puede por sí misma aumentar el dolor, lo que a su vez contribuye a generar mayor tensión, aspecto que genera un círculo vicioso. <p>La relajación interrumpe este círculo vicioso, focalizando la atención en experiencias diferentes al dolor:</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Relación ansiedad-dolor: si la ansiedad potencia la percepción del dolor, al disminuir los niveles de ansiedad, se disminuye la sensación dolorosa. 3. Autocontrol fisiológico: la relajación produce en el sujeto un sentido de control sobre el funcionamiento fisiológico, contribuyendo a incrementar la percepción de competencia y dominio personal del paciente. 4. Problemas de sueño: la relajación contribuye a mejorar las frecuentes alteraciones del sueño que presentan las personas con dolor (51).
Fisiológico	Romper el circuito dolor-tensión-dolor y reemplazarlo por una reacción incompatible, mediante técnicas de autocontrol fisiológico (50).	<i>Biofeedback</i>	<p>Comprende un conjunto de técnicas de autocontrol de las respuestas fisiológicas, que operan a través de la retroalimentación constante que recibe la persona sobre la función que se desea someter a control voluntario (52).</p> <p>El elemento clave e imprescindible del proceso es la información (<i>feedback</i>), directa, precisa y constante, que el sujeto recibe sobre la variable fisiológica de interés.</p> <p>Se considera una terapia de gran ayuda en el marco de un tratamiento más global. Algunos supuestos básicos que soportan su utilidad terapéutica son los siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Existen síndromes de dolor crónico producidos por trastornos psicofisiológicos. 2. Las variables psicofisiológicas implicadas en la etiología del dolor son conocidas y se las puede someter a control voluntario. 3. A través del entrenamiento <i>biofeedback</i> la persona será capaz de reconocer algunos factores situacionales que están relacionados con la aparición de reacciones inadecuadas que se pueden controlar en el futuro (53).

Continúa...

Continuación tabla 8.

Técnica de tratamiento	Objetivo	tipos	características
<p>Condicionamiento operante</p>	<p>Mejorar la funcionalidad del paciente, reduciendo su incapacidad. El objetivo no es incidir directamente en la nociocepción ni en la percepción del dolor.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo del equipo de salud. 2. Interrupción de todo medicamento innecesario. 3. Incremento de actividad física. 4. Inclusión de la red de apoyo primario, familia especialmente. 	<p>Se considera que las conductas del dolor son comportamientos y, como tales, pueden ser condicionados y aprendidos si son reforzados por el ambiente. Se parte de la hipótesis de que las conductas de los pacientes están influidas de manera sistemática por el refuerzo social. Los procedimientos operantes están encaminados a reducir la discapacidad asociada con los problemas de dolor (51).</p>
<p>Cognitivo conductual</p>	<p>Modificar los aspectos evaluativos y atencionales de la percepción del dolor, proporcionando a la persona estrategias que le permitan reducir su intensidad, de manera que sus actividades conductuales y cognitivas resulten mínimamente alteradas.</p>	<p>Inoculación de estrés.</p>	<p>Se espera modificar los aspectos cognitivos-evaluativos del dolor, sin olvidar los componentes motivacionales y sensoriales. Consta de tres fases:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educativa o de conceptualización: explicación a la persona sobre el dolor, enfatizando en el papel determinante de la conceptualización que se haga de sí mismo. Delimitación de las conductas objeto de la evaluación conductual. 2. Adquisición y entrenamiento de habilidades específicas. Se emplean diferentes técnicas: <ul style="list-style-type: none"> • Sensorial-discriminativa: estrategias para incrementar la respuesta de relajación del sujeto (respiración profunda, relajación). • Emocional-afectiva: técnicas orientadas al control de la atención y empleo de la imaginación. • Cognitiva-evaluativa: centradas especialmente en autoverbalizaciones. 3. Aplicación práctica: consiste en llevar a cabo las diferentes técnicas aprendidas para situaciones de la cotidianidad (51).

Continúa...

Continuación tabla 8.

Técnica de tratamiento	Objetivo	tipos	características
Otras técnicas y terapias		Hipnosis	Utiliza la vivencia subjetiva de la persona para distraerla de su concentración en el dolor, por medio del uso de metáforas. Depende de la imaginación del paciente y de la habilidad del clínico para sacar provecho de esa imaginación (54).
		Psicoterapia	Dinámica de trabajo de grupo o individual para que la persona identifique la problemática psicológica relacionada con el dolor (55).
		Terapia de apoyo	Exteriorización de la problemática por parte de la persona, donde el equipo de salud proporciona un clima de confianza, en el que se valoran de manera conjunta las posibles soluciones a los conflictos (55).

Fuente: elaboración propia.

Referencias

1. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Madrid: Elsevier y Mosby; 2007-2009.
2. Novel G. Aspectos psicológicos del dolor. Revista Rol de Enfermería. 1986; Vol. 104.
3. Sánchez B. Abordajes teóricos para comprender el dolor humano. Aquichan. 2003; 3(3): 32-41.
4. Franco ML, Seoane de Lucas A. Características del dolor crónico en el anciano. Revista de la Sociedad Española del Dolor. Ene-feb 2001; 8(1): 29-38.
5. Rivas M, Rodríguez MI, Ortega M, Muro I. Perfil social del paciente con dolor crónico que acude a la unidad del dolor de Cáceres. Rev Soc Esp Dolor. 2006; 13(7): 497-499.
6. Hoyos C, Peña LC, Moreno EA, Suescún JP. Características clínicas y epidemiológicas del dolor crónico en militares colombianos heridos en combate. Revista Oficial de la Asociación Colombiana para el estudio del dolor. 2009; 4(2): 15-21.
7. Smith BH, Elliot AM, Chambers WA, *et al.* The impact of chronic pain in the community. Family Practice. 2001; 18(3): 292-9.
8. González MA, Condón MJ. Incapacidad por dolor lumbar en España. Med Clin (Barc). 2000; Vol. 114: 491-2.
9. Banegas JR, Ruilope LM. Epidemia de enfermedades metabólicas. Una llamada de atención. Med Clin (Barc). 2003; Vol.120: 99-100.
10. Pinals RS. Mechanisms of joint destruction, pain and disability in osteoarthritis. Drugs. 1996; 52(Supl3): 14-2.
11. Casals M, Samper D. Epidemiology prevalence and quality of life of non-malignant chronic pain. ITACA study. Rev Soc Esp Dolor. 2004; 11(5): 260-269.
12. Bassols A, Bosch LL, Eladi J. Epidemiología del dolor en la población general. Dolor. 2000; Vol. 15: 149-58.
13. Asociación Colombiana para el estudio del dolor (ACED). Primer estudio colombiano sobre el dolor. 2000.
14. Asociación Colombiana para el estudio del dolor (ACED). Segundo estudio colombiano sobre el dolor. 2002.

15. Asociación Colombiana para el estudio del dolor (ACED). Tercer estudio colombiano sobre el dolor. 2004.
16. Asociación Colombiana para el estudio del dolor (ACED). Cuarto estudio colombiano sobre el dolor. 2008.
17. Álvarez T. Dolor problemática y tratamiento. Medellín: Por Hacer. 2003.
18. Barranco F, Blasco J, Mérida A, *et al.* Analgesia Epidural. Teorías de transmisión del impulso doloroso. Principios de emergencias, urgencias y cuidados críticos. Uninet; 2004 [Consultado 12 Jun 2012]. Disponible en: tratado.uninet.edu/c120202.html.
19. Daza BJ, Ruiz PO. Los opioides: prospectivas básicas clínicas. Revista Oficial de la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor. 2010; 5(1). 52- 60
20. Smith M, Liehr P. Middle Range theory for nursing. 2ª ed. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2008.
21. González S, Rodríguez M. El dolor; fisiopatología, clínica, sistema de medición. En: Dolor y cáncer. Hacia una oncología sin dolor. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2003. p. 7-32.
22. Villoria M. Dolor irruptivo: definición. Características. Perfil del tratamiento ideal. En: Dolor irruptivo. Documento de Consenso. Madrid: SEOM-SECPAL; 2002.
23. García R. Definición y tipo del dolor. Madrid: Hospital Gregorio Marañón, Servicio de Oncología Médica; 2006.
24. Espinosa C. El dolor. Definición, tipos patogénicos, formas de presentación y evaluación del dolor. En: Manual SEOM de cuidados continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Madrid: Ed. Dispublic; 2004.
25. Díaz E, Casado Herráez A. Introducción al problema del dolor en oncología. En: Díaz Rubio E, editor. Tratamiento del dolor en oncología. Madrid: Ed. You-Us; 2003. p. 1-12.
26. Sanz A, Centeno C. Dolor único o múltiple. ¿Cuántos y de qué clase? Medida de dolor. En: El control del sufrimiento evitable. Terapéutica analgésica. Madrid: Ed. You-Us; 2001. p. 51-65.
27. Opstelten W, Zaal MJ. Managing ophthalmic herpes zoster in primary care. *British Medical Journal*. 2005; 331(7509): 147-151.
28. Posner JB. Neurologic complications of cancer. Philadelphia: Davis Company; 1995. p. 293-310.
29. Cruciani RA, Nieto MJ. Fisiopatología del dolor neuropático: avances más recientes. *Rev Soc Esp de Dolor*. 2006; 13(5): 312-327.

30. Serrano MS, Caballero J, Cañas A, García PL, Serrano C, Prieto J. Valoración del dolor (I). *Rev Soc Esp Dolor*. 2002; 9(2): 94-108.
31. Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain*. 1975; 1(3): 277-299.
32. Lázaro C, Torrubia R, Bosch F, Baños JE. The development of a spanish questionnaire for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity. *Eur J psycho Assess*. 1994; Vol.10: 145-151.
33. Castro A, Castro M, Martínez JM. Dolor Crónico. Evaluación clínica. *Rev Soc Esp Dolor*. 1997; Vol.4: 441-449.
34. Valoración del dolor crónico. *Dolopedia* [Consultado 12 Jun 2012]. Disponible en: www.dolopedia.com/index.php/Valoración_del_dolor_crónico..
35. Brennan F, Cousins MJ. EL alivio del dolor como un derecho humano. *Rev Soc Esp del Dolor*. 2005; 12(1): 17-23.
36. Godínez CN. El médico ante el dolor. *Dolor, clínica y terapia*. 2002; 1(1): 23-24.
37. Villanova CF. Calidad en la asistencia al dolor: un derecho de los pacientes. [Consultado 10 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.sedolor.com>
38. Cerda G, Monsalve V, Mínguez A, Valia JA. Algoritmo de decisión para el tratamiento del dolor crónico: una propuesta necesaria. *Rev Soc Esp Dolor*. 2000; 7(4): 225-233.
39. World Health Organization. *Cancer pain relief*. Geneve: 1986. *Anesth Analg*. 1988; Vol. 67: 1159-1161.
40. Puebla F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS. *Dolor iatrogénico*. *Oncología*. 2005; 28(3): 139-143.
41. Eila K, Tiina T, Neuvonen J. Amyriptiline effectively relieves neuropathic pain following treatment of breast cancer. *Pain*. 1995; 64(2): 293-302.
42. Ansari A. The efficacy of newer antidepressants in the treatment of chronic pain: a review of current literature. *Harvard Rev Psychiatry*. 2000; 7(5): 257-77.
43. Galer BS, Harle J, Rowbotham MC. Response to intravenous lidocaíne infusion predicts subsequent response to oral mexiletine: a prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 1996; Vol.12: 161-7.
44. González M, Lopera W, Arango A. *Manual de terapéutica 2009-2011*. Medellín (Colombia): Corporación para investigaciones biológicas; 2008.

45. Harvey SC, O Neil MG, Pope CA, Cuddy BG, Duc T. Continuous intrathecal meperidene via an implantable infusion pump for chronic, no malignant pain. *Ann Pharmacother.* 1997; Vol.31: 1306-8.
46. Ferrell B, Levy M, Paice J. Managing pain from advanced cancer in the palliative care setting. *Clinical Journal of Oncology Nursing.* 2008; 12(4): 575-81.
47. Khosravi P, Del Castillo Rueda A, Pérez G. Manejo del dolor oncológico. *An Med Interna.* 2007; 24(11): 554-557.
48. McQuay H. Opioids in pain management. *The Lancet.* 1999; 353(9171): 2229-32.
49. Donker FJS. Tratamiento psicológico del dolor crónico. En: Simon MA. *Manual de psicología de la salud.* Madrid: Biblioteca Nueva; 1999. p. 537-56.
50. Philips HC. *El tratamiento psicológico del dolor crónico.* Madrid: Pirámide; 1991.
51. Van-der CJ, Quiles MJ. Dolor crónico: una intervención terapéutica desde la psicología. *Rev Soc Esp de Dolor.* 2001; 8(7): 503-510.
52. Olivares J, Méndez FX, Bermejo RM. Técnicas de biofeedback. Olivares J, Méndez FX, editores. Madrid: Biblioteca Nueva; 1998. p. 307-36.
53. Miró J. Aportaciones de la psicológica al tratamiento del dolor crónico: una revisión selectiva I. Relajación y biofeedback. *C Med Psicosom.* 1991; Vol.18: 6-17.
54. Araoz DL, Burte JM, Carrese MA. Control del dolor por medio de hipnosis. En: Caballo VE, editor. *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos.* Madrid: Siglo XXI; 1991. p. 687-710.
55. Miller L. Psychotherapy of the chronic pain patient II: treatment principles and practices. *Psychotherapy in private practice.* 1992; Vol. 11: 69-82.

Segunda parte

Experiencias en el cuidado
de personas con
enfermedad crónica

Cuidado de enfermería a la persona con diabetes: el caso de Julia

*Lina María Vargas Escobar**

*Ángela Lucila Barrios Díaz***

*Jorge Esteban García Forero****

Introducción

Durante la práctica profesional en el ámbito clínico, el profesional de enfermería se enfrenta a la persona con diabetes, que en su conjunto demuestra síndromes metabólicos complejos, manifestaciones de poca adherencia a los tratamientos y circunstancias personales y familiares que hacen difícil su abordaje, todo lo anterior sumado a situaciones de salud agudas y que ocurren de manera inesperada para su manejo hospitalario.

El cuidado de enfermería de la persona con diabetes representa un reto para el abordaje integral por parte del profesional, que debe ser capaz de efectuar el reconocimiento de la situación personal del individuo que la padece, de su familia, del cuidador y del contexto y las condiciones en las cuales se desenvuelve, con el fin de generar intervenciones oportunas.

El caso que se presenta a continuación es un ejemplo del abordaje realizado desde la enfermería, que busca orientar al lector en el manejo de los individuos en situaciones crónicas como la diabetes desde el contexto hospitalario. Lo anterior con el fin de planificar y desarrollar planes de cuidado y de egreso integrales que permitan la continuidad del cuidado en casa, por medio del autocuidado y el empoderamiento del individuo, el cuidador y su familia.

* Enfermera. Magíster en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Candidata a Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Correo: limvargases@unal.edu.co

** Enfermera. Estudiante Maestría en Enfermería con Énfasis en Cuidado para la Salud Cardiovascular. Universidad Nacional de Colombia. Correo: albarriosd@unal.edu.co

*** Enfermero. Especialista en Enfermería Oncológica. Instituto Nacional de Cancerología. Correo: jegarciaf@unal.edu.co

Situación de enfermería

La señora Julia² de 55 años de edad, ingresó al servicio de medicina interna para el tratamiento de una celulitis en su miembro superior derecho (MSD). Como antecedentes presenta hipertensión arterial, dislipidemia, diabetes mellitus tipo 2 (figura 1).

En el examen físico presenta un índice de masa corporal de 31 y un perímetro abdominal de 98 cm. Presenta antecedentes familiares por línea paterna de hipertensión arterial y enfermedad cardiovascular.

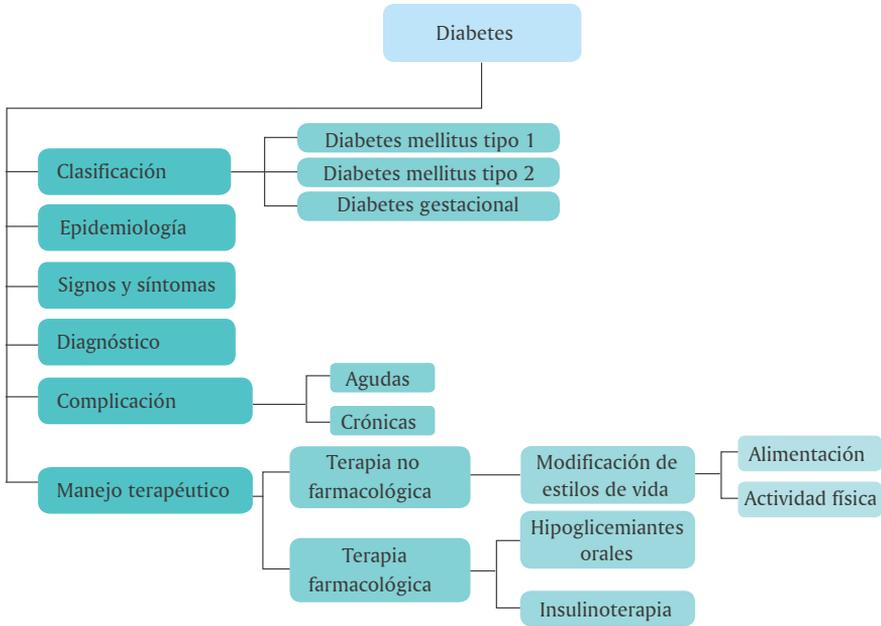
La señora Julia tiene escolaridad primaria incompleta, es casada y tiene una hija, María del Pilar (M. P.), de treinta años de edad, que es su cuidadora principal. Se dedica al hogar y vive en un municipio cercano a Bogotá. Depende económicamente de su esposo, que se dedica a labores de docencia en la escuela municipal. En relación con su situación actual, refiere que no ha podido manejar su dieta prescrita porque es muy “estricta”, “aburrida”, y muchos de los alimentos recomendados no son de su agrado. Además, piensa que tomar los medicamentos y colocarse la insulina es suficiente para controlar la enfermedad.

Al indagar sobre la realización de actividad física, Julia manifiesta que las actividades de la casa son suficientes para ella y que no tiene recursos económicos para pagar un gimnasio, y le es imposible asistir a los talleres programados por su entidad promotora de salud (EPS). La señora Julia considera que esta enfermedad no es grave y que es posible seguir viviendo porque las complicaciones no son mayores.

Actualmente se encuentra en terapia farmacológica en casa con: losartán 50 mg vía oral día, insulina NPH 24 UI AM, 14 UI PM, lovastatina 20 mg/día, omeprazol 20 mg/día, metformina 850 mg vía oral día, hidroclorotiazida 25 mg vía oral día. Para el manejo de la situación aguda está recibiendo adicionalmente: ampicilina sulbactam 1,5 gr intravenosa c/6h, enoxaparina 40 mg subcutánea día, acetaminofén 1 gr vía oral VO c/6h, esquema móvil de insulina.

2 Nombre ficticio.

Figura 1. Características generales de la diabetes



Fuente: elaboración propia.

Definición de diabetes

La diabetes, según la Organización Mundial de Salud (OMS), se define como “una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce” (1). Uno de los efectos inmediatos de la aparición de esta enfermedad es el aumento de los niveles de glucosa en la sangre (hiperglucemia), que conduce a una alteración en la funcionalidad y la integralidad de los órganos, en especial del sistema cardiovascular, lo que genera a corto plazo complicaciones agudas como la cetoacidosis diabética y crónicas como la nefropatía diabética, pie diabético, anomalías cardiovasculares, entre otras.

Clasificación de de la diabetes

La diabetes se clasifica en tres tipos (1): la diabetes tipo 1, cuya característica principal es que el páncreas no produce insulina por la destrucción autoinmune de las células beta. Las causas de este fenómeno se relacionan

con factores genéticos, antecedentes patológicos virales como la parotiditis, la rubéola o citomegalovirus, y la exposición del paciente a agentes tóxicos como raticidas y pentamidinas. La diabetes tipo 2 se caracteriza por ser una alteración en la que el cuerpo genera una resistencia al mecanismo de acción de la insulina, o hay una alteración en la secreción de esta, cuyas causas se relacionan con la predisposición genética, la obesidad, la nutrición, la actividad física y el síndrome metabólico. El otro tipo de diabetes es la diabetes mellitus gestacional, que se define como una alteración metabólica de diferentes grados de severidad, cuyo inicio o reconocimiento se hace efectivo durante la gestación.

Epidemiología de la diabetes

Dentro de la epidemiología de la diabetes se encuentra que del total de pacientes diagnosticados con esta enfermedad, de un 85 % a un 90 % padecen diabetes tipo 2. La particularidad de este tipo de diabetes es que la aparición de signos y síntomas generalmente se manifiesta durante la cuarta década de vida, tiene una prolongada permanencia y conduce a que el paciente realice cambios estrictos en su estilo de vida para evitar las complicaciones de esta enfermedad.

Signos y síntomas de la diabetes

Su patogenia se relaciona con la confluencia de los factores no modificables (genéticos y la edad) y los modificables (dieta, estilos de vida y sedentarismo), que como resultado originan una resistencia periférica a la acción de la insulina y una disminución de la secreción de esta.

Esta enfermedad se caracteriza porque el paciente manifiesta un deseo constante de hidratarse (polidipsia), un aumento en la ingesta de alimentos (polifagia), aumento en el número de veces que micciona (poliuria), y en los laboratorios se puede evidenciar un aumento en los niveles de glucosa (hiperglucemia) y presencia de glucosa en la orina (glucosuria). Todos estos síntomas tienen una estrecha relación con cambios bioquímicos y físicos que se describen a continuación.

- Polidipsia y glucosuria: la presencia excesiva de moléculas de glucosa en el torrente sanguíneo supera la capacidad del riñón para reabsorberlas, razón por la cual hay excreción de glucosa en la orina. Dicha salida de glucosa implica cambios osmóticos que generan la pérdida de grandes cantidades de agua. Ante la progresi-

va deshidratación, el cuerpo activa los mecanismos de compensación (la sed) para reponer las pérdidas.

- Polifagia: de igual manera que se excretan moléculas de glucosa en la orina, también se pierden kilocalorías. Por cada gramo de glucosa que se excreta se pierden 4,1 kilocalorías del cuerpo (3), por eso este aumenta su ingesta calórica, lo que genera cambios en los hábitos alimenticios.
- Hiperglucemia: las causas del aumento de los niveles de glucosa en la sangre se deben, en primer lugar, a una disminución de la entrada de glucosa a los tejidos periféricos y al músculo cardiaco, liso y esquelético, ante la ausencia de insulina. La segunda causa se debe a la disminución de la función glucostática del hígado, con lo cual este capta la glucosa de la sangre y la almacena como glucógeno; al tener el hígado un depósito previo de glucosa-6-fosfatasa, descarga dicho depósito a la sangre, sin generar ningún efecto de compensación. En condiciones normales, cuando la cantidad de glucosa plasmática es elevada, hay un aumento en la secreción de insulina y la glucogénesis hepática disminuye, pero en el paciente con diabetes dicho mecanismo está ausente (3).

Medios y criterios diagnósticos de la diabetes

El proceso de diagnóstico positivo de esta enfermedad ocurre en dos fases (4):

- En la primera fase se tiene sospecha de la enfermedad y se denomina *diagnóstico presuntivo*. Aquí son los signos y síntomas mencionados previamente los que pueden estar indicando la sospecha del desarrollo de la diabetes: poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso (5).
- La segunda fase busca tener certidumbre de la enfermedad, se denomina *diagnóstico de certeza*. En el caso de la señora Julia, ya se tiene un diagnóstico de este tipo, obtenido a partir de los criterios para el diagnóstico de la diabetes mellitus, revisados por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y la OMS en el 2008 (1).

El diagnóstico de la diabetes mellitus (6) puede establecerse en las situaciones relacionadas en la tabla 1.

Tabla 1. Pruebas de glicemia diagnósticas de diabetes mellitus

Prueba diagnóstica	Descripción	Consideraciones especiales
Glicemia plasmática 200 mg/dl (11,1 mmol)	Tomada en cualquier momento del día y acompañada de síntomas relacionados con diabetes mellitus como poliuria, polidipsia, polifagia y pérdida no explicada de peso.	Es la prueba más sencilla para el tamizaje oportuno de diabetes mellitus en personas asintomáticas que por algún motivo acuden a un servicio de salud.
Glicemia plasmática en ayunas 126 mg/dl (7,0 mmol/l)	Teniendo en cuenta que el ayuno debe ser de un periodo de al menos 8 horas.	
Glicemia plasmática de 200 mg/dl (11,1 mmol/l) a las 2 h de una prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG)	La prueba debe realizarse según la descripción de la OMS, con 75 g de glucosa anhidra disuelta en 300 ml de agua a temperatura ambiente, y debe ser tomada en un periodo no mayor a 5 minutos.	Es la prueba de oro para el tamizaje de diabetes mellitus. Debe hacerse con un periodo de ayuno de 8 a 14 horas, y se debe indicar al paciente que en los 3 días previos no tenga ninguna restricción en su alimentación y actividad física.

Fuente: The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (6).

Pruebas de control y seguimiento de la diabetes

Las pruebas de control y seguimiento son importantes para la señora Julia, como referentes para el seguimiento oportuno de su situación de salud en el diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 2. En la tabla 2 se relacionan las principales pruebas empleadas en el seguimiento.

Tabla 2. Pruebas de control y seguimiento de la diabetes

Glicemia periférica-glucometría	<ul style="list-style-type: none"> • Los valores de la glucometría (glicemia en sangre capilar) deben oscilar en ayunas entre 70 y 129 mg/dl, y posprandial 1 a 2 h entre 70 y 140 mg/dl (1). • Para el caso de la señora Julia, se recomienda hacer glucometrías de control diarias, antes de las comidas y una hora después de estas.
---------------------------------	---

Continúa...

Continuación tabla 2.

<p>Proteínas glucosiladas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La hemoglobina glucosilada (HbA1c) refleja el control metabólico de la diabetes, por lo que se recomienda efectuarla cada 3 meses, especialmente si no está bien controlada. • La meta de buen control diabético es HbA1c menor/igual al 7 % (glicemia 126 mg/dl) (7). • En pacientes con una diabetes estable debe medirse al menos 2 veces al año. • En el caso de Julia, es necesario practicar esta prueba cada 3 meses, debido a los factores de descompensación de la enfermedad presentados (como el índice de masa corporal (IMC) = 31, el perímetro abdominal = 98 cm y el inadecuado seguimiento del régimen terapéutico no farmacológico).
<p>Colesterol y triglicéridos</p>	<p>La Organización Panamericana de la Salud (ops) hace las siguientes recomendaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantener un lípoteínas de baja densidad (LDL) inferior a 100 mg/dl, buscando llegar a un beneficio mayor si se logra disminuir a 70 mg/dl. • Manejar niveles de triglicéridos inferiores a 150 mg/dl. • A toda persona con diabetes se le debe medir un perfil de lípidos anual o con mayor frecuencia si el resultado no es adecuado o está bajo tratamiento.
<p>Microalbuminuria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Un valor igual o superior a 30 mg en orina de 24 horas indica presencia de daño renal y, actualmente, se considera también como un factor de riesgo independiente de enfermedad cardiovascular en personas con diabetes. • Se recomienda medir la microalbuminuria en una muestra aislada de orina, preferiblemente la primera de la mañana, y el resultado se debe reportar en relación con la creatinuria a manera de índice. • En el caso de la señora Julia, es necesario efectuar este control cada año, debido al riesgo asociado de daño renal debido a la administración de metformina (8) (medicamento excretado por vía renal que puede llegar a producir toxicidad e inducir acidosis láctica en la paciente, en presencia de daño renal) (9).

Fuente: elaboración propia.

Complicaciones agudas y crónicas de la diabetes mellitus tipo 2

Complicaciones agudas

- Hipoglucemia
 - Es el tipo de descompensación diabética aguda más frecuente, y la más fácil de controlar.
 - La clínica incluye poliuria, polidipsia, polifagia, deshidratación moderada, hiperglicemia, glucosuria positiva, no cetonuria.
 - El tratamiento indicado es la rehidratación oral a razón de 1 litro cada 2 horas de solución salina normal (SNN), adicionada a la administración de insulina simple (5 a 10 unidades subcutáneas o intramusculares) y refuerzo de insulina NPH de 10 a 30 unidades subcutáneas antes de las comidas (1).
 - La señora Julia tiene el riesgo de sufrir esta complicación aguda debido al inadecuado régimen de alimentación y de actividad física, sumado al uso de insulina (24 unidades AM, 14 unidades PM) y metformina.

En la tabla 3 se relacionan las principales situaciones que aumentan el riesgo de hipoglucemia.

Tabla 3. Situaciones que aumentan el riesgo de hipoglucemia

1. Retrasar u omitir una comida.
2. Beber alcohol en exceso o sin ingerir alimentos simultáneamente.
3. Hacer ejercicio intenso sin haber ingerido un refrigerio apropiado.
4. Equivocarse en la dosis del hipoglucemiante (metformina o insulina). Puede ocurrir cuando se olvida si ya se tomó la medicina o cuando no se ven bien la dosis de la insulina que están empacando en la jeringa.

Fuente: elaboración propia.

- Hiperglicemia severa: estado hiperosmolarhiperglicémico y cetoacidosisdiabética.
 - Estas dos complicaciones agudas comparten características comunes y su manejo es muy similar, pero la diferencia entre una y otra radica en que el estado hiperosmolarhiperglicémico

no cetósico (EHHNC) es más frecuente en la diabetes mellitus tipo 2 y la cetoacidosis diabética es diabetes mellitus tipo 1 (7).

- La señora Julia tendría el riesgo latente del estado hiperosmolar hiperglicémico, debido a que tiene diabetes tipo 2 y presenta como factor de riesgo adicional una infección local (celulitis). En la tabla número 2 se resume la sintomatología asociada y las causas más frecuentes asociadas con el EHHNC (10).

Complicaciones crónicas de la diabetes

La diabetes mellitus es la principal causa de insuficiencia renal crónica terminal, ceguera, amputación de miembros pélvicos y enfermedad cardiovascular, así como de padecimientos que motivan hospitalizaciones múltiples entre la población afectada (11, 12).

- Oftalmológicas: muchos diabéticos inician estas complicaciones a los 5 años de evolución de la diabetes, y se ha establecido que en el momento del diagnóstico, el 14 % de los diabéticos presentan retinopatía (13).

En el caso de la señora Julia, una pérdida de la visión puede afectar de manera importante su calidad de vida, razón por la cual, es recomendable practicar un examen de fondo de ojo por lo menos 1 vez al año.

- Neuropatía: esta complicación es la más frecuente en quienes padecen diabetes mellitus tipo 2, y se estima su prevalencia en el 40 % de los pacientes diabéticos al momento del diagnóstico de la enfermedad. La ADA clasifica la neuropatía en neuropatía subclínica, neuropatía clínica y síndromes focales (14).

La neuropatía diabética se caracteriza clínicamente por dolor (generalmente con hiperestesia), déficit sensorial, déficit motor, debilidad muscular y atrofia, neuropatía autonómica, hipotensión postural, taquicardia persistente, vejiga neurogénica, disfunción gastrointestinal, impotencia, incontinencia urinaria o fecal y miocardiopatía silenciosa.

Estos datos son muy relevantes en Julia, debido a la falta de autocontrol de la enfermedad, lo que implica un mayor riesgo de presentar problemáticas asociadas con neuropatía diabética.

- Nefropatía: debido al alto impacto que genera la diabetes mellitus y sus complicaciones en la calidad de vida de la señora Julia, es necesario efectuar un control estricto de la glicemia y de la terapia

hipertensiva, con el fin de retardar la progresión de un posible daño renal. Igualmente la proteinuria anual debe practicarse de forma estricta.

La microalbuminuria es una prueba clave en la detección oportuna de complicaciones de tipo renal, debido a que la eliminación de albúmina en orina es uno de los primeros cambios evidentes en una función renal afectada por la diabetes. De esta manera, si hay una microalbuminuria de 30 a 300 mg/24 h, indica la existencia de nefropatía, en fase incipiente. Es probable que la mayoría de estos pacientes desarrolle proteinuria (> 300 mg/24 h), también conocida como *macroalbuminuria* o *fase de nefropatía diabética establecida* (15).

- Enfermedad macrovascular (ateroesclerosis): esta afectación es la causa principal de muerte prematura en los pacientes con diabetes mellitus, especialmente tipo 2. Se caracteriza por una hipertriglicéridemia (superior a 200 mg/dl). En el caso de Julia, ella presenta un colesterol total de 266 mg/dl y es obesa (IMC = 31), razón por la cual, es necesario un control estricto en estos aspectos por parte del profesional de enfermería, debido al alto riesgo de coronariopatía, infarto agudo del miocardio, accidente vascular cerebral y enfermedad vascular periférica, entre otras. Factores de riesgo adicionales asociados con esta complicación son el tabaquismo, el sedentarismo, la alimentación rica en grasas, la hipertensión arterial, dislipidemia y la obesidad (16).
- El pie diabético: es la complicación diabética que mayor causa de hospitalización y discapacidad ocasiona, y está asociada con la combinación de sepsis, isquemia y neuropatía. Ocurre generalmente cuando, a causa de la neuropatía diabética, la persona sufre traumatismos en el pie sin sentir dolor, produciéndose lesiones de difícil restablecimiento, o cuando se enmascaran las manifestaciones de enfermedad vascular periférica como el dolor en reposo, pies fríos o hiperemia cutánea.

En el caso de la señora Julia, es importante que el profesional de enfermería brinde información adecuada y oportuna sobre el cuidado de los pies, el uso de calzado especial, la prevención de traumatismos repetitivos en los pies y el aumento de la actividad física.

- Afecciones dermatológicas: esta complicación se encuentra presente en más del 30 % de los diabéticos (13). En la tabla 4 se enumeran las principales complicaciones dermatológicas de la diabetes mellitus tipo 2:

Tabla 4. Complicaciones dermatológicas de la diabetes mellitus tipo 2

Dermolipodistrofia	Acumulación de tejido graso en el lugar donde se inyecta la insulina.
Lipoatrofia	Pérdida de tejido graso en el lugar donde se inyecta la insulina.
Necrosis lipóidica	Manchas de color rojizo marrón en pantorrillas o en tobillos, la piel se pone muy fina y se puede ulcerar.
Piel reseca	Consecuencia de la neuropatía diabética que produce ausencia de la sudoración.
Infecciones por hongos en pies y uñas	Debido a la humedad y a los altos niveles de glucosa.

Fuente: Tebar F. y Escobar F (10).

Manejo terapéutico de la diabetes

El tratamiento de la diabetes no debe ser direccionado con los objetivos de dos actores (el médico y el paciente). Según la propuesta de la OMS en el 2003 (17), para la atención integral de la persona con diabetes es necesario involucrar a un equipo multidisciplinario, así como a la familia del paciente. Esto debido a la modificación generada en los estilos y las dinámicas de vida, como consecuencia de la enfermedad, que genera necesidades especiales de atención donde la participación de todos los profesionales de la salud es fundamental para la inclusión de herramientas que ayuden a afrontar la situación de salud de manera adecuada.

Según Zanetti y Voltolin (2008), la familia influye de manera notable en el estado de salud de cada individuo, así como su medio cultural, creencias, valores, condiciones socioeconómicas y educativas (18). Por esta razón, para hablar de un tratamiento (sea farmacológico o no farmacológico), este se debe planear de manera personalizada y atendiendo las necesidades propias del individuo y del contexto que lo rodea.

Terapia no farmacológica de la diabetes

La terapia no farmacológica es aquella que adopta todos los mecanismos inherentes a la conducta del individuo que, de manera natural y programada, llevan a un bienestar del paciente. En el caso específico de la diabetes, la combinación de la terapia farmacológica y no farmacológica es esencial. Sin la terapéutica no farmacológica son muy pocos los objetivos que se

pueden alcanzar en el manejo de la enfermedad y el control de los factores de riesgo a los que está expuesto el individuo.

El principio de la terapia no farmacológica está enfocado en una alimentación saludable y la actividad física, específica y acorde a las condiciones socioculturales y educativas del paciente, y a situaciones de salud concomitantes a la diabetes como la hipertensión o la dislipidemia, presentes en el caso de la señora Julia.

- Alimentación: el plan de alimentación de la persona con diabetes debe incluir alimentos que sean de fácil acceso y en lo posible de su agrado. Deben ser fraccionados en seis porciones diarias, conformadas por: las tres comidas principales (desayuno, almuerzo y comida), tres comidas pequeñas (merienda, onces y merienda nocturna). Esto con el objetivo de evitar aumentos en las cifras de glicemia posprandiales, especialmente en pacientes con insulino-terapia (10).
- Ejercicio físico: teniendo en cuenta el componente nutricional, este debe estar acompañado de actividad física para alcanzar los objetivos propuestos; más adelante en este capítulo se describirán algunas pautas para promover la actividad física en la señora Julia y se establecerá la diferencia entre ejercicio físico y actividad física.

Terapia farmacológica de la diabetes

La terapia farmacológica está dirigida a la persona con diabetes que no ha alcanzado las metas esperadas en el control de glicemia a través de la terapia no farmacológica. Esta terapia está compuesta por dos alternativas de tratamiento: la utilización de hipoglicemiantes orales y la insulino-terapia.

Es importante resaltar que pese a que la terapia no farmacológica no aportó en su momento resultados favorables a la paciente por falta de adherencia, no es una justificación para su no implementación. En este sentido, es relevante mencionar que la combinación de la terapia farmacológica y la modificación del estilo de vida son un binomio fundamental para alcanzar las metas terapéuticas de la persona con diabetes.

Hipoglicemiantes orales

Los hipoglicemiantes orales son el tratamiento de primera elección dentro de la terapia farmacológica, según las guías de atención nacionales y latinoamericanas de tratamiento de la diabetes. Condiciones como la hipertensión arterial, el sobrepeso o la obesidad, así como las dislipidemias, hacen que en su terapéutica se adicionen otros fármacos, tal es el caso de la señora Julia.

Para la elección de un fármaco se deben tener en cuenta todas las características del medicamento (1), como el mecanismo de acción, los efectos secundarios, la efectividad y las contraindicaciones.

- **Sulfonilureas:** este grupo de medicamentos se caracteriza por aumentar la actividad de las células pancreáticas (beta), con el fin de aumentar la liberación de insulina (mas no su producción) (19). Igualmente sensibiliza los tejidos a la acción de la insulina. Este grupo de medicamentos es de primera línea en el tratamiento de la diabetes en personas con peso normal (20).
- **Biguanidas:** aumentan el mecanismo de acción de la insulina en los tejidos periféricos, disminuyen la gluconeogenesis hepática, aumentan la utilización de glucosa y disminuyen la resistencia a la insulina (19). Tienen indicación en el tratamiento de las personas diabéticas con sobrepeso (1).

La tabla 5 muestra algunas de las principales características de estos dos grupos de medicamentos.

Tabla 5. Sulfonilureas y biguanidas

Grupo de medicamentos	Medicamento de primera elección	Indicación	Modo de administración	Reacciones adversas
Sulfonilureas	Glibenclamida	Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2 en personas con peso normal.	Vía oral, antes de las comidas.	Hipoglucemia, trastornos gástricos variados como: náuseas, vómito, llenura, diarrea y, en algunos casos, urticaria y reacciones anafilácticas graves.

Continúa...

Continuación tabla 5.

Grupo de medicamentos	Medicamento de primera elección	Indicación	Modo de administración	Reacciones adversas
Biguanidas	Metformina	Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2 en personas con sobrepeso.	Vía oral, con las comidas.	Diarrea, trastornos gastrointestinales, anorexia, con el uso crónico hay una baja absorción. Se debe suspender el fármaco en caso de ayuno prolongado.

Fuente: elaboración propia.

Insulinoterapia

Se refiere a la administración de insulina exógena como parte del tratamiento de la diabetes, tanto en personas con diabetes tipo 1 como tipo 2. Es importante considerar que los pacientes con diabetes tipo 2 van a requerir el uso de insulina en algún momento de sus vidas. Las características definitorias del uso de insulina son, a saber (12):

- Permanentes
 - Cuando no se alcanzan las metas con los hipoglicemiantes orales o cuando el paciente esté perdiendo peso y presente tendencia a la cetosis.
 - En algunos casos donde el uso de hipoglicemiantes orales tiene contraindicaciones como en la insuficiencia renal o hepática (que impiden el uso de metformina o sulfonilureas) (10).
- Temporales
 - Situaciones críticas y agudas de la enfermedad (picos hiperglicémicos-cetoacidosis).
 - Indicación de cirugía.
 - Glucotoxicidad.

Tipos de insulina

La insulina es una hormona polipéptido que contiene dos cadenas de aminoácidos unidas con enlaces disulfuros, secretada en las células beta del

páncreas (3), cuya función principal es regular los niveles de glucosa en el cuerpo humano a través de diferentes mecanismos.

Los tipos de insulina se clasifican de acuerdo con su velocidad de absorción y el tiempo de acción, y su denominación general contempla dos tipos: rápidas e intermedias. Cabe aclarar que también existen otras variedades de subclasificaciones (figura 1).

- Insulina rápida: solución cristalina con pH neutro, que generalmente se usa por vía subcutánea o endovenosa.
- Insulina de acción intermedia: es una insulina de aspecto lechoso, compuesta por zinc y protamina (NPH) de aplicación exclusiva por vía subcutánea.

Esquemas de insulino terapia y forma de aplicación

A la hora de elegir un esquema de aplicación de insulina se debe tener en cuenta la respuesta metabólica del paciente ante el tratamiento planteado y las cifras de glicemia en la sangre. Actualmente existen varias formas de adecuar esquemas de aplicación de insulina, pero los más utilizados en el medio corresponden al esquema fijo y el esquema móvil.

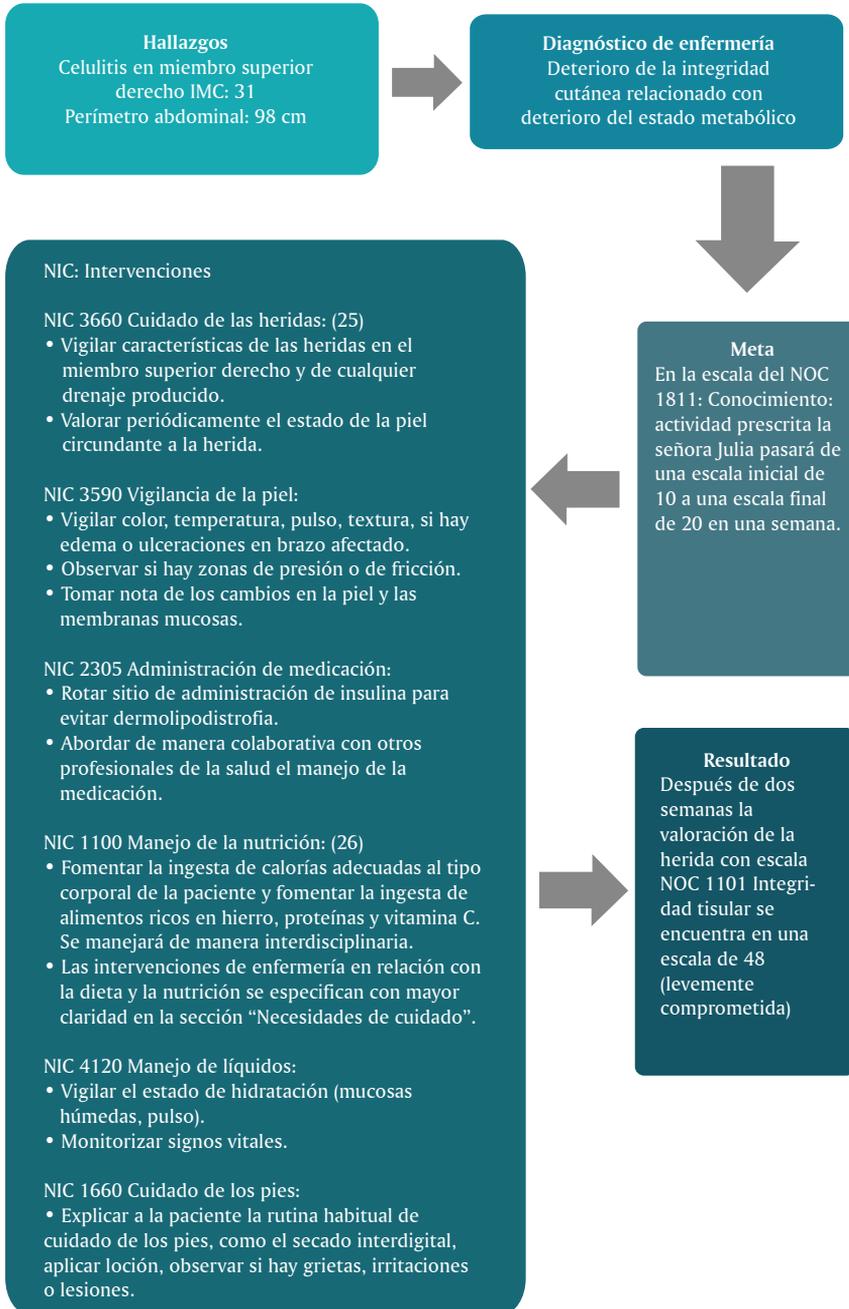
Esquema fijo: es aquel esquema donde se administra una dosis fija de unidades de insulina de acción intermedia una o dos veces al día, por lo general adoptan la administración una vez en la mañana y una en la noche. Este esquema es independiente de las cifras de glucometría.

Esquema móvil: el esquema móvil de administración de insulina es aquel en el que se administra una cantidad determinada de unidades de insulina rápida, dependiendo de las cifras de glucometrías pos o preprandiales.

Plan de cuidados de enfermería

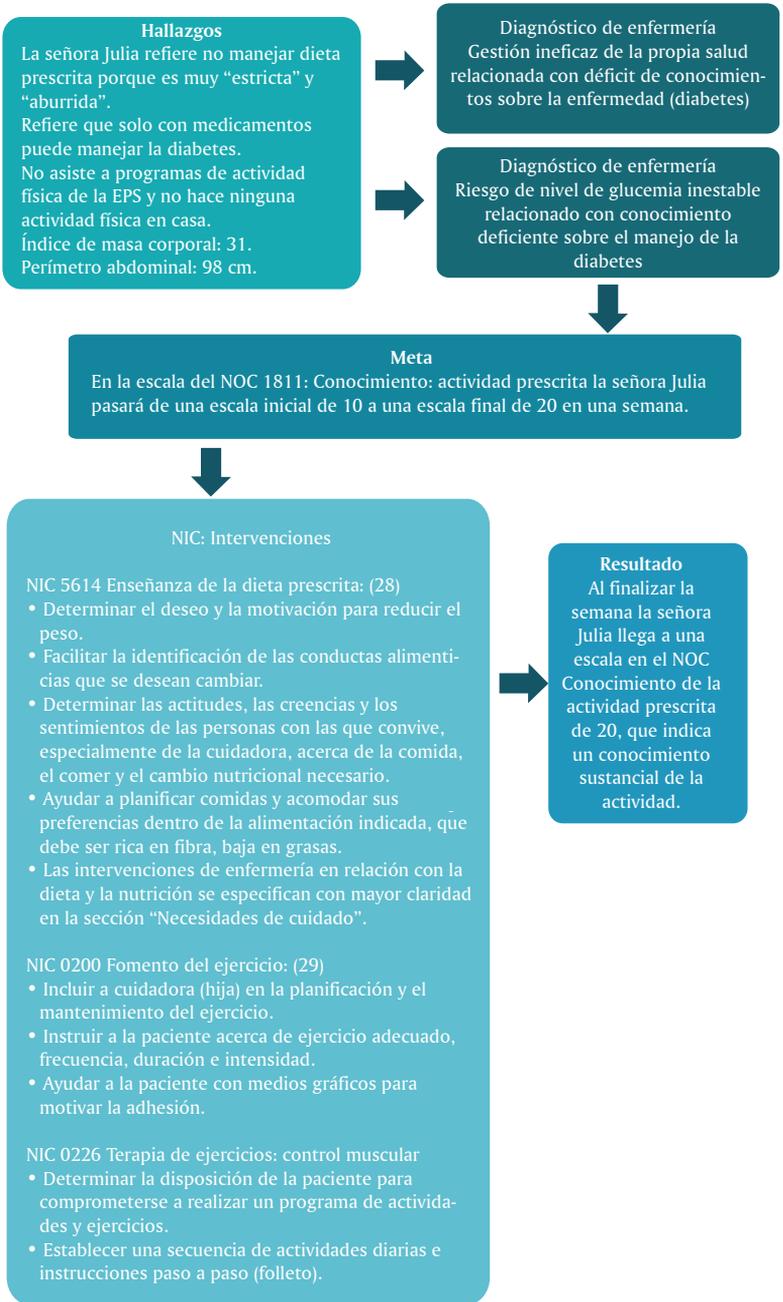
A continuación, el lector encontrará el plan de cuidados de enfermería desarrollado para la señora Julia en el ámbito intrahospitalario, basado en la información hasta ahora mencionada (figuras 2 y 3). Posteriormente, se describirán las necesidades de cuidado específicas por tener en cuenta por el profesional de enfermería en el caso particular de la paciente, su familia y su cuidador, y se establecerán algunas pautas como parte del plan de egreso en cuanto al cuidado en el hogar (22, 23, 24).

Figura 2. Patrón nutricional metabólico



Fuente: elaboración propia.

Figura 3. Patrón de percepción y manejo de la salud



Fuente: elaboración propia.

Necesidades de cuidado

Modificación de estilos de vida

En la última década se ha enfatizado sobre la importancia de adquirir y mantener estilos de vida saludables, como pilar esencial en el tratamiento de las personas con diabetes, especialmente en los aspectos relacionados con el control del síndrome metabólico (obesidad, hipertensión arterial, hiperlipidemia y alteración en la regulación de glicemia); sin embargo, es contundente que muy pocos son los avances que han sido documentados al respecto y que, por el contrario, la prevalencia de factores como el sedentarismo, la obesidad y la hipertensión arterial no controlada siguen manteniéndose como patrón común en la población latinoamericana-colombiana (29, 30).

El proceso de enseñanza-aprendizaje y de modificación de los estilos de vida en la persona con diabetes debe abordarse desde un enfoque totalitario y recíproco, en el cual el profesional de enfermería, la persona con diabetes y su familia logren un reconocimiento de los factores materiales, sociales e individuales disponibles para la toma de decisiones conducentes al planteamiento de metas a corto, mediano y largo plazo que contribuyan a mejorar su salud.

Para el caso de la señora Julia, el profesional de enfermería debe orientar el planteamiento de metas dirigidas a la realización de actividad física y al mejoramiento de los hábitos alimenticios. Estos dos aspectos contribuirán no solo a un mejor control de la glicemia (disminuyendo la resistencia a la insulina que se obtiene al bajar de peso), sino que a su vez mejorará su situación de hiperlipidemia y el control de la hipertensión arterial, factores esenciales para evitar complicaciones futuras de la enfermedad en Julia.

Con respecto a la dieta, el profesional de enfermería debe indagar sobre las facilidades de acceso a los diferentes grupos de alimentos, las preferencias nutricionales de la paciente, qué alimentos conforman su menú normal, cuál fue la dieta que le recomendaron, por qué no fue de su agrado y quién es la persona encargada de preparar los alimentos en casa. Para obtener esta información es recomendable, en lo posible, que además de la paciente esté presente la hija de Julia como cuidadora y su esposo. En la medida en que toda la familia se involucre es posible lograr una mayor adherencia terapéutica y un mayor soporte para la paciente.

Posteriormente, y de acuerdo con la información obtenida, es importante que el profesional de enfermería establezca si es necesario hacer un abordaje colaborativo con una remisión a un nutricionista, o si él mismo puede comenzar a gestionar un plan alimentario que cumpla los requerimientos de la paciente.

Se estableció que a la señora Julia le gusta todo tipo de alimentos; sin embargo, los que fueron prescritos en la dieta no tienen mucha variedad. Ella misma es quien prepara la comida y le es difícil preparar menús diferentes para su esposo y para su hija; esta última come con ellos de vez en cuando.

De acuerdo con lo anterior, el abordaje para este caso puede comenzar con el establecimiento de objetivos puntuales según las necesidades y la situación actual de Julia. Posteriormente, y con base en la información obtenida de los factores materiales, sociales e individuales disponibles, puede planearse un programa general con metas concretas a corto plazo, que sean factibles de lograr en un espacio de tiempo determinado (por ejemplo, un mes), y que además sea modificable en el tiempo. Un ejemplo de lo anterior se muestra en la tabla 6.

Tabla 6. Programa de metas indicadas

Objetivos	Indicadores o conductas iniciales	Programa	Metas en un mes
Bajar de peso (IMC y perímetro abdominal)	Peso actual: 77 kg, IMC de 31. Perímetro abdominal actual: 98 cm.	Primera semana: 76,5 kg. Segunda semana: 76 kg. Tercera semana: 75,5 kg. Cuarta semana: 75 kg. Segunda semana: 97 cm. Cuarta semana: 96 cm.	Bajar 500 g semanales. Peso después del primer mes: 75 kg. Disminuir 0,5 cm semanales. Perímetro abdominal después del primer mes: 96 cm.

Continúa...

Continuación tabla 6

Objetivos	Indicadores o conductas iniciales	Programa	Metas en un mes
Controlar los niveles de azúcar en sangre	Glicemia en ayunas: 130 mg/dl. Glicemia basal: 164 mg/dl. AC1: por establecer. Monitorización personal de glucometría.	Valoración de glicemia basal y AC1. Preprandial y posprandial en programa escalonado mientras se administre insulina. Pasar a glucometría diaria y a semanal dependiendo de la estabilidad de los valores.	Alcanzar la meta de AC1 de 7 en los próximos 3 meses y mantener glicemias inferiores a 130 mg/dl.
Controlar los valores de tensión arterial (TA)	Valores de TA: 130/80 mm Hg.	Continuar la administración de losartán 50 mg/día. Control semanal de tensión arterial.	Mantener niveles tensionales inferiores a 140/90 mm Hg.
Controlar los niveles de colesterol y triglicéridos	Valoración de perfil lipídico mensual. Valores actuales perfil lipídico: HDL: 29 mg/dl LDL: 218 mg/dl Colesterol total: 266 mg/dl. Triglicéridos: 197 mg/dl.	Nutrición y actividad física.	Bajar los niveles de colesterol total en 36 mg/dl (alcanzar una meta de 230 mg/dl); triglicéridos en 37 mg/dl (alcanzando una meta de 160 mg/dl), y aumentar el HDL en 16 mg/dl (alcanzar una meta de 45 mg/dl) en el primer mes.
Evitar complicaciones cardiovasculares	Antecedentes familiares de HTA y enfermedad cardiovascular. Otras asociadas con el síndrome metabólico.	Dieta y actividad física.	Evitar complicaciones cardiovasculares (enfermedad coronaria, IAM, entre otras).

Continuación tabla 6

Objetivos	Indicadores o conductas iniciales	Programa	Metas en un mes
Integrar y promover la participación de la familia en la nutrición	Dificultades de Julia al preparar menús diferentes para su esposo e hija que cena con ellos de vez en cuando.	<p>Establecer las ventajas que tendría para toda la familia el seguir la mismas recomendaciones nutricionales de la señora Julia.</p> <p>Determinar cuáles serían las desventajas y los inconvenientes que tiene la familia (esposo e hija).</p> <p>Revisar cómo las ventajas podrían vencer a las desventajas.</p> <p>Determinar la posibilidad de que los familiares (esposo e hija) participen en las compras o en la preparación de los alimentos.</p>	<p>Lograr que la toda la familia de Julia (esposo y su hija como cuidadora) participe en las compras y en la preparación de los alimentos por lo menos una vez a la semana.</p> <p>Fomentar la inclusión de la dieta de Julia como parte del menú de todos los miembros de la familia y realizar un seguimiento semanal para evaluar los resultados obtenidos.</p>

Fuente: elaboración propia.

Con la guía del modelo anteriormente descrito y después del establecimiento de los objetivos y metas, el siguiente paso consiste en conversar con la señora Julia, su cuidadora y su esposo, como la mejor estrategia para lograr estos objetivos. Es importante que la familia y la paciente, en este caso, tomen la iniciativa de las modificaciones y los ajustes que van a realizar en su patrón nutricional y que el profesional de enfermería pueda apoyarlos y guiarlos en las decisiones y alternativas para lograr el objetivo propuesto.

Teniendo en cuenta el componente nutricional, este debe estar acompañado de actividad física para alcanzar los objetivos fijados. A continuación se describirán algunas pautas para promover la actividad física en la señora Julia como estilo de vida saludable.

La actividad física se define como cualquier movimiento corporal voluntario que genera un gasto energético mayor que el reposo. Puede

llevarse a cabo en la práctica de un deporte, caminando, realizando actividades recreativas, labores domésticas u otras actividades que impliquen movimiento.

Varias son las razones atribuidas a la falta de actividad física entre las personas como la falta de tiempo, no tener con quien hacerlo, el clima, entre otras. En el caso de la señora Julia, y al establecer los factores individuales, sociales y materiales implicados en la práctica o no de actividad física, se pudo establecer que:

- Individual: Julia considera el ejercicio que realiza en casa suficiente, no se siente muy animada hacerlo y expresa no tener tiempo.
- Social: la paciente vive en una zona semirural y su esposo tampoco realiza ningún tipo de actividad física.
- Material: no tiene dinero para costear un gimnasio y no asiste a los talleres programados por su EPS por quedarle lejos de su lugar de residencia.

Después del reconocimiento de estos factores es relevante indagar sobre algunos aspectos relacionados con la actividad física, como por ejemplo, cuánto camina Julia diariamente, si al caminar siente algún malestar, quién suele hacer las compras en casa, si le gusta la jardinería o algún deporte, si tiene alguna bicicleta en casa, si conoce personas que salgan a caminar y si estas viven cerca de su casa, si existen parques o zonas verdes cerca a su lugar de residencia, entre otras que se consideren relevantes.

Con la información anterior, el profesional de enfermería puede comenzar a plantear los objetivos y las metas correspondientes en compañía de la paciente y su familia. Es importante considerar que debido a que la paciente no asiste a los talleres programados por su EPS y no realiza ningún tipo de actividad física por ella misma, presenta un grado importante de desacondicionamiento, por lo cual se debe iniciar con actividades físicas leves e ir incrementando su intensidad de forma progresiva. En la tabla 7 se presenta un ejemplo del programa de actividad física que se puede establecer para la señora Julia.

Tabla 7. Programa de actividad física

Objetivos	Actividad	Meta	Autoevaluación
<ul style="list-style-type: none"> • Disminuir la frecuencia cardíaca y la presión arterial. • Ampliar el entorno social. • Disminuir la concentración de triglicéridos y colesterol LDL. • Favorecer la tolerancia a la glucosa y mejorar el funcionamiento de la insulina. • Bajar de peso. • Aumentar la fuerza de voluntad. • Disminuir el estrés. • Aumentar la autoestima. 	<p>Al aire libre:</p> <p>Iniciar caminata durante 8 a 10 minutos a un paso mayor al de su caminar habitual, con una periodicidad de 3 a 4 veces por semana. Esta actividad la puede realizar en compañía de su pareja, de un amigo o de su cuidador.</p> <p>Arreglar el jardín 1 vez a la semana. Si no se cuenta con un jardín o no le agrada esta actividad, Julia puede ir a bailar 1 vez al mes, sacar a pasear la mascota 1 o 2 veces al día, dar una vuelta al parque o por el barrio, o participar de las actividades recreativas del municipio de vez en cuando; lo importante es que la paciente escoja lo que le guste o sea de su agrado.</p>	<p>Es importante ir incrementando los minutos de caminata cada 2 semanas, buscando llegar en 2 meses a 30 minutos de caminata 4 veces a la semana.</p> <p>Establecer una actividad de esparcimiento que pueda ejecutar en forma rutinaria y que sea de su agrado.</p>	<p>Al cabo de 2 meses los minutos de caminata que realiza Julia son: _____.</p> <p>Cuántas veces fue acompañada Julia en su actividad física por un amigo o miembro de su familia: _____.</p> <p>Realizó alguna actividad de esparcimiento de forma continuada el mes pasado: Sí o No.</p>
	<p>En casa:</p> <p>Hacer los oficios cotidianos de aseo de la casa con buena mecánica corporal.</p> <p>Hacer ejercicios de estiramiento, movilidad y de fuerza durante 15 minutos mientras se encuentra viendo televisión.</p>	<p>Pensar en el aseo del hogar como una oportunidad para ejercitarse.</p> <p>Aprovechar los espacios libres para promover la actividad física.</p>	<p>El aseo de la casa ha significado para usted una oportunidad para ejercitarse: Sí o No.</p> <p>Número de veces que realiza esta actividad en casa: _____.</p>

Fuente: elaboración propia.

Para lograr modificar el estilo de vida sedentario de la mayor parte de la población en nuestro medio, es importante comenzar promoviendo actividades físicas de recreación y de esparcimiento, comenzando por la familia, y trascender hacia otros espacios como instituciones educativas, empresas, entre otras, eliminando el paradigma de que la actividad física es sinónimo de costosos gimnasios, enorme esfuerzo físico o de simplemente verse bien, tal como lo expresó la señora Julia, sino que trasciende a otros espacios de recreación y esparcimiento que también intervienen en la salud de la población.

Con respecto a los talleres ofrecidos por la EPS, sería importante que esta última pudiera ofrecer algún programa de ejercicios específicos para la paciente, para que ella pudiera realizarlos directamente desde su casa.

La promoción de una alimentación sana y de la actividad física como estilo de vida saludable, así como herramienta para mejorar la calidad de vida de la señora Julia, representa todo un reto para el profesional de enfermería. Es importante reflexionar sobre las intervenciones y estrategias exitosas y no exitosas implementadas con la paciente, e indagar cuáles han sido las intervenciones que se han efectuado al respecto y cuál es el papel que la enfermería desempeña actualmente en la promoción, la implementación y la puesta en marcha de programas de actividad física.

Concientización y empoderamiento

Vivir en situación de enfermedad crónica es una experiencia dinámica que demanda un gran autocuidado. Algunos autores han descrito que quienes padecen estas enfermedades son pobres cuidadores de sí mismos (31). Por lo anterior, es común encontrar poca adherencia terapéutica, no administración de la medicación o simplemente incapacidad de llevar a término los planes de alimentación y de actividad física recomendados, situaciones que pueden llevar a comprometer la calidad de vida.

Pese a esta situación, los profesionales de la salud, incluyendo la enfermería, siguen manejando el mismo enfoque tradicional, en el cual se cumple con informarle al paciente lo que debe hacer por falta de tiempo, dado que nuestros sistemas están más configurados para el manejo de situaciones agudas que de enfermedades crónicas como la diabetes. En el caso de Julia, por ejemplo, el profesional de enfermería podría decirle (durante la hospitalización para el manejo agudo), que lo más importante para ella de ahora en adelante es bajar los niveles de su HbA1C, perder peso, co-

menzar a hacer ejercicio y comprobar su glucosa en la sangre con frecuencia. Sin embargo, es muy probable que solo con esta advertencia la paciente no alcance los objetivos terapéuticos esperados por diferentes motivos. Se envía un doble mensaje a la persona, en el cual se le indica lo que se piensa es lo mejor para ella, pero indirectamente no la creemos capaz de cuidar de sí misma. Igualmente el profesional de enfermería deja de involucrarse con la paciente, cumple con brindar la información inicial sin hacer un seguimiento de los cuidados efectuados y sin contemplar los factores sociales, materiales e individuales intervinientes en la vida de la persona.

En este sentido, y con el fin de mejorar la adherencia terapéutica de las personas con diabetes, el profesional de enfermería debe comprometerse con pacientes, cuidadores y familias, dejando a un lado el papel de “controlador”, por uno de “facilitador”, capaz de comprender la experiencia subjetiva de la enfermedad, de escuchar, de fortalecer la autoestima de las personas en los logros que son capaces de obtener y de guiar en la toma de decisiones que van a efectuar.

Para lograr lo anterior es necesario empoderar a la persona para que sea capaz de convertirse en un participante activo de su proceso de salud, capaz de establecer metas y de tomar decisiones eficaces y ajustadas a sus valores y estilo de vida; en otras palabras, que sean capaces de ejercer un autocuidado responsable de su diabetes y de sí mismos. *Empoderar* se define como la capacidad de ayudar a los pacientes a descubrir y desarrollar la capacidad inherente de ser responsable de la propia vida (32).

Desde este enfoque, tal como lo expresa Funnell (32), conocer acerca de una enfermedad no es lo mismo que conocer la vida de una persona; por tanto, los pacientes son los actores principales en el control de su diabetes. Para guiar este proceso es necesario:

- El establecimiento de metas y objetivos por parte del paciente, su cuidador y su familia.
- Determinar las creencias, los pensamientos y los sentimientos que puedan apoyar o interferir en la consecución de objetivos.
- Identificar objetivos reales a largo plazo que el paciente sienta que podría alcanzar.
- Efectuar un compromiso, por parte del paciente, acerca de su cambio de conducta y de los cambios que efectuará para alcanzar los objetivos.
- Finalmente, y en cada encuentro, evaluar los esfuerzos efectuados e identificar los aprendizajes de todo el proceso.

Otras acciones que debe efectuar el profesional de enfermería durante la consulta o el seguimiento son, a saber:

- Escuchar al paciente, a su cuidador y a su familia.
- Compensar y reconocer el esfuerzo realizado por el paciente en la consecución de metas y objetivos.
- Responder las inquietudes y preguntas de forma oportuna.
- Contemplar la opinión de pacientes y cuidadores en relación con los niveles de glicemia, la nutrición y la actividad física en casa.
- Revisar y modificar los programas de cuidado en la diabetes según sea necesario, teniendo en cuenta al paciente, la familia y el cuidador, y la importancia terapéutica del caso.
- Proporcionar información continua sobre los recursos, los costos y los beneficios existentes para el cuidado de la diabetes.
- Apoyar y facilitar a los pacientes en la toma de decisiones.
- Recordar que el entorno y la consulta de enfermería deben tener como principales protagonistas al paciente, a su familia y a su cuidador.

Finalmente, es importante considerar que el papel de los profesionales de enfermería es ayudar a los pacientes con diabetes en la toma de decisiones, con información conducente a alcanzar sus objetivos y superar los obstáculos a través de la educación, el apoyo técnico y el trabajo interdisciplinario. El cambio de enfoque no es fácil para el enfermero, como tampoco lo es para nuestros pacientes; sin embargo, es esencial llegar a un cuidado de enfermería más integral.

Seguimiento y claves para el cuidado en el hogar

Una de las actividades más importantes del profesional de enfermería en el logro de metas y en la adherencia a las actividades concertadas es el proceso de seguimiento. Este brinda a la persona la sensación de preocupación y de apoyo, y es esencial para solucionar inquietudes y proveer soluciones a los posibles inconvenientes generados.

La tabla 8 muestra un ejemplo del seguimiento propuesto de acuerdo con las metas previamente establecidas, que involucra una atención de tipo telefónica, visita domiciliaria de enfermería y consulta ins-

titucional, dirigido principalmente al control de las situaciones de base (diabetes, hipertensión, dislipidemia y sobrepeso).

Como ocurre con otras situaciones de salud donde se requieren cambios en los hábitos de vida para el control y el manejo de la enfermedad, en el caso de las personas con diabetes se estima que la deserción en los objetivos encaminados a los cambios de conducta se produce en las primeras semanas, razón por la cual, el seguimiento durante este periodo es esencial para fortalecer el empoderamiento de la persona y la adaptación a los cambios generados. En la tabla 8 se indican las actividades sugeridas para el seguimiento en el plan de egreso.

Tabla 8. Seguimiento plan de egreso

Mes	1				2				3				4			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Nutricional IMC Perímetro Abdominal																
Glicemia en sangre Basal AC1 Glucometría en casa																
Tensión arterial Valores Medicamentos																

Continúa.

Continuación Tabla 8

Mes	1				2				3				4				
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Perfil lipídico Colesterol Triglicéridos																	
Participación y soporte familiar																	
Actividad física Caminata Baile Mascota Actividades recreativas Oficios del hogar																	
	Llamada telefónica			Visita domiciliaria		Consulta de enfermería		Consulta por médico tratante									

Fuente: elaboración propia.

Tal como se muestra en la tabla 8, el profesional de enfermería puede realizar llamadas telefónicas de seguimiento semanalmente durante el primer mes, y luego cada dos semanas en los meses posteriores, durante un periodo de seis meses.

La visita domiciliaria o consulta de enfermería puede ser realizada mensualmente, y su objetivo estará encaminado a reforzar acciones en la paciente y la familia, y a efectuar ajustes en las metas propuestas de acuerdo con los logros alcanzados.

La consulta por el médico tratante se estableció en el ejemplo propuesto una vez al mes, teniendo en cuenta los controles de laboratorio que deben realizarse en este periodo, con el fin de verificar algunos de los resultados obtenidos en el logro de las metas propuestas.

Con respecto a la situación patológica por la cual la señora Julia fue hospitalizada (celulitis infecciosa), la principal recomendación es continuar con el antibiótico y el analgésico formulados, así como evitar golpes o rozaduras en la piel, que en un futuro puedan generar nuevas infecciones en los tejidos.

Abordaje al cuidador familiar

La hija y cuidadora de la señora Julia desempeña un papel fundamental en el proceso de empoderamiento y apoyo de su madre. Sin embargo, para que este apoyo sea efectivo, es importante que la cuidadora se capacite y adquiera habilidades no solo sobre la diabetes, sino también el conocimiento de su madre y el aprovechamiento de sus propias capacidades en el cuidado de la paciente.

De esta manera, el profesional de enfermería debe actuar no solo sobre las necesidades específicas de la señora Julia, sino también sobre la salud de su cuidadora bajo la premisa de que si la cuidadora está bien, también lo estará la persona a su cuidado. Por tanto, es importante brindar un acompañamiento oportuno relacionado con las inquietudes en el cuidado de la cuidadora, así como respecto a las dudas que puedan surgir como consecuencia del cuidado que brinda a su madre. En este sentido, es esencial mantener canales de comunicación de forma constante y permanente entre el profesional de enfermería, la paciente y su cuidadora.

Indicadores de la gestión del cuidado

Al implementar la clasificación de resultados en enfermería, o mejor conocido como Nursing Outcomes Classification (NOC), se espera dar visibilidad a la intervención de enfermería realizada y a los métodos cuantitativos y cualitativos empleados para obtener el resultado, sirviendo así como un indicador ideal de la gestión del cuidado de enfermería (24). En el caso de la señora Julia, traemos al lector un ejemplo de la implementación del NOC 1101: Integridad tisular: piel y membranas mucosas (tabla 9), donde al aplicar la escala se obtuvo un puntaje de 24, indicando que la integridad tisular está sustancialmente comprometida, y se espera que al implementar las intervenciones sugeridas se obtenga un puntaje de 48 en el transcurso de 2 semanas, lo que indicaría que la integridad tisular está levemente comprometida.

Tabla 9. Nursing Outcomes Classification 1101. Integridad tisular: piel y membranas mucosas

Indicadores	Comprometido				
	Gravemente	Sustancialmente	Moderadamente	Levemente	No
Temperatura de la piel	1	2	3	4	5
Sensibilidad	1	2	3	4	5
Hidratación	1	2	3	4	5
Perfusión tisular	1	2	3	4	5
Indicadores	Grave	Sustancial	Moderado	Leve	Ninguno
Pigmentación anormal	1	2	3	4	5
Lesiones cutáneas	1	2	3	4	5
Lesiones de la membrana mucosa	1	2	3	4	5
Tejido cicatricial	1	2	3	4	5
Eritema	1	2	3	4	5
Palidez	1	2	3	4	5
Necrosis	1	2	3	4	5
Induración	1	2	3	4	5

Fuente: elaboración propia.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Guías ALAD de diagnóstico control y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2. Washington D.C.; 2008.
2. Sánchez P, Alcañiz F. Endocrinología Clínica. 2ª Ed. México: Manual Moderno; 2005.
3. Ganong W. Fisiología médica. 20ª Ed. México: Manual Moderno; 2006.
4. Otero J, Suárez A, Céspedes L, Reboredo W. Diabetes mellitus. Diagnóstico positivo. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2006; 22(1): 00.
5. Salazar Y. Uso de la metformina en la diabetes mellitus tipo II. Revista Cubana de Farmacia. 2011; 45(1): 157-166.
6. The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care. 2002; 25(1): 5-20.
7. Jiménez ML. Diabetes mellitus: actualización. Acta Médica Costarricense. 2000; 42(2). [Consultada 29 Nov 2012]. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022000000200005&script=sci_arttext&tlng=es#18
8. Tondopó B, Montero MA, Coutiño ME, Dávila MT, Arroyo L, Ramírez P, *et al.* Detección de microalbuminuria en pacientes diabéticos tipo II. Bioquímica. 2007; 32(1): 126.
9. Fulgham PF, Resnick MI. Clínicas urológicas de Norteamérica. Técnicas en imagen en urología. Barcelona: Ed. Elsevier Masson; 2006.
10. Tebar F, Escobar F. La diabetes mellitus en la práctica clínica. Bogotá (Colombia): Ed. Panamericana; 2009.
11. Lafuente N, Cruz R, García E, Batres J, Castilla M, Granados A. Educando al diabético en atención primaria: la visión enfermera. Manual elaborado en el marco del Convenio de Colaboración, entre la Consejería de Salud y la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (Asanec). 2002 [Consultado 28 Nov 2012]. Disponible en: http://www.anadis.net/informacion/vision_enfermera.pdf
12. Membreño J, Zohana A. Hospitalización de pacientes con diabetes mellitus. Causas, complicaciones y mortalidad. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2005; 43(2)97-101.
13. Goday A. Epidemiología de la diabetes y sus complicaciones no coronarias. Revista Española de Cardiología. 2002; 55(6): 657-670.
14. Martínez A, Paredes C, Zacarías R. Neuropatía diabética. Revista Hospital General Dr. Manuel Gea González. 2002; 5(1): 7-23.

15. Botella J. Manual de nefrología clínica. Barcelona (España): Ed. Masson; 2002.
16. Taylor R. Medicina de familia. 6ª ed. Barcelona (España): Ed. Masson Elsevier; 2006.
17. Organización Mundial de la salud. Cuidados innovadores para condiciones crónicas: componentes estructurales de acción: relatório mundial. Brasilia (DF): Organización Mundial de la Salud; 2003.
18. Zanetti ML, Biagg MV, Santos MA, Péres DS, Teixeira CR. O cuidado á pessoa diabética e as repercussoes na familia”. Rev Brasileira de Enfermería. 2008; 61(2): 186-192.
19. González M, Lopera W, Arango A. Manual de terapéutica 2010-2011. 14ª Ed. Colombia: Panamericana Formas e Impresos; 2010.
20. Ministerio de Salud. Guía clínica diabetes mellitus tipo 2. 1ª Ed. Santiago (Chile). 2006 [Consultado 18 Jul 2011]. Disponible en: <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/diabetesGes.pdf>
21. Ministerio de la Protección Social. Guía de atención de la diabetes tipo 2. Colombia; 2010.
22. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 2009-2011. Barcelona: Ed. Elsevier, Mosby.
23. Bulechek G, Butcher H, McCloskey J (Eds). Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5ª Ed. Barcelona: Editorial Elsevier, Mosby; 2009.
24. Moorhead S, Johnson M, Mass M, Swanson E (Eds). Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4ª Ed. Barcelona: Editorial Elsevier, Mosby; 2009.
25. Zapata MA, Castro L. Deterioro de la integridad tisular. Reflexiones sobre el tratamiento enfermero. Revista Enfermería Global. Feb 2008; (12): 1-6.
26. Martínez M, Lebracón P, Salobral L, Arnáiz R, Ramírez M, Rodríguez M. Guía para el abordaje del deterioro de la integridad cutánea. Salud Madrid. Gerencia de atención primaria. Área 5. Madrid. Enero de 2006 [Consultada 29 Nov 2012]. Disponible en: http://www.semmap.org/docs/areas_sanitarias/area5/libros_y_documentos/guiaAbordaje-DeterioroIntegridadCutanea.pdf
27. Potter P, Griffin A. Fundamentos de enfermería. 5ª ed. España: Ed. Elsevier; 2001.
28. Kisner C, Allen L. Ejercicio terapéutico: fundamentos y técnicas. Ed. Paidotribo; 2006.
29. Lombo B, Satizabal C, Villalobos C, Tique C, Kattah W. Prevalencia del síndrome metabólico en pacientes diabéticos. Acta Médica Colombiana. 2007; 32(1): 9-15.

30. Mendivil O, Sierra ID, Pérez CE. Valoración del riesgo cardiovascular global y prevalencia de dislipemias según los criterios del NCEP-ATP III en una población adulta de Bogotá, Colombia. *Clin Invest Arterioscl.* 2004; 16(3): 99-107. [Consultada 29 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/15/15v16n03a13062860pdf001.pdf>
31. Facchini M. Cambio de conductas en tratamientos de larga duración. Relación médico-paciente. *Medicina (Buenos Aires)*. [Online]. Nov/Dic 2004; 64(6). [Consultada 29 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v64n6/v64n6a13.pdf>
32. Funnell MM, Anderson R, Arnold M, Baar P, Donnelly M, Johnson P, *et al.* Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Educ.* 1991; (17): 37-41.

Cuidado de enfermería a la persona con heridas y ostomías: el caso de Lucy

*Alejandra Fuentes-Ramírez**

*La experiencia no es lo que nos pasa,
sino lo que hacemos con lo que nos pasa.*

Aldous Huxley

Introducción

Para introducir este capítulo compartiré una de los enunciados más significativos que he escuchado con respecto a la definición de la profesión de enfermería; la obtuve de un testimonio de una persona que recibió cuidado de enfermería prolongado, debido a una herida crónica, para ella “la enfermería es una labor muy noble, significativa e indispensable, y seguramente sin su valiosa intervención su estado de salud no sería el mismo”. Esta declaración muestra la importancia del profesional de enfermería como responsable en el proceso de cuidado de la persona con alteración en la integridad de los tejidos.

El profesional de enfermería es el responsable de liderar el cuidado de la persona que presenta heridas y ostomías, por tanto, la formación en esta área es fundamental, debido a que al asumir el cuidado directo, la educación y las gestiones necesarias para garantizar un cuidado humanizado, se requiere una serie de conocimientos que respalden dichas intervenciones.

Para ilustrar los diferentes enlaces que debe realizar el profesional de enfermería para asumir el cuidado de una persona con heridas y ostomías se partirá de una situación de enfermería, la cual refleja la interacción que se da entre una persona con una condición de salud específica y una enfermera.

Además, se revisarán algunos aspectos por tener en cuenta para una adecuada valoración física y algunos psicosociales que se deben considerar a la hora de planear los cuidados pertinentes para la atención de la persona con heridas y ostomías.

* Enfermera, Universidad Nacional de Colombia. Doctora en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo: afuentesra@unal.edu.co

Situación de enfermería

Boykin y Schoenhofer (1), en su teoría de la enfermería como cuidado, proponen el concepto de *situación de enfermería* como una experiencia vivida y compartida, en donde el cuidado entre la enfermera y su paciente los fortalece como personas (1).

A continuación se presenta la narrativa de la situación de enfermería titulada: “Una verdadera enfermera”, la cual pretende recoger una síntesis de los elementos necesarios para crecer en el cuidado, mientras se aprende de las experiencias.

Una verdadera enfermera

El primer día que ví a Lucy me impactó la tristeza que reflejaba su rostro: ella acababa de cumplir 50 años y, como regalo, regresó a casa luego de permanecer cerca de 45 días en una institución de salud, debido a una complicada sepsis producto de un trauma abdominal que requirió que fuera dejada con el abdomen abierto y que necesitara de una colostomía para la eliminación.

Como enfermera de hospitalización domiciliaria había revisado previamente los eventos registrados sobre el estado de salud de Lucy; me fijé en el protocolo que se había instaurado para la realización de la curación, llevé el material necesario para aportar en una cicatrización exitosa y consideré que con estos elementos aseguraría un cuidado de calidad. Al llegar a la casa de Lucy, inicié la curación creyendo que no había olvidado ningún detalle, pero solo cuando retiré los vendajes comprendí que había olvidado lo más importante: ver a la persona que se encontraba detrás de la herida.

Entendí que la tristeza del rostro de Lucy era de alguna forma el reflejo de lo que significaba la experiencia que estaba viviendo. Poco a poco ella me contó su historia, las adversidades que estaba afrontando: a pesar de los conocimientos que había adquirido durante la hospitalización, ella sentía temor por el riesgo latente que existía de infectar la herida con la colostomía, y asimismo me expresó la impresión que le generaba la cicatriz que lentamente le marcaba el abdomen, así como los cambios que tenía vivir con una bolsa en esa parte de su cuerpo.

Visitaba a Lucy tres veces por semana, así que inicié una rutina para cuidar la piel, enseñarle sobre los diversos cuidados que requería, resolvía las dudas que surgían en el proceso y la acompañaba a realizar los

cambios de los dispositivos de la ostomía. Paulatinamente aprendió a valorar la herida, a manejar el estoma y a asumir los cambios para adaptarse a su nueva situación.

Lucy aprendió con rapidez, así que en algunas semanas vimos el resultado de nuestro esfuerzo; gradualmente mis visitas se fueron espaciando, hasta que ya ella misma logró realizar sus cuidados.

Ahora recuerdo con alegría cómo su rostro se iluminaba contándome los planes que tenía para el futuro y la esperanza que albergaba en la pronta recuperación. Comprendo que solo hasta que me encontré con los ojos de Lucy me sentí una verdadera enfermera, y entendí que ella necesitaba más de mí que un simple procedimiento, desde ese momento todo tuvo “sentido”.

Valoración de la persona con heridas y ostomías

Teniendo en cuenta la narrativa de la situación de enfermería, que refleja elementos relativos a los aspectos que se deben contemplar para realizar una valoración de la persona con heridas y ostomías, se resaltarán algunos que son comunes para la valoración de estas dos situaciones de salud, así como las particularidades que requiere cada una para la valoración física.

Para la guía de valoración se destacan acuerdos importantes a los que han llegado los profesionales de enfermería, en cuanto a los principios para el cuidado de la herida. Entre los principales están: conservar un ambiente húmedo y cubierto, prevenir la infección, realizar el desbridamiento necesario (2), y seleccionar un apósito adecuado que proporcione un medio para potenciar y promover la cicatrización de las heridas (3). Además, se revisarán los aspectos psicosociales que se ven alterados durante la experiencia de presentar una alteración en la integridad de los tejidos.

Momento inicial

La interacción inicial que se establece con la persona con una condición de salud específica revierte gran importancia, debido a que es en el primer contacto donde se obtienen datos clave en cuanto a las necesidades de cuidado, particularidades de la situación de salud y posibles herramientas que permitan planificar un acompañamiento adecuado.

Así como el profesional de enfermería obtiene información sobre el lenguaje no verbal del paciente, no se debe olvidar que la persona

usuaria del servicio también está reconociendo e iniciando una relación con el profesional, por tanto, la disposición, el lenguaje y el movimiento corporal que utilizemos será analizado por el paciente y los familiares que lo acompañen en ese proceso. En esta primera etapa es importante valorar el estado general del paciente, especificando los siguientes elementos:

- Edad, sexo, escolaridad, ocupación.
- Estado de conciencia, para lo cual se sugiere utilizar los valores de la escala coma de Glasgow.
- Escuchar es el elemento más importante en esta etapa; aquí se debe permitir que las personas relaten cuál fue el origen de la herida o la ostomía, los antecedentes de salud, las prácticas alimenticias, los tratamientos que ha recibido, así como lo que ha significado vivir ese proceso. También se llegan a obtener datos clave en relación con la salud sexual y reproductiva, creencias y tradiciones que se deben tener en cuenta a la hora de planear un cuidado acorde con la individualidad de cada persona.
- Se debe tener en cuenta el análisis de las expresiones del paciente en torno a su estado de salud, como por ejemplo, la respuesta a la pregunta ¿cómo se siente?, lo cual permite tener un diagnóstico sobre la percepción del bienestar o malestar del paciente.
- Valorar las manifestaciones de dolor, evaluando intensidad, características y manejo actual, puesto que el dolor está descrito como la causa inicial para que las personas busquen ayuda, debido a la imposibilidad de continuar con las actividades de la vida diaria (4).
- La falta de movilidad está asociada como factor de riesgo ante la presencia de heridas; es importante especificar si la persona requiere el uso de algún dispositivo para moverse, como por ejemplo, silla de ruedas, caminador o bastón, o si se encuentra en reposo prolongado en cama.
- Identificar al cuidador familiar principal y las redes de apoyo con que cuenta la persona, por la importancia que aporta para su cuidado en esta condición de salud.

Valoración de las heridas y ostomías

Debido a las distintas características de las heridas y las ostomías, se tendrán en cuenta como temas separados, sin desconocer que en algunas situaciones de salud específicas, como la relatada en la narrativa de la situación de enfermería, se pueden encontrar simultáneamente.

Heridas

Para realizar una adecuada valoración de la herida, se deben tener en cuenta los siguientes aspectos, después del contacto inicial con la persona:

- *Clasificación de la herida*, la cual se puede realizar teniendo en cuenta varios referentes, como el tiempo de evolución o el tipo de cierre (figura 1), la forma de los bordes, la profundidad de los tejidos afectados, el mecanismo que generó la lesión, el grado de contaminación, el agente causal y el tiempo de evolución.

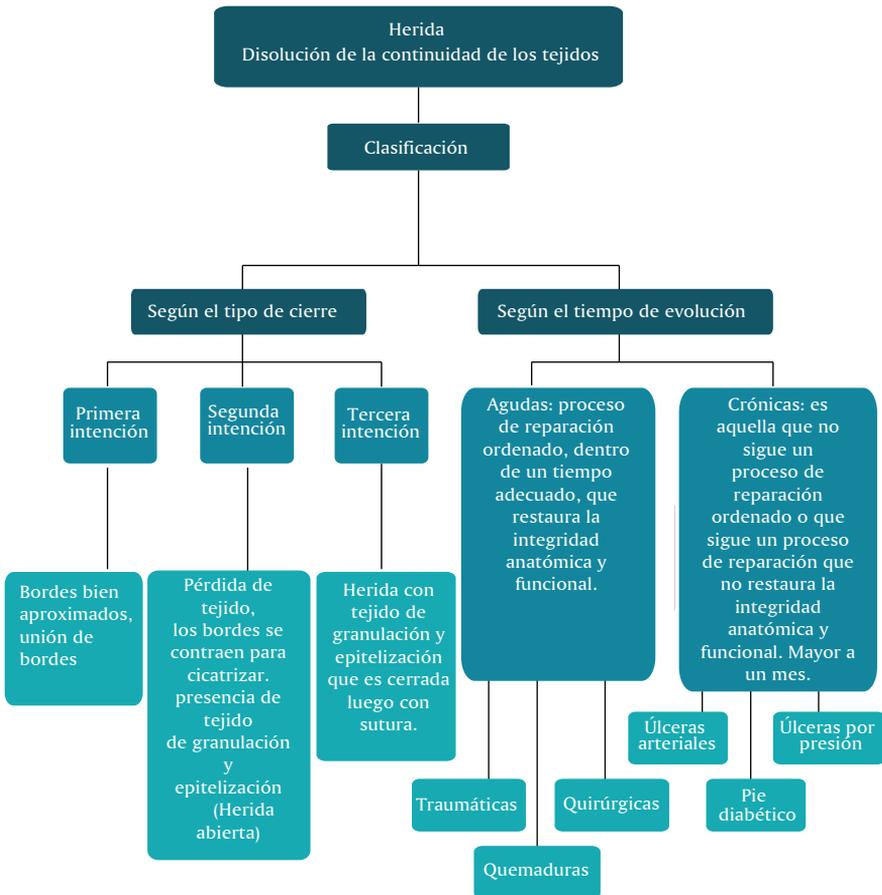
La utilización de las escalas de clasificación adquiere sentido cuando surgen de una valoración real de las características de la herida, y cuando existe un criterio unificado entre los profesionales de la salud acerca de los conceptos que aplican para la designación de cada uno de los ítems. Se debe resaltar que la clasificación y la descripción general de la herida deben permitir al lector de las notas de enfermería acercarse a una representación mental de la herida lo más cercana posible a la realidad.

Para la valoración de las heridas (figura 1) y el riesgo de presentar una ulceración se han adoptado diversas escalas, entre las que se encuentran: la clasificación de Wagner para pie diabético (5) y las escalas para detectar el riesgo de presentar un úlcera por presión, como la escala de Norton (8) que fue la primera de estas características descrita en la literatura, que ha tenido gran difusión a nivel mundial y de la cual se han derivado otras escalas como la escala de Emina (12).

La escala Norton considera 5 parámetros para valorar el riesgo de formación de úlceras por presión: estado mental, incontinencia, movilidad, actividad y estado físico. La Escala Waterlow (6) valora los factores que intervienen en la etiología y patogenia de las úlceras por presión, utilizando 6 subescalas: relación talla/peso, continencia, aspecto de la piel, movilidad, edad-sexo, apetito, malnutrición tisular, déficit neurológico, cirugía y medicación (28). La escala Arnell (7) evalúa el estado mental, incontinencia, actividad, movilidad, nutrición, aspecto de la piel, sensibilidad cutánea. La escala Rubio-Soldevilla (9) incluye la valoración de las alteraciones respiratorias, circulatorias y endocrinas. La escala Braden (11) mide factores relacionados con la exposición a la presión intensa y prolongada, y también mide la tolerancia de los tejidos a la presión; esta escala ha demostrado efectividad clínica en todos los niveles asistenciales (28). Existen aproximadamente otras 40 escalas o instrumentos para medir el riesgo de una ulceración, a las cuales se les

han realizado los estudios correspondientes para revisar la validación, la eficacia y la precisión en la predicción del riesgo; sin embargo, hace falta continuar con la validación correspondiente debido a que algunas pueden presentar errores metodológicos que pueden cuestionar los resultados y llevar a confusión en la práctica (28).

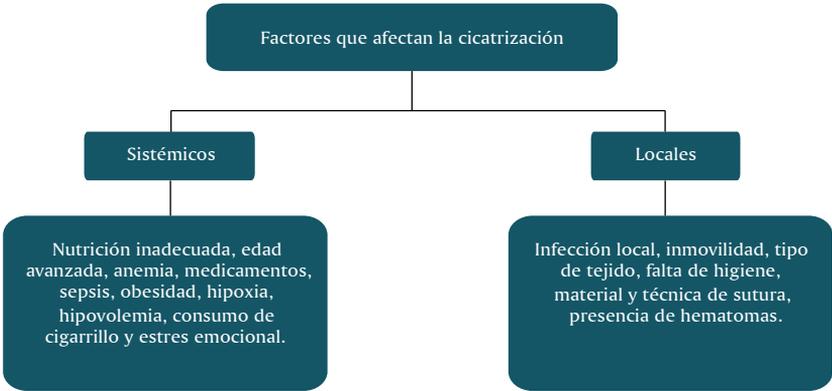
Figura 1. Clasificación de las heridas



Fuente: elaboración propia.

- Identificación de los factores que no favorecen la curación de las heridas y que afectan negativamente la cicatrización, como la edad avanzada, la inmovilización, la infección, la falta de higiene, la desnutrición, el uso de medicamentos como corticosteroides, el consumo de cigarrillo, el estrés emocional (14), entre otros (figura 2).

Figura 2. Factores que afectan la cicatrización



Fuente: elaboración propia.

- Al retirar los apósitos que cubren la herida es necesario valorar las características del exudado: color, cantidad, olor, así como signos que indiquen presencia de infección.
- Realizar descripción de la herida teniendo en cuenta:
 - Forma: circular, ovalada, asimétrica, presencia de cavidades.
 - Tamaño: especificar medidas en cm o mm, del largo, el ancho, la profundidad y el diámetro.
 - Tipo de tejido: epitelización, granulación, necrótico, asignando un porcentaje a cada tipo de tejido en relación con la distribución de este en la herida, por ejemplo: herida con tejido de granulación 70 %, epitelización 30 %.
 - Piel circundante: sana, eritematosa, escamativa.
 - Cantidad y tipo de exudado: especificando si es posible un cálculo aproximado en ml; la importancia de esta descripción radica en que las pérdidas que experimenta la persona por la herida se deben reponer por vía enteral o parenteral, según el caso del paciente.
 - Describir presencia o ausencia de signos de infección: rubor, calor, olor, secreción purulenta, edema.
- Descripción de procedimiento: se debe especificar qué se usó, si técnica estéril o limpia, esta última solo para heridas que comprometan epidermis.

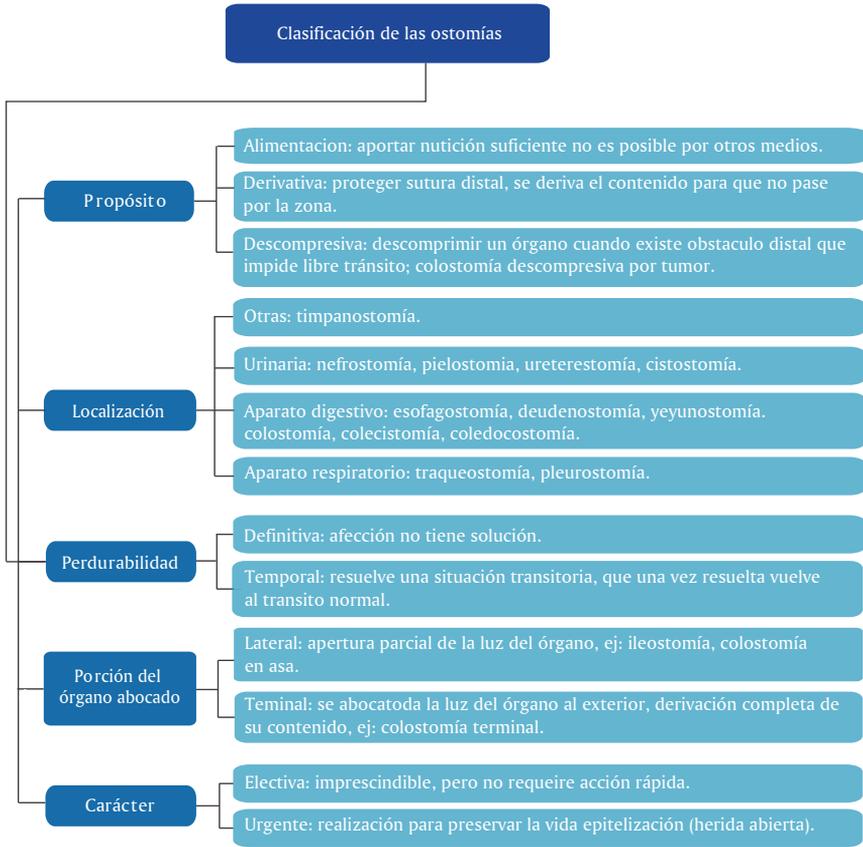
- Lavado de zona; especificar la sustancia utilizada, ejemplo: solución salina, agua estéril, así como especificar la cantidad utilizada. Describir si se utilizó algún otro tipo de sustancia como medicamentos o jabón quirúrgico.
- Describir si se realizó algún tipo de desbridamiento mecánico, especificando el material que se utilizó para realizar el desbridamiento, como gasas o geles específicos. Asimismo, es necesario describir la cantidad y las características del tejido que se removió.
- En los casos en que se realice drenaje, es necesario especificar las características del material obtenido: cantidad, olor, color, densidad.
- Previo a la aplicación de los apósitos, en algunos casos se debe realizar protección de la piel que se encuentra alrededor de la lesión, utilizando agentes humectantes o protectores como el óxido de zinc.
- Describir el apósito primario (en contacto directo con la herida) y el apósito secundario (que cubre el apósito primario y cuya función principal es absorber exudado), el nombre genérico y el tipo de presentación utilizada, por ejemplo: hidrocoloides en apósito, pasta o gránulos. En la actualidad se cuenta con gran variedad de apósitos para proteger y optimizar el proceso de cicatrización, los cuales deben ser elegidos por el profesional de enfermería según las características que se valoran en la herida.
- Se debe especificar el material con el que se realiza la fijación de los apósitos, debido a que este puede generar irritación en la piel del paciente y debe especificarse.
- Finalmente, se debe contemplar el plan por seguir, el tratamiento sugerido, la educación sobre los cuidados y conductas de salud, así como la fecha en que se propone la próxima curación.

Ostomías

Las *ostomías* son definidas como el orificio o abertura practicada a un órgano hueco para comunicarlo con el exterior, en cuyo caso el nombre resultante se compone del órgano al que se practica la abertura, seguido del sufijo *ostomía* (15).

Para la valoración inicial se debe tener en cuenta la clasificación de la ostomía, junto con el cuadro que se presenta en la figura 3. Además se debe especificar el tiempo de evolución de la ostomía.

Figura 3. Clasificación de las ostomías



Fuente: elaboración propia a partir de Cardevilla *et al.* (15).

A continuación se enuncian las recomendaciones de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (Registered Nurses' Association of Ontario, RNAO) (16), que plantean los criterios para la evaluación que se debe realizar en cada cambio de dispositivo de la ostomía, especificando acciones para valorar el estoma, la unión mucocutánea y la piel periestomal. Entre las características que se deben valorar del estoma se encuentran:

- Tamaño: redondo (medir con la guía de medición de estomas), ovalado (medir longitud y anchura).

- Color: rojo (flujo sanguíneo adecuado), pálido (contenido bajo de hemoglobina), rojo oscuro, matiz violáceo (indica contusión), de gris a negro (isquemia = sin flujo sanguíneo).
- Aspecto: saludable (brillante y húmedo), tirante (edematoso), desgarrado (el estoma se ha cortado o rasgado), granulomas (nódulos sobre el estoma).
- Elevación: normal (entre 1,5 y 2,5 cm), alineado (mucosa en la piel), retraído (por debajo del nivel cutáneo) y prolapsado (longitud superior a 5 cm).
- Identificar tamaño: los factores que no favorecen.

En relación con la unión mucocutánea se debe valorar:

- Si se encuentra intacta (la sutura alrededor del estoma está intacta), separada (a las ____, hora en punto en que el estoma es separado de la piel).

En relación con la piel periestomal se evalúan los siguientes aspectos:

- Color: saludable (no se diferencia de la superficie cutánea subyacente), eritema (roja), contusionada (color violáceo a amarillento).
- Integridad: intacta (piel no agrietada), macerada (piel blanca friable, demasiada humedad), erosión (lesión superficial de la piel), erupción (brote de lesiones de la piel), ulceración (heridas en la dermis), otro.
- Turgencia: normal (blanda, buena elasticidad), flácida (débil), firme (dura).

Además la R_{NAO} (16) realiza recomendaciones basadas en la evidencia relacionadas con los cuidados en la fase preoperatoria y postoperatoria. A continuación se citan algunas recomendaciones de la fase postoperatoria, debido a que reviste especial importancia teniendo en cuenta las características de la situación planteada en la narrativa inicial.

- Evaluar el estoma inmediatamente después de la operación, así como su estado y el de la piel periestomal con cada cambio de dispositivo de ostomía, con una herramienta de clasificación validada para controlar las posibles complicaciones.
- Identificar los factores de riesgo que influyen en las complicaciones del estoma y de la zona periestomal, como el factor de riesgo que constituye ser mujer, la piel del neonato, la obesidad, las enfermedades subyacentes; las ileostomías están vinculadas con mayor incidencia de problemas de piel (Herlufsen *et al.*, 2006) (27).

- Dar de alta al paciente y a su familia con el respaldo de una atención domiciliaria.
- Asegurarse de que el plan de cuidados de la ostomía es personalizado, que cubre las necesidades del paciente y de su familia.
- Se recomienda que una enfermera realice la evaluación y un seguimiento del paciente y de su familia tras la cirugía, con el fin de disminuir los problemas psicológicos, fomentar una calidad de vida óptima y evitar complicaciones.
- Fomentar en el paciente y en sus familiares la capacidad de reconocer las complicaciones que afectan al estoma y a la piel peristomal.

Aspectos por tener en cuenta en relación con la experiencia de tener una herida y una ostomía

A continuación se realizará el abordaje del segundo tema que se plantea al inicio de este apartado, referente a la vivencia de tener una herida y una ostomía. Es importante aclarar que aunque son situaciones de salud diferentes, comparten elementos relacionados con las alteraciones en la calidad de vida de las personas que viven estas experiencias.

Los estudios han explorado la experiencia que han tenido las personas con ostomía y con los tipos de heridas crónicas más frecuentes como úlceras venosas, úlceras arteriales, úlceras diabéticas y úlceras por presión (17). Teniendo en cuenta estos estudios, a continuación se describen los siguientes conceptos de interés, relacionados con las limitaciones y los cambios en la vida, las alteraciones en la imagen corporal y el hecho de vivir con dolor.

Limitaciones y cambios en la vida

Se trata de limitaciones en cuanto a movilidad, el uso de vestuario, la necesidad de permanecer en casa debido al tratamiento y para asistir a actividades sociales. La movilidad se ve afectada debido a que la persona va disminuyendo su actividad para no generar dolor, lo que la lleva a dejar de asistir a actividades que normalmente realizaba como participar en clases de ejercicios y en deportes como natación (18). También sufren restricciones en cuanto al uso de calzado (19) y vestuario para esconder la herida.

El contacto social se ve afectado por los impedimentos para salir de casa, a causa de la necesidad de cambio de apósito y la curación que

realiza la enfermera (4), que a pesar de ser un momento específico del día, limita el tiempo.

Muchos estudios han concluido que se requiere un ajuste social para adaptarse a los cambios posteriores al estoma (20, 21, 22).

Cambios en la imagen corporal

Beitz y Goldberg, en el estudio fenomenológico sobre la experiencia de vivir con una herida crónica, reportan cómo las personas notan cambios en la autoimagen, al perder el sentido de balance en uno o más de los sistemas corporales, así como también evidencian cambios en la región afectada por la lesión (18).

Los participantes del estudio describieron que la herida en la pierna constituía un defecto en una parte del cuerpo, al concebirlo incompleto, mutilado y con un vendaje que les genera incomodidad al estar expuestos a tener accidentes, debido a las fugas relacionadas con los exudados. La zona de la lesión, así como el vendaje que la cubre, crean inseguridad (23).

Brown y Randle (24) realizaron una revisión sistemática de la literatura relacionada con los aspectos psicológicos y sociales de tener una ostomía; las personas con esta situación de salud señalaron un cambio en la imagen corporal como resultado directo de la formación de la ostomía (24).

Los cambios en la apariencia del cuerpo se ven en expresiones de minusvalía y sensación de estar incompletos, lo que refleja el gran impacto que tiene la alteración de la imagen corporal para las personas con estas situaciones de salud.

En relación con los mecanismos de afrontamiento que utilizan las personas para sobrellevar su condición, estas reconocen la necesidad de ser pacientes y perseverar (18). Aunque las personas son conscientes de que tienen una alteración en la integridad de los tejidos, aseguran que solo con un pensamiento positivo pueden tener resultados exitosos en el proceso de cicatrización (4).

Vivir con dolor

Las personas que presentan heridas originadas por patologías crónicas reportan alteraciones relacionadas con el dolor que les produce la ulceración. El dolor es reportado en términos de severidad, calificado como *constante* (4), o puede ser tan fuerte que incluso lleva a la persona al llanto,

como se refleja en expresiones como “hace que un hombre llore” (4). Lo anterior hace referencia a las conclusiones de Hopkins *et al.* (4), acerca de que el dolor no es necesariamente continuo, sino que se pueden encontrar oscilaciones que los participantes han descrito en términos de grados de severidad.

También el dolor genera en la persona expresión de emociones negativas devastadoras, como las enunciadas en frases como: “Esta herida me está conduciendo a la locura. Yo siento calambres en la pierna” (23); el dolor es tan severo que genera alteraciones en todos los aspectos de la vida de las personas al interrumpir su cotidianidad y sus rutinas.

Se evidencia, asimismo, cómo la terapéutica y el dolor están relacionados, al vincularse en aspectos como: búsqueda de ayuda para el alivio del dolor, dolor relacionado con la curación de la herida y manejo de este con el uso de medicamentos.

El dolor fue la causa inicial para buscar ayuda, debido a la imposibilidad que les causaba a las personas continuar con sus actividades. Al entrar en contacto con el especialista, el dolor no fue reconocido por los doctores o la analgesia prescrita no redujo el dolor (4); sin embargo, las personas refieren el uso de analgesia como estrategia para reducir el dolor, la cual se refleja en expresiones como “yo tomo las píldoras y las medicinas para el dolor” (18). El uso de los tratamientos es primordial para el manejo del dolor, aunque el tratamiento local de la herida está relacionado con el dolor, ya que puede incrementarlo o disminuirlo (4), así como la manipulación del área lesionada puede incrementarlo, aunque los efectos de esta también generan alivio para la persona.

Es importante resaltar que el dolor es el más importante descriptor de los resultados (19) y tiene un gran impacto en la calidad de vida (18). Al respecto, los participantes resaltan el dolor en relación con todos los aspectos en que se ve afectada su vida, los causantes y las estrategias para disminuirlo.

Se concluye que la ostomía y la herida se asumen como un defecto en el cuerpo que genera incomodidades al alterar la imagen corporal; trae restricciones en cuando al uso de ropa y limitación de la movilidad, pero el dolor es una vivencia específica de las personas con heridas crónicas.

Planeación de los cuidados para la persona con heridas y ostomías

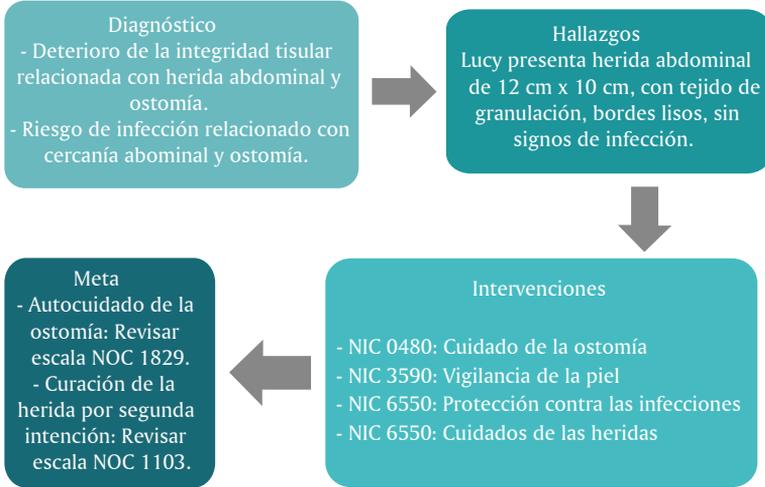
Si bien la estandarización del lenguaje relacionado con los diagnósticos, las intervenciones y los resultados de enfermería son una guía para el cuidado de las personas con una condición de salud específica, no se debe olvidar que este debe estar principalmente orientado por las necesidades individuales, las cuales son detectadas durante la interacción que se da entre el profesional de enfermería y el paciente. Solo a través de la interacción que se da entre las partes se logran detectar las verdaderas necesidades de la persona.

A continuación se presentan algunos diagnósticos de enfermería, clasificación de intervenciones (NIC) (25) y clasificación de resultados (NOC) (26) relacionados con el cuidado de la persona que se describe en la situación de enfermería.

Es importante destacar que tanto las intervenciones, como los resultados, solo adquieren sentido cuando detrás de ellos subyace la interacción entre la persona que requiere el cuidado y la enfermera. Esto debido a que, como describen los editores de las interrelaciones NANDA, NOC y NIC (25), los enlaces que se ofrecen no pretenden ser determinantes, ni sustituyen el juicio clínico del profesional.

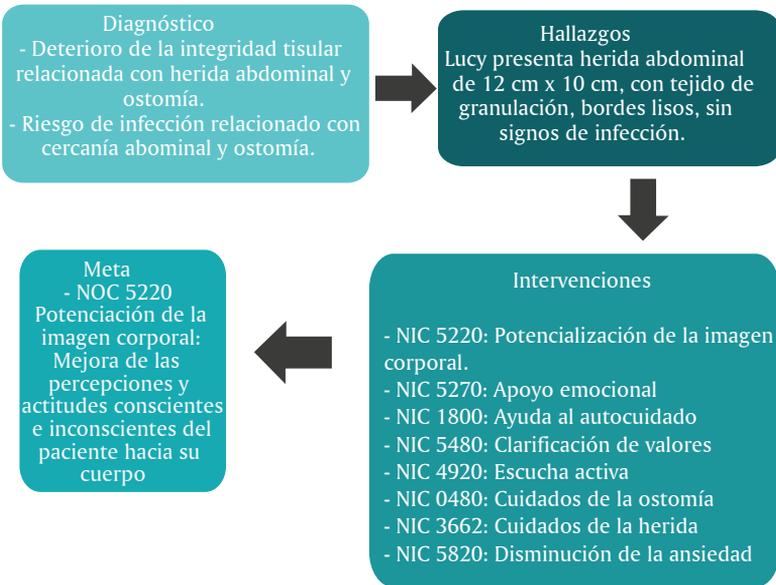
A continuación se propone el plan de cuidados pertinente para el acompañamiento de Lucy, la persona que presenta la situación de salud descrita en la narrativa inicial (figuras 4, 5 y 6); las intervenciones NIC y los resultados NOC únicamente son nombrados, y se sugiere hacer una revisión detallada de las actividades específicas, así como de las tablas de resultados específicos para cada contenido.

Figura 4. Patrón nutricional metabólico



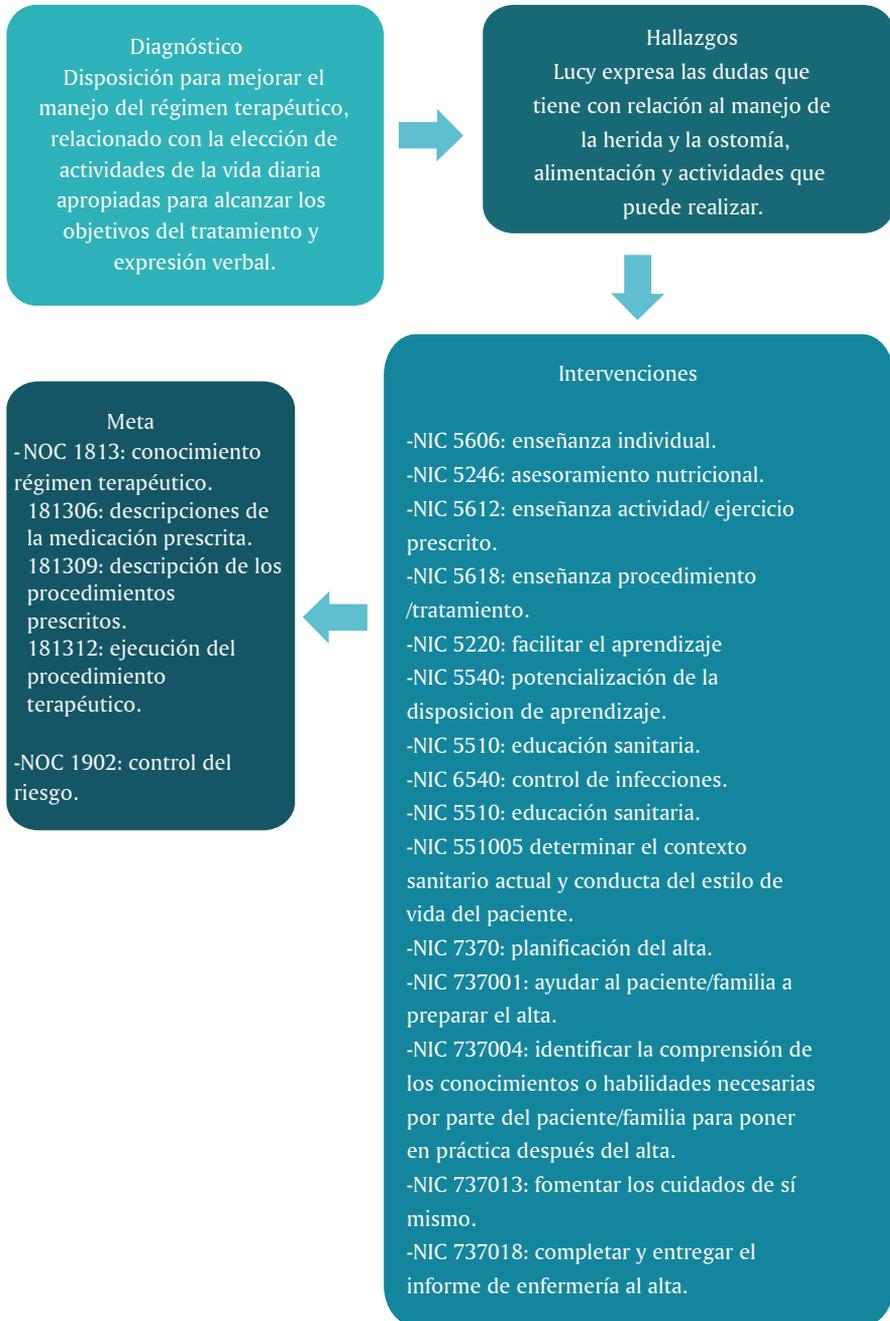
Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Patrón autopercepción y autoconcepto



Fuente: elaboración propia.

Figura 6. Patrón de percepción y manejo de la salud



Referencias

1. Boykin y Schoenhofer. Enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica, Cap. 3. New York: ALN; 1993. Traducción: Beatriz Sánchez Herrera.
2. Fonder MA, *et al.* Treating the chronic wound: a practical approach to the care of nonhealing wounds and wound care dressings. *J Am Acad Dermatol.* 2008; 52(2): 185-206.
3. Baranoski S. Elegir un apósito para las heridas. *Nursing.* 2008; 26(10): 50-51.
4. Hopkins A, Dealy C, Bale S, Defloorm T, Worboys F. Patient stories of living with pressure ulcer. *J Adv Nurs.* 2006; 56(4): 348.
5. Bouzaa T. Atención de enfermería en la prevención y cuidados del pie diabético. *Atención Primaria.* 2004; 34(5): 263-271.
6. Waterlow JA. Risk assessment card. *Nursing times* 1985, [citado por García Fernández P, Pancorbo PI, Torra JE, Blasco C]. Escalas de valoración de riesgo de úlceras por presión. En: Soldevilla JJ, Torra JE, (Eds). *Atención integral de las heridas crónicas.* 1ª ed. Madrid: SPA. 2004; 209-226.
7. Arnell I. Tratamiento de las úlceras por decúbito. *Nursing.* 1984; 2 (1): 30-35.
8. Lindgren M, Unosson M, Krantz A, *et al.* A risk assessment scale for the prediction of pressure sore development: reliability and validity. *J Adv Nurs.* 2002; 38(2): 190-9.
9. Soldevilla JJ. *Guía práctica en la atención de las úlceras de piel.* 4ª ed. Madrid: Grupo Masson-Garsi; 1998.
10. Chaplin J. Pressure sore risk assessment in palliative care. *J Tissue Viability.* 2000; 10 (1): 22-31.
11. Bernal M, *et al.* Validez y fiabilidad de la escala de Braden para predecir riesgo de úlceras por presión en ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2001; 36 (5). 281-286.
12. Fuentelsaz C. Validación de la escala Emina: un instrumento de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión en pacientes hospitalizados. *Enferm Clín.* 2001; 11: 97-103.

13. Ortega E, *et al.* Presentación de la escala de valoración actual del riesgo de desarrollar úlceras por presión en cuidados intensivos (Evaruci). *Enferm Cientif.* 2001; 228(9): 25-31.
14. Hartoch R, Mcmanus J, Knapp S, Buettner M. Emergency management of chronic wounds. *Emerg Med Clin N Am.* 2007; 25: 206.
15. Cardevilla C, Llera G, García A. Ostomías, clasificación, indicaciones, técnicas y cuidados postoperatorios. *Cirugía.* La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. Tomo IV. p. 1854-1856.
16. Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). Cuidado y manejo de la ostomía. Guías de buenas prácticas clínicas. 2009. [Consultado Ago 2011]. Disponible en: http://www.rnao.org/Storage/78/7229_BPG_Ostomy.pdf
17. Stotts N, Sparacino P. Assessing the patient with a wound as the basis for home care wound management. *Home Healthc Nurse.* 2005; 23(2): 82-94.
18. Beitz J, Goldberg E. The lived experience of having a chronic wound: a phenomenologic study. *Medsurg Nurs.* 2005; 14(1): 51-62.
19. Walshe C. Living with a venous leg ulcer: a descriptive study of patient's experiences. *J Adv Nurs.* 1995; 22(6): 1092-1100.
20. Nordstrom GM, Nyman CR. Living with a urostomy. A follow up with special regard to the peristomal-skin complications, psychological and sexual life. *Scand J Urol Nephrol Suppl.* 1991; 138 (Suppl.): 247-252.
21. Bekkers M, Van Knippenburg F, Van Dulmen A, Van Den Borne HW, Van Berge Henegouwen G. Survival and psychosocial adjustment ostoma surgery and non-stoma bowel resection: a four year follow. *J Psychosomatic Research.* 1997; 42(3): 235-244.
22. Piwonka MA, Merino JMA. Multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 1999; 26: 298-305.
23. Ebbeskog B, Ekman S. Elderly persons experiences of living with venous leg ulcer: living in a dialectal relationship between freedom and imprisonment. *Scand J Caring Sci.* 2001; 15(3): 235-243.
24. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clinic Nurs.* 2005; 14(1): 74-81.
25. Johnson M, *et al.* *Interrelaciones NANDA, NIC y NOC.* Barcelona: Elsevier; 2007.

26. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de los resultados de enfermería. 4ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
27. Herlufsen P, Olsen AG, Carlsen B, Nybaek H, Jemec G, Karlsmark T. The causes of peristomal skin disorders. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*: May/June 2007; 34: S73.
28. Pancorbo-Hidalgo P, García-Fernández FP, Soldevilla-Agreda JJ, Blasco C. Escalas e instrumentos de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión. Logroño: Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas; 2009.

Cuidado de enfermería a la persona con enfermedades respiratorias crónicas: el caso de Rafael

*Jenny Paola Blanco Sánchez**

*Sonia Patricia Carreño Moreno***

Situación de enfermería: dignificando el cuidado

Estaba ahí... enfrentándome a mi papel de enfermera... en un piso lleno de personas que estaban a mi cuidado, con diversidad de patologías, que por ende me preocupaban... Uno de ellos, Rafael, de 87 años de edad, con diagnósticos de falla renal hipoxémica resuelta, neumonía adquirida en la comunidad por pseudomona aeruginosa tratada, enfermedad pulmonar obstructiva crónica por exposición al humo de leña e hipertensión arterial, un hombre de aparente carácter fuerte, lo que me intimidaba y me hacía sentir insegura al asumir su cuidado.

Sin embargo, lo enfrenté; tomé su tensión, la cual se encontraba elevada, lo que me preocupó mucho. En ese momento pensé que lo más importante en el cuidado era controlar esas cifras tensionales, hasta que luego de un rato entré a su habitación, presenciando un hecho grotesco: una de las auxiliares de enfermería lo bañaba con agua fría y frente a todo el mundo, dándole un trato desobligante y hostil. Aunque perturbada por el hecho, muy amablemente me dirigí a esta persona, ofreciéndole mi ayuda y comprometiéndome a cuidar de don Rafael durante el resto del turno.

Le cuidé y acompañé durante el día, proporcionándole un entorno agradable y seguro, apoyando sus actividades de la vida diaria y, ante todo, interactuando con él como persona. Luego tuve contacto con su familia, la cual tímida y llena de dudas e incertidumbre, con el desarrollo de la conversación fue abriéndose a la relación de cuidado, permitiendo un diálogo genuino, en el que se abrió un espacio para el conocimiento, la interacción e incluso para el desahogo. Abrieron su corazón y su ser,

* Enfermera. Magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia. Correo: jpblancos@unaledu.co

** Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora asistente, Universidad Nacional de Colombia Correo: spcarrenom@unal.edu.co

manifestando el desasosiego que provocaba en ellos la actitud hostil del personal de salud y que, aunque le agradecían el mantener la vida de su ser querido, sentían que debía brindar un mejor trato.

Con esto no pretendo hacer ningún juicio de valor, ni calificar a nadie por sus acciones, pues la reflexión va enfocada a mostrar que como profesional de la salud se puede dignificar o maltratar a un paciente simplemente con el trato que se le brinda. La dignidad del ser humano se debe respetar, debe convertirse en el pilar ético al realizar cualquier intervención, cualquier cuidado; esa persona es parte de una familia, para los otros pacientes se vuelve un amigo, un confidente, un compañero más de angustias o de dolores, y para el personal de enfermería debe convertirse en su razón de ser, su razón de cuidado.

La enfermedad es una vicisitud de la vida; cada día como seres humanos estamos un escalón más cerca de la muerte, pero es en esos momentos donde se es más frágil, es donde el cuidado del enfermero, la dignidad y el buen trato dejan huella en nuestros pacientes y ayudan a alivianar esa pesada carga que trae consigo la enfermedad.

El cuidado en situaciones crónicas de salud demanda en el profesional de enfermería no solo habilidades interpersonales para brindar cuidado, sino también destrezas y conocimientos específicos en torno a las afecciones físicas y las patologías que provocan en la persona una situación de cronicidad. Si bien es cierto, la meta de enfermería es el cuidado de la persona, para brindar dicho cuidado es necesario reconocer factores relacionados con la entidad patológica y la terapéutica asociadas con la situación de cronicidad, que permitan abordarla de forma integral y que coadyuven en el logro de las metas propuestas en el plan de cuidado.

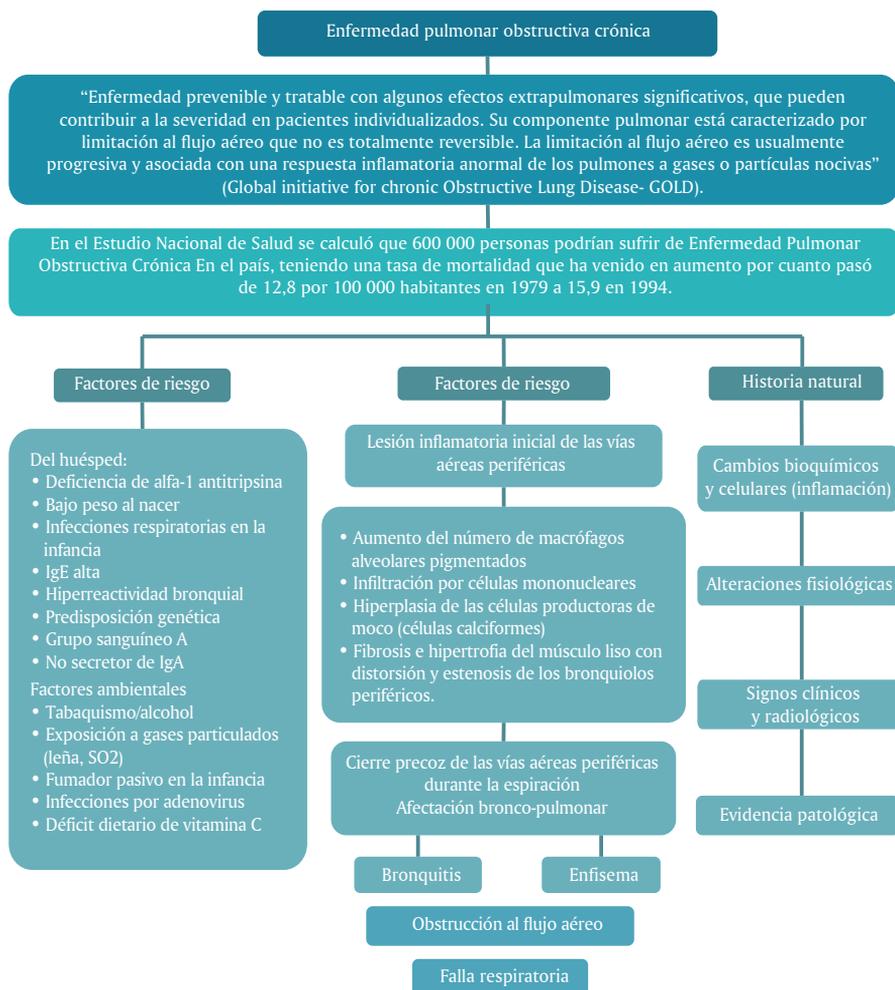
Por otro lado, es importante listar las necesidades de cuidado del paciente. Este ejercicio le permite al profesional de enfermería identificar los puntos clave por tener en cuenta dentro del plan de cuidado, y lograr una priorización de estos, haciendo del cuidado una forma de respuesta a dichas necesidades, lo cual se traduce en la optimización de las actividades encaminadas al logro de los objetivos propuestos y, al mismo tiempo, en un ahorro de tiempo y esfuerzos en actividades que en múltiples ocasiones no contribuyen a ello. En síntesis, la lista de necesidades de cuidado se constituye en la ruta por seguir hacia el planteamiento del plan de cuidados. Las necesidades de cuidado por atender en Rafael son, a saber:

- Dificultad para el movimiento.
- Dificultad para respirar.
- Asistencia en las actividades de la vida diaria.

- Prevención de infecciones.
- Insatisfacción frente a los cuidados enfermeros.

A continuación se presentan algunos esquemas-mapas de las patologías asociadas con la situación de cronicidad abordada en la situación de enfermería propuesta, y del plan de cuidados planteado para Rafael (figura 1).

Figura 1. Esquemas de las patologías y plan de cuidados

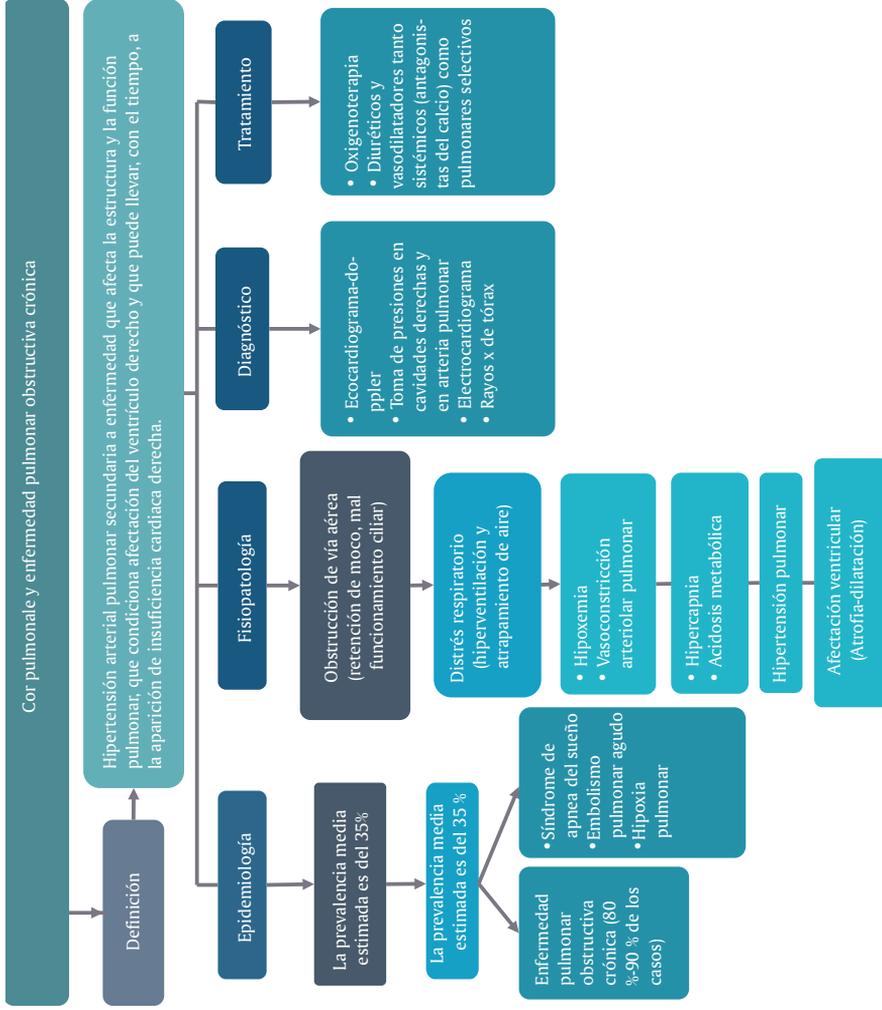


Continuación figura 1

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Cuadro clínico	Exámenes diagnósticos	Tratamiento
<p>Síntomas: tos, expectoración, disnea.</p> <p>Signos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad inicial: sibilancias con la espiración forzada y prolongación del tiempo espiratorio indican la presencia de obstrucción al flujo de aire. • Enfermedad avanzada: disminución generalizada de los ruidos respiratorios, limitación de la expansión del tórax, disminución de la excursión diafragmática, hiperresonancia a la percusión 	<p>De rutina:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Espirometría o curva de flujo-volumen • Respuesta al broncodilatador • Capacidad de difusión para monóxido de carbono (DLco) • Radiografía del tórax anteroposterior y lateral- Baciloscopia seriada de esputo <p>Moderado a severo: volúmenes pulmonares saturación de oxígeno y gases arteriales, electrocardiograma, hemoglobina.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disnea desproporcionada: prueba de ejercicio cardiopulmonar. • Sospecha de síndrome de apnea de sueño: oximetría nocturna o polisomnografía. • Sospecha de asma: broncoprovocación (metacolina-ejercicio) Capacidad de fusión para monóxido de carbono. <p>Monitoreo de flujo pico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Persistencia de esputo purulento: cultivo y antibiograma de esputo. • Enfisema en jóvenes o no fumadores: niveles de alfa-1 antitripsina. • Valoración enfisema buloso: tomografía de tórax de alta resolución. 	<p>Medidas preventivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suspensión del cigarrillo • Control de contaminación ambiental • Inmunización con influenza y neumococo <p>Tratamiento farmacológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Broncodilatadores: beta-2-adrenérgicos, anticolinérgicos y metilxantinas. • Corticosteroides: prednisolona. • Mucolíticos y antioxidantes: n acetil cisteína. • Diuréticos y digoxina en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada y cor pulmonale. • Ansiolíticos en caso de ansiedad y depresión. • Oxígeno a largo plazo. • Antibióticos en caso de exacerbación por infección bronquial aguda. <p>Tratamiento quirúrgico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resección de bullas gigantes • Cirugía de reducción de volumen pulmonar • Trasplante del pulmón.

Continuación figura 1



Continuación figura 1

Neumonía adquirida en la comunidad y Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Infección de las vías respiratorias inferiores en un paciente no hospitalizado que se asocia con sintomatología de infección aguda con o sin infiltrados en una radiografía de tórax. Las manifestaciones clínicas se inician en el ambiente extrahospitalario, en las primeras 72 h del ingreso a este o después de catorce días del egreso hospitalario.

Factores de riesgo

- Edad mayor de 65 años
- Inmunodepresión
- Terapia antibiótica reciente (resistencia a los antibióticos)
- Asma
- Enfermedad cerebrovascular
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
- Insuficiencia renal crónica
- Insuficiencia cardíaca
- Diabetes
- Enfermedad hepática
- Enfermedad neoplásica

Cuadro clínico

- Fiebre mayor a 38 °C
- Tos con o sin esputo
- Hemoptisis
- Dolor pleurítico
- Mialgias
- Malestar gastrointestinal
- Disnea
- Malestar general
- Fatiga
- Estertores y sibilancias
- Matidez a la percusión
- Taquipnea

Exámenes diagnósticos

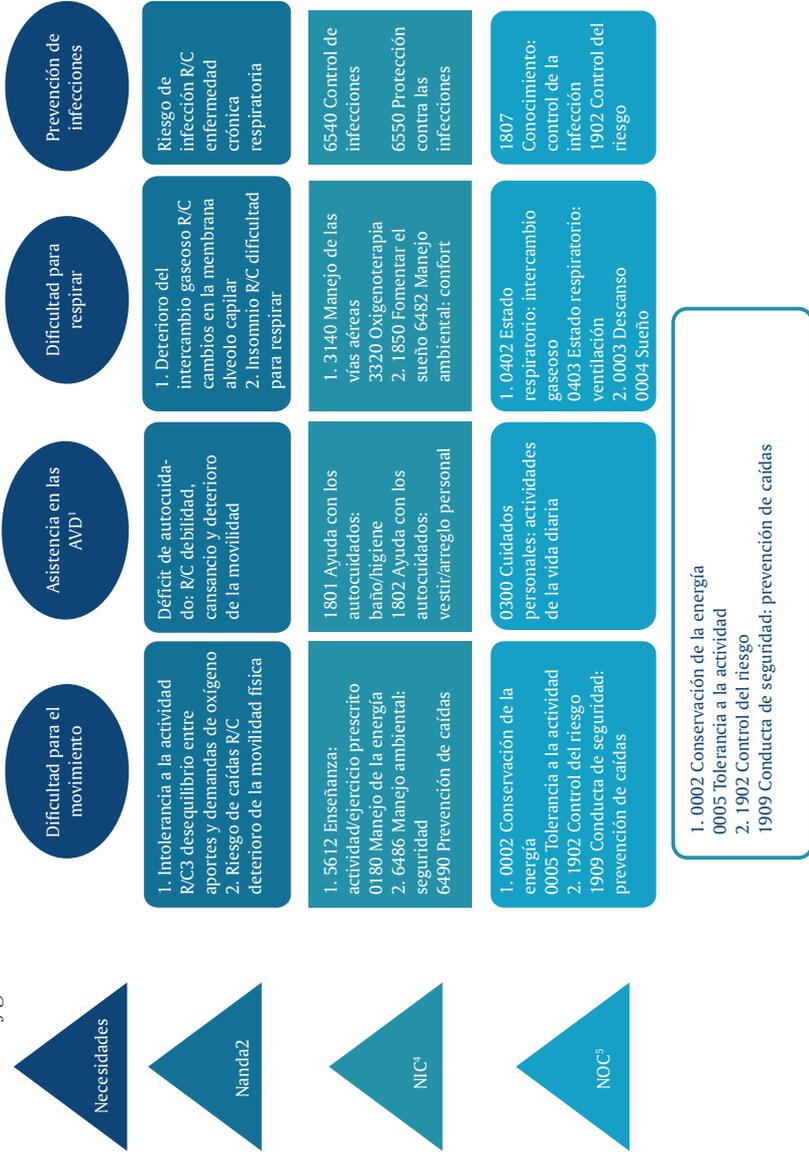
- De elección: Rayos x de tórax
- Para diagnosticar agente etiológico: Hemocultivo, cultivo de esputo, antígeno urinario para Legionella o S. Pneumoniae

Tratamiento

- No siempre es intrahospitalario, la Pneumonía Severity Index desarrolló una escala para determinar, según la comorbilidad, la necesidad de tratamiento intra o extrahospitalario.
- Se inicia tratamiento empírico con macrólidos, fluoroquinolonas o doxiciclina.
- Paciente con Neumonía adquirida en la comunidad causada por S. Pneumoniae resistente. Se inicia con tratamiento ambulatorio con macrólidos, doxiciclina, o β lactámicos orales (amoxiciclina, cefuroxima, o amoxiciclina/clavulanato), o tratamiento intrahospitalario con β lactámicos (cefuroxima, ceftriaxona, cefotaxima) con una combinación de ampicilina/sulbactam y macrólidos.

Continúa

Continuación figura 1



Fuente: elaboración propia.

Plan de cuidado de enfermería

A continuación se desarrollará el plan de cuidado de enfermería, de acuerdo con las necesidades identificadas, los diagnósticos, actividades y resultados planteados en el mapa de plan de cuidados (tabla 1).

Tabla 1. Plan de cuidado de enfermería

Diagnóstico North American Nursing Diagnosis Association	
<p>Dominio 4: actividad/reposo Clase 4: respuesta cardiovascular/pulmonar (00092) Intolerancia a la actividad relacionada con desequilibrio entre aportes y demandas de oxígeno evidenciado por E/P, informes verbales de fatiga y debilidad, malestar al esfuerzo secundario a S/A, insuficiente energía por enfermedad pulmonar obstructiva crónica y neumonía adquirida en la comunidad.</p>	
Meta (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
<p>0002 Conservación de la energía NOC¹ inicial: 15/30 NOC meta: 20/30 NOC final: 18/30 0005 Tolerancia a la actividad. NOC inicial: 7/25 NOC meta: 15/25 NOC final: 12/25 1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<ol style="list-style-type: none"> 5612 Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito. <ul style="list-style-type: none"> Evaluar el nivel actual de conocimiento de ejercicio prescrito del paciente. Informar al paciente del propósito y los beneficios del ejercicio. Enseñar al paciente a realizar la actividad/ejercicio prescrito. Enseñar al paciente cómo controlar la tolerancia a la actividad/ejercicio. Incluir a la familia y sus seres queridos. 0180 Manejo de la energía. <ul style="list-style-type: none"> Determinar las limitaciones físicas del paciente y la percepción de la causa de fatiga por parte de este o de su ser querido. Controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados. Vigilar la respuesta cardiorrespiratoria a la actividad (taquicardia, otras disritmias, disnea, diaforesis, palidez, presiones hemodinámicas y frecuencia respiratoria). Favorecer el reposo/limitación de actividades (aumentar el número de periodos de descanso). Instruir al paciente y su familia en el reconocimiento de los signos y síntomas de fatiga que requieran una disminución de la actividad.

Diagnóstico Nursing Interventions Classification

Dominio 11: seguridad/protección

Clase 2: lesión física

(00155) Riesgo de caídas relacionado con R/C, deterioro de la movilidad física.

Meta NOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
<p>1902 Control del riesgo. NOC^{1*} inicial: 26/45 NOC meta: 35/45 NOC final: 32/45</p> <p>1909 Conducta de seguridad: prevención de caídas. NOC INICIAL:18/35 NOC META:30/35 NOC FINAL:25/35</p> <p>1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 6486 Manejo ambiental: seguridad <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los riesgos respecto a la seguridad en el ambiente: (físicos, biológicos y químicos) y las necesidades de seguridad del paciente. • Eliminar los factores de peligro del ambiente. • Disponer dispositivos de adaptación (escaleras, barandas) para aumentar la seguridad del ambiente. 2. 6490 Prevención de caídas <ul style="list-style-type: none"> • Identificar déficits físicos del paciente que puedan aumentar la posibilidad de caídas, como fatiga o debilidad. • Controlar la marcha, el equilibrio y el cansancio en la deambulación. • Ayudar a la deambulación. • Colocar los objetos al alcance del paciente para que este no tenga que hacer esfuerzos.

Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica

Diagnósticos Nursing Interventions Classification

Dominio 4: actividad/reposo

Clase 5: autocuidado

(00108-00109) Déficit de autocuidado: baño/vestido relacionado con R/C debilidad, cansancio y deterioro de la movilidad evidenciado por E/P incapacidad de llevar a cabo actividades de baño y vestido de forma independiente secundario a S/A enfermedad pulmonar obstructiva crónica EPOC.

Meta (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
<p>0300 Cuidados personales: actividades de la vida diaria</p> <p>NOC^{1*} inicial: 15/40</p> <p>NOC meta: 30/40</p> <p>NOC final: 25/40</p> <p>1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<p>1. 1801 Ayuda con los autocuidados: baño / higiene</p> <ul style="list-style-type: none"> Preparar todos los implementos necesarios en un lugar accesible y según las preferencias del paciente. Proporcionar la ayuda necesaria en la actividad de baño/limpieza. Motivar al paciente a que realice las actividades de baño progresivamente hasta el logro de la máxima independencia posible o mayor participación en dichas actividades. <p>2. 1802 Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal</p> <ul style="list-style-type: none"> Preparar prendas de preferencia del paciente y disponerlas en un lugar accesible. Ayudar a vestir. Enseñar y motivar al paciente a vestirse por sí mismo o a lograr la mayor independencia posible.

Diagnóstico Nursing Interventions Classification	
<p>Dominio 3: eliminación e intercambio</p> <p>Clase 4: función respiratoria</p> <p>(00030) Deterioro del intercambio gaseoso relacionado con R/C; cambios en la membrana alveolo-capilar evidenciados por E/P; alteración de gases arteriales, disnea, diaforesis, taquicardia secundario a S/A; enfermedad pulmonar obstructiva crónica y neumonía adquirida en la comunidad EPOC-NAC.</p>	
Meta NOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification NIC
<p>0402 Estado respiratorio: intercambio gaseoso</p> <p>NOC^{1*} inicial: 25/50</p> <p>NOC meta: 40/50</p> <p>NOC final: 30/50</p> <p>0403 Estado respiratorio: ventilación</p> <p>NOC inicial: 12/30</p> <p>NOC meta: 22/30</p> <p>NOC final: 18/30</p> <p>1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<p>1. 3140 Manejo de las vías aéreas</p> <p>Colocar al paciente en la posición que permita que el potencial de ventilación sea el máximo posible.</p> <p>Eliminar las secreciones fomentando la tos o la succión.</p> <p>Fomentar una respiración lenta y profunda, giros y tos.</p> <p>Enseñar a toser de manera efectiva.</p> <p>Auscultar sonidos respiratorios, observando las áreas de disminución o ausencia de ventilación, y la presencia de sonidos adventicios.</p> <p>Administrar broncodilatadores y enseñar los cuidados relativos a estos.</p> <p>Apoyo en la fisioterapia respiratoria.</p>

Meta NOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification NIC
0402 Estado respiratorio: intercambio gaseoso NOC ^{1*} inicial: 25/50 NOC meta: 40/50 NOC final: 30/50 0403 Estado respiratorio: ventilación NOC inicial: 12/30 NOC meta: 22/30 NOC final: 18/30 1*.Nursing Outcomes Classification	1. 3320 Oxigenoterapia Mantener la permeabilidad de las vías aéreas. Administrar oxígeno suplementario prescrito. Observar si hay signos de toxicidad por el oxígeno y atelectasia por absorción. 2. 3350 Monitorización respiratoria Instruir al paciente y a la familia en el uso del oxígeno. Vigilar frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones. Anotar el movimiento torácico, mirando simetría, utilización de músculos accesorios y retracciones de músculos intercostales y supraclaviculares. Auscultar los sonidos respiratorios anotando las áreas de disminución-ausencia de ventilación y presencia de sonidos adventicios. Monitorizar gases arteriales.

Diagnóstico Nursing Interventions Classification	
Dominio 4: actividad/reposo Clase 1: sueño/reposo (00095) Insomnio relacionado con R/C, dificultad para respirar, factores del entorno evidenciado por E/P, manifestaciones del paciente secundario a S/A, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y neumonía adquirida en la comunidad EPOC-NAC.	
MetaNOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
0003 Descanso NOC ^{1*} inicial: 25/25 NOC meta: 40/25 NOC final: 30/25 0004 Sueño NOC INICIAL:18/35 NOC META:35 NOC FINAL:30/35 1*.Nursing Outcomes Classification	1. 1850 Fomentar el sueño Determinar el esquema de sueño/vigilia del paciente. Enseñar acerca de la importancia del sueño. Comprobar el esquema de sueño del paciente, observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas) que interrumpen el sueño y tomar medidas para mitigar estas circunstancias (oxigenoterapia, fisioterapia respiratoria). Controlar la participación en actividades que causan fatiga durante la vigilia para evitar cansancio en exceso.

MetaNOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
<p>0003 Descanso NOC^{1*} inicial: 25/25 NOC meta: 40/25 NOC final: 30/25 0004 Sueño NOC INICIAL:18/35 NOC META:/35 NOC FINAL:30/35 1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<p>2. 6482 Manejo ambiental: confort Evitar interrupciones innecesarias y permitir periodos de reposo. Determinar las fuentes de incomodidad como ruidos del equipo de oxigenoterapia, luz, etcétera, y tomar medidas para mitigarlas. Proporcionar una cama limpia y cómoda.</p>

Diagnóstico Nursing Interventions Classification	
<p>Dominio 11: seguridad/protección Clase 1: Infección (00004) Riesgo de infección relacionado con R/C, enfermedad crónica respiratoria.</p>	
Meta NOC (resultados)	Intervención-Nursing Interventions Classification
<p>1807 Conocimiento: control de la infección NOC^{1*} inicial: 18/25 NOC meta: 20 /25 NOC final: 30/25 1902 Control del riesgo NOC inicial: 18/35 NOC meta:25/25 NOC final: 30/25 1*.Nursing Outcomes Classification</p>	<p>1. 6540 Control de infecciones Enseñar el lavado de manos al paciente y su familia. Fomentar una respiración y una tos profundas. Fomentar una ingesta nutricional adecuada. Fomentar la ingesta de líquidos. Fomentar el reposo. Recomendar la inmunización con influenza estacional e influenza AH1N1. Instruir al paciente y su familia acerca de los signos y síntomas de infección, y cuándo debe informarse de ellos al cuidador.</p> <p>2. 6550 Protección contra las infecciones Observar los signos y síntomas de infección. Vigilar aparición de signos y síntomas de infección, especialmente respiratoria. Enseñar al paciente y su familia a tomar los antibióticos tal como se ha prescrito.</p>

Fuente: elaboración propia.

Referencias

1. Blanco, A., Blázquez, JL, Boyano, I. EPOC core pulmonale. [on line] En: Tratado de geriatría para residentes. p. 371-379. [Consultado 29 Ene 2011]. Disponible en: http://www.segg.es/tratadogeriatría/PDF/S35-05%2037_III.pdf 21.
2. Comité de EPOC. Sociedad Colombiana de Neumología. Recomendaciones para el diagnóstico y el manejo del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). [on line] Revista de Neumología. 1997; Vol. 9. Suppl. 1. [Consultado 29 Ene 2011]. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/neumologia/neumsupl1997-recomend.htm>
3. Giraldo, H. EPOC Diagnóstico y tratamiento integral, con énfasis en rehabilitación pulmonar. 3a. ed. Bogotá: Editorial Médica Internacional; 2008.
4. Miyahira, JM. Insuficiencia renal aguda. [on line] Revista Médica Herediana. 2003; 14(1): 36-43. [Consultado 30 Ene 2011]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v14n1/v14n1tr1.pdf>
5. Neumomadrid. Número extraordinario monográfico: avances en asma y EPOC. [on line] Revista de Patología Respiratoria. 2005; Vol. 8 Suppl. 2. [Consultado 29 Ene 2011]. Disponible en: <http://neumomadrid.com/descargas/Patol%20resp%208supl%202.pdf#page=24>
6. Sánchez, J, García, F, Castillo, M, Ocaña, C. EPOC y patología del tejido renal. [on line] Revista Clínica Española. 2007; Vol. 207. Supl. 1: 47-52. [Consultado 29 Ene 2011]. Disponible en: <http://www.fesemi.org/documentos/grupos/epoc/publicaciones/estudio/9-comorbilidad-epoc-connectivo-rinon.pdf>
7. Wexner Medical Center. Pneumonia severity index. [on line] Interactive tool from the assessment of the variation and outcomes of pneumonia: Pneumonia Patient Outcomes Research Team Final. [Consultado 30 Ene 2011]. Disponible en: <http://internalmedicine.osu.edu/pulmonary/cap/10675.cfm>

Cuidado de enfermería a la persona con cáncer: el caso de Mariana

*Carmen Helena Avella**

Introducción

Durante el desarrollo de la práctica clínica que realizamos como docentes instructoras en instituciones de Bogotá, tenemos contacto con pacientes que presentan enfermedades neoplásicas y que se encuentran en la fase final de la enfermedad; esta experiencia convierte la práctica en un campo en donde se tocan muchas fibras sensibles y en el que los estudiantes en formación probablemente se enfrentan a cuidar a un paciente cuyo estado se deteriora cada día, y eventualmente se ven avocados a enfrentar la muerte y los duelos que esta implica, algo que dentro de nuestra experiencia como docentes no es fácil de manejar, y juega mucho con las emociones y sentimientos personales.

Dentro de la práctica cuidamos pacientes que llaman la atención, ya sea por su edad, por el diagnóstico, por la empatía que se hace con el grupo de estudiantes, por la situación familiar o por su estado de salud; este es el caso de Mariana (nombre ficticio), una paciente de veintidós años de edad, a quien le diagnosticaron cáncer colorrectal (CCR) hace un año y medio. En nuestro primer contacto, esta paciente llamó la atención principalmente por su edad y por la expresión facial: su rostro reflejaba angustia y dolor. Los estudiantes manifiestan que el impacto es muy fuerte, ya que una mujer tan joven, que probablemente tiene una edad cercana a la que ellos tienen, no debería estar postrada en una cama y no se espera que esta enfermedad se presente en personas tan jóvenes. Fue intervenida quirúrgicamente ocho meses atrás con una hemicolectomía más colostomía ascendente terminal.

El caso de Mariana

Mariana es una mujer de 22 años de edad, diagnosticada con un cáncer colorrectal grado 3 (pobrementemente diferenciado) estadio IIIc, según la clasificación de la American Joint Committee on Cancer/International

* Enfermera. Especialista en Enfermería Oncológica. Profesora asociada catedrática, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo: carmen.helena.avella.bolivar@umontreal.ca

Unión Against Cáncer (AJCC/UICC). El estadio IIIc significa que el tumor invade la serosa, está adherido a otras estructuras y presenta metástasis a 4 ganglios linfáticos regionales, sin metástasis a distancia; esto en la clasificación tamaño tumoral, nódulos comprometidos, metástasis (TNM) es: T4a N2a M0. Mariana consultó inicialmente por dolor abdominal y por hematoquecia, fue valorada y se le diagnosticó un síndrome de colon irritable; posteriormente la paciente comenzó a perder peso abruptamente (5 kilos en un mes) y requirió hospitalización por dolor abdominal no controlado; se tomó una tomografía de abdomen que mostró una masa de gran tamaño en el colon ascendente y la colonoscopia un tumor que compromete el colon sigmoide y la presencia de múltiples pólipos adenomatosos (más de cien). La biopsia que se realizó al tejido confirma la presencia de un adenocarcinoma de colon pobremente diferenciado, por lo que se realiza una resección de colon derecho más colostomía ascendente, la cual tendrá un carácter definitivo. En el informe quirúrgico se especifica que fue necesaria la resección de una porción mayor de colon que la que se iba realizar, ya que la paciente presentaba gran cantidad de pólipos, que por su alto potencial de malignidad, requerían ser extraídos.

Teniendo en cuenta que la paciente no refiere antecedentes familiares de poliposis adenomatosa familiar (PAF), es extraño que haya desarrollado la enfermedad neoplásica a tan corta edad; se reportan muy pocos casos de CCR en pacientes con PAF menores de 30 años de edad (1). Ante esto concluimos que probablemente los abuelos paternos tenían la enfermedad, pues la paciente refiere que ellos murieron de cáncer pero no recuerda de qué tipo era el tumor.

Posterior a la cirugía se presentó el reporte de la biopsia quirúrgica, que permitió establecer el diagnóstico histológico: adenocarcinoma de colon estadio IIIc T4a N2a M0, y se confirmó la PAF, para lo cual se realizaron los estudios genéticos necesarios tanto a la paciente como a sus familiares en primer grado de consanguinidad; la fisiopatología de la PAF será explicada más adelante.

La recuperación postoperatoria fue difícil: durante su recuperación presentó una infección del sitio operatorio que requirió manejo antibiótico con piperacilina tazobactam durante 14 días. Como la paciente presentaba un índice de masa corporal de 16,2, que se interpreta como una desnutrición, este hecho retardó la recuperación tanto de la herida quirúrgica como de su estado general. Durante este tiempo se capacitó a la paciente y a sus cuidadores en el manejo de la ostomía; posterior a que la paciente toleró la vía oral se inició la recuperación nutricional en conjunto con el servicio de nutrición clínica, y se la informó sobre los ali-

mentos recomendados para evitar complicaciones con la ostomía y para mejorar su estado nutricional. Un mes después de la cirugía se le dio de alta con un plan de egreso que incluye el seguimiento de la ostomía, cuidado de la piel periestomal, recuperación nutricional y la programación para el inicio de la adyuvancia con el protocolo Folfox 4.

Durante su periodo de recuperación en casa, ella refiere que lo más difícil fue el acostumbrarse a la colostomía y que su vida no pudo ser la misma: su estado general se deterioró y empezó a presentar dolor abdominal y obstrucción urinaria, por lo que requirió varias hospitalizaciones; la primera fue cuatro meses después de la salida hospitalaria, y el motivo de consulta fue dolor abdominal. En esta ocasión se documentó por medio de una tomografía axial computarizada (TAC) abdominal una recidiva tumoral que compromete las paredes ureterales. Esto requirió realización de nefrostomías bilaterales, tuvo que realizársele una nueva intervención quirúrgica (laparotomía exploratoria), y se realizó la resección de la recidiva tumoral. Prosiguió una nueva recuperación postoperatoria, no pudo ser iniciada la adyuvancia y el equipo médico confirmó el mal pronóstico de la enfermedad.

Actualmente se encuentra hospitalizada por una infección de vías urinarias, una nefrostomía disfuncional evidenciada por la presencia de drenaje periestomal y un dolor lumbar que se irradia a MMII en escala de intensidad 10/10 no controlado, el cual se aumenta con el movimiento.

Mariana refiere que la colostomía le generó gran impacto emocional, ya que sentía que “tenía mal olor” y no podía controlar su evacuación intestinal; esto le implicó depender de sus padres, reorganizar sus actividades cotidianas y abandonar sus estudios. Sumado a esto, tres meses atrás empezó a sentir pérdida de energía, refiere “que no tenía alientos para moverse”. Se evidencia un estado de anorexia-caquexia, secundario al avance de su enfermedad.

Problemática del cáncer

El cáncer, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la primera causa de mortalidad a nivel mundial; se le atribuyen 7,6 millones de defunciones ocurridas en el 2008 (aproximadamente, un 13 % del total) (1). El consumo de tabaco es un importante factor de riesgo de contraer cáncer. El consumo nocivo de alcohol, la mala alimentación y la inactividad física son otros factores de riesgo importantes. Ciertas infecciones causan hasta un 20 % de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos, y un 9 % en los países de ingresos altos. Se prevé que las muertes

por cáncer en todo el mundo seguirán aumentando y pasarán de los 11 millones en el 2030 (2).

De acuerdo con un informe publicado en las guías de atención del Instituto Nacional de Cancerología (INC) de Bogotá, el cáncer colorrectal es el tercer cáncer más común en el mundo para hombres, y el tercero más común para mujeres. En Estados Unidos se encuentra para ambos sexos en tercer lugar. Según el estudio de incidencia estimada de cáncer en Colombia, publicado en el 2004 por el INC, el CCR ocupa el cuarto lugar en hombres y en mujeres dentro de las cifras por mortalidad para CCR; en Estados Unidos es el segundo tipo de cáncer para ambos sexos, y en Colombia ocupa el quinto lugar, con una tendencia en incremento de la mortalidad para CCR observado durante del periodo 1981-1996. De acuerdo con la información presentada por Globocan en relación con la incidencia por cáncer según sexo, el cáncer colorrectal para el 2002 presentó una tasa cruda por 100.000 habitantes de 8,2 para hombres y 11,6 para mujeres, respectivamente; las tasas de mortalidad para el mismo periodo fueron 6,0 por 100.000 habitantes, al separarlo por sexo la tasa es de 5,0 y 6,0 para hombres y mujeres, respectivamente (3).

Ángel *et al.* (4) publicaron proyecciones no ajustadas sobre mortalidad de enfermedades gastrointestinales oncológicas, y estiman que para el 2045 la incidencia del cáncer colorrectal se igualará al cáncer gástrico en Colombia (3).

Clínicamente el carcinoma colorrectal se presenta en 2 escenarios: el primero es el cáncer colorrectal esporádico, que ocurre de un 80 % al 90 % de los casos, y al parecer sigue la secuencia adenoma-carcinoma; el otro escenario lo constituyen los individuos con riesgo definido por antecedentes familiares, presencia de enfermedades polipósicas y no polipósicas del colon, y la enfermedad intestinal inflamatoria. Por lo anterior, un adecuado manejo en la detección temprana para individuos con riesgo de CCR cobra importancia debido a las condiciones culturales de occidentalización, producto de un proceso de transición demográfica y epidemiológica, hecho reflejado en la tendencia ascendente de la incidencia y la mortalidad de la enfermedad. La carga de la enfermedad del carcinoma colorrectal en Colombia tiene, además, un segundo ítem independiente a su incidencia o mortalidad; se trata de la consulta en estadios tardíos de la enfermedad, escenario que implica el mal pronóstico en el momento del diagnóstico y, por tanto, su alto índice de mortalidad (3).

Acercamiento a la historia natural de la enfermedad

El cáncer comienza con una modificación en una sola célula, la cual puede ser producida por mutaciones, translocaciones, rupturas o deleciones en la cadena del ácido desoxirribonucleico (ADN), que pueden haber sido iniciadas por agentes externos (marcas epigenéticas) o por factores genéticos heredados (5), como es el caso de la PAF, alteración que presenta nuestra paciente y que será explicada más adelante.

El carcinoma colorrectal

La génesis del carcinoma colorrectal está regularmente asociada con la presencia de sus precursores más importantes, que son los pólipos adenomatos. En general, estos adenomas progresan hasta convertirse en cánceres invasivos. Este proceso se puede desarrollar entre una a tres décadas de alteraciones genéticas asociadas con la expresión de oncogenes, la supresión de los genes supresores y la no expresión de genes que previenen el daño en el ADN. Estos eventos oncogénicos pueden tener bases genéticas (mutacionales) o epigenéticas, que son alteraciones químicas del genoma que no alteran las secuencias de nucleótidos; estas marcas epigenéticas son resultado de las influencias ambientales y por lo general alteran la metilación del ADN. En la actualidad están muy bien sustentadas estas mutaciones somáticas escalonadas, que incrementan el potencial maligno de las lesiones precancerosas (5). Más del 80 % de los CCR presentan una amplia variedad de ganancias y pérdidas cromosómicas, fenómenos que favorecen la amplificación de los oncogenes y la pérdida de genes supresores de tumor.

La prevalencia de los adenomas en Estados Unidos está estimada en un 25 % en edades menores a 50 años y más del 50 % en edades superiores a 60 años, aunque ciertas condiciones predisponen a los pacientes a desarrollar CCR, más del 70 % de los pacientes presentan estos factores de riesgo (6):

1. Edad mayor de 50 años.
2. Género y etnia: es más alta en mujeres y se presenta con más frecuencia en raza blanca, en especial en los países desarrollados, por su alto consumo de carnes rojas.
3. Historia familiar o personal de CCR o adenomas: entre esta clasificación se encuentran las lesiones premalignas: adenomas tubulares (bajo riesgo), adenomas túbulovellosos (riesgo

intermedio) y las lesiones que predisponen con mayor grado al CCR son los adenomas vellosos.

4. El antecedente familiar de la enfermedad de Lynch.
5. Tabaquismo: el consumo de tabaco aumenta 2,5 veces la formación de adenomas.
6. Factores nutricionales como: dieta rica en calorías, en carnes rojas, consumo de carnes rojas quemadas, exceso en el consumo de alcohol y dietas ricas en grasas saturadas.
7. Obesidad y estilo de vida sedentario.
8. Antecedentes personales de enfermedad inflamatoria intestinal o colitis ulcerosa.

Con respecto a los antecedentes familiares que predisponen a la aparición de un CCR en edades tempranas, nos referiremos a estos más detalladamente, ya que la paciente que presentamos en este caso desarrolló la neoplasia como resultado de este síndrome heredado: PAF.

La paf es un síndrome heredado autosómico dominante, manifestado por el desarrollo de cientos de pólipos adenomatosos que aparecen al final de la adolescencia; el riesgo de desarrollar ccr invasivo es del 100 %. La mutación germinal de la poliposis se identificó en el cromosoma 5q21 (gen *apc*), y la pérdida de este gen resulta en la alteración de la señal de transducción, lo que incrementa la actividad de β -catetina; por tanto, se convierte en errores de traducción que conducen a la aparición de lesiones precancerosas como los pólipos adenomatosos. Esta es la génesis de la enfermedad en nuestra paciente, razón por la cual, este caso nos llama la atención, ya que es una mujer que presenta un cáncer colorrectal invasivo a los 22 años de edad.

Tamizaje

Para nuestra profesión es de vital importancia conocer el sistema de tamizaje o *screening*, ya que en el contexto colombiano, los profesionales de enfermería somos los responsables de identificar a la población de riesgo y de realizarle el tamizaje correspondiente. Existen varias guías de detección temprana; la que sugerimos y usamos en nuestro país es la de la American Cancer Society, que recomienda este sistema de tamizaje (tabla 1) (5).

Tabla 1. Guía de tamizaje para cáncer colorrectal de la American Cancer Society para individuos asintomáticos que presenten factores de riesgo

Iniciando a los 50 años, todos los pacientes deben tener una de estas 5 opciones de tamizaje aquí listadas	
Test	Frecuencia
Test de sangre oculta en heces (FOBT)	Cada año
Sigmoidoscopia flexible	Cada 5 años
FOBT más sigmoidoscopia flexible	Cada 5 años
Enema de bario con doble contraste	Cada 5 años
Colonoscopia	Cada 10 años

Nota: la colonoscopia se convierte en obligatoria cuando la FOBT muestra sangre en las heces, o si la sigmoidoscopia muestra pólipos. En este caso se deben remover todos los pólipos en la colonoscopia de ser posible.

Fuente: American Cancer Society (7).

Diagnóstico

Es preciso recordar que todos los pacientes deben ser evaluados con una completa anamnesis, que comprenda sus antecedentes familiares y personales, así como la presencia de signos y síntomas como los siguientes: dolor abdominal, que generalmente se refiere como intermitente; fatiga, pérdida de peso; cambios en los hábitos intestinales, que pueden incluir estreñimiento, diarrea, tenesmo rectal y disminución del calibre de las heces; obstrucción o perforación intestinal, sangrado intestinal agudo o crónico. Con el fin de hacer más extensiva la búsqueda, en especial cuando aparecen estos síntomas en adolescentes y adultos jóvenes, es necesario indagar por signos y síntomas no habituales, pero que podrían ser un indicador de la presencia de un CCR, estos signos son: trombosis venosa profunda, bacteremias por estreptococo o endocarditis y proteinurias aisladas; otros pueden ser anemias por deficiencia de hierro, pérdida de peso, anormalidades electrolíticas sin causa aparente y elevación de las enzimas hepáticas (6).

La evaluación clínica comprende todas las pruebas que deben ser realizadas en el paciente; estas decisiones son determinadas por el equipo médico, y enfermería debe ser el soporte emocional tanto para el paciente

como para la familia en el proceso de diagnóstico, ya que esta etapa tiende a ser la más difícil, en lo que respecta al compromiso emocional que implica la espera de los resultados y la toma de decisiones en referencia al diagnóstico. Es de vital importancia acompañar y preparar al paciente para las pruebas a las cuales va a ser sometido, que pueden incluir (5):

- Enema de bario con doble contraste: es utilizado en la evaluación inicial como tamizaje.
- Colonoscopia que incluye biopsia de tejido.
- Antígeno carcinoembrionario (CEA).
- Toma de laboratorios que incluye: cuadro hemático, electrolitos y pruebas de función hepática y renal.
- Tomografía de abdomen.
- Resonancia magnética nuclear cuando se sospecha de metástasis hepáticas.
- En algunos casos, para estadificar el tumor se utiliza la tomografía con emisión de positrones (Pet Scan).

Estadificación

La estadificación se realiza siguiendo la clasificación de la American Joint Committee on Cancer, la cual fue aprobada mundialmente en el 2002 y que utiliza la clasificación T (tamaño del tumor), N (metástasis a ganglios linfáticos y sanguíneos) y M (metástasis a distancia), la explicación gráfica se presenta a continuación (tabla 2) (7).

Tabla 2. Estadios del CCR

Estadio	T	N	M
0	Tis	N0	M0
I	T1-T2	N0	M0
IIA	T3	N0	M0
IIB	T4	N0	M0
IIIA	T1-T2	N1	M0
IIIB	T3-T4	N1	M0
IIIC	T1-T4	N2	M0
IV	T1-T4	N0-2	M1

Fuente: Smith *et al.* (22).

En esta clasificación la letra T muestra el tamaño tumoral. En el cáncer de colon T0 significa no evidencia de tumor primario; Tis, carcinoma *in situ*; T1, invasión de la submucosa; T2, invasión del tejido muscular; T3, invasión de la capa subserosa o en tejidos periractales, y T4 implica invasión a otros órganos o perforación peritoneal (3).

En el caso de nuestra paciente tenemos un ccr estadio IIIB, que fue descubierto hace ocho meses gracias a una perforación del recto de la paciente, que requirió tratamiento quirúrgico, y la biopsia del tejido mostró un adenocarcinoma del colon sigmoide, pobremente diferenciado (esto significa que hay una gran diferencia entre la célula cancerosa y la célula originaria del tumor). El estadio tumoral es IIIB; estas características histológicas lo convierten en un tumor de muy pobre pronóstico gracias a su alta malignidad (5).

Tratamiento

El manejo del ccr es mejor entendido como una terapia multimodal, que debe tener en cuenta muchos factores propios del paciente y el estadio de la enfermedad; sin embargo, como en la mayoría de tumores sólidos, el tratamiento primario es la cirugía. Hay ciertos principios básicos para el tratamiento quirúrgico de la lesión primaria que se aplican a varios estadios. En términos generales, la cirugía busca eliminar el tumor primario por medio de la resección del órgano comprometido, ya sea parcial o totalmente (5). En la tabla 3 se muestran las posibilidades quimioterapéuticas para el ccr:

- Polipectomía colonoscópica: tiene como objetivo eliminar pólipos de 5 a 8 mm de diámetro, usando el colonoscopio. Se utiliza también con intención diagnóstica para determinar el estadio tumoral y la histología de las lesiones.
- La figura A: resección de colon ascendente ángulo cecal.
- La figura B: resección de colon en el ángulo hepático.
- La figura C: resección del colon descendente.
- La figura D: procedimiento quirúrgico para pacientes con ccr en el colon sigmoide porción media y proximal.
- La figura E: resección de colon en cáncer rectosigmoide.
- Figura F: muestra una técnica quirúrgica radical en el tratamiento del cáncer rectosigmoide.

Para el tratamiento de la enfermedad neoplásica que presenta nuestra paciente, fue necesario realizarle una intervención quirúrgica que implicó una resección del colon sigmoide y recto, por lo cual requirió una colostomía. Posterior a la cirugía, es necesario, de acuerdo con el estadio, iniciar un protocolo de quimioterapia de adyuvancia (quimioterapia posterior a la cirugía); la radioterapia no es común como tratamiento de adyuvancia en CCR.

Tabla 3. Régimenes de quimioterapia en adyuvancia para estadio III CCR

Nombre	Régimen y dosis	Intervalo	Total ciclos
Mayo Clinic	LV 20 mg/m ² / día IV seguido de	28	6
	5-FU 425 mg/m ² /día IV días 1-5		
Roswell Park	LV 500 mg/m ² IV seguido de	8 sem	3-4
	5-FU 500 mg/m ² IV semanal × 6		
Capecitabine	1,250 mg/m ² PO 2 veces diarias × 14 días	21	8
Folfox4	Oxaliplatin 85 mg/m ² IV día 1 seguido de	14	12
	LV 200 mg/m ² /día IV día 1 y 2 seguido de		
	5-FU 400 mg/m ² /día IV día 1 y 2 seguido de		
	5-FU 600 mg/m ² / día CIVI por 22 horas día 1 y 2		
Folfox6	Oxaliplatin 85-100 mg/m ² IV día 1 seguido de	14	12
	LV 400 mg/m ² / día IV día 1 seguido de		
	5-FU 400 mg/m ² /día IV día 1 seguido de		
	5-FU 2,400 mg/m ² CIVI por 46 horas		
Flox	LV 500 mg/m ² IV seguido de	8 sem	3
	5-FU 500 mg/m ² IV días 1, 8, 15, 22, 29, 36 y		
	Oxaliplatin 85 mg/m ² IV días 1, 15 y 29		

LV, leucovorin; IV, intravenoso; 5-FU, 5-fluorouracil; CIVI, infusión intravenosa continua.

Fuente: Abraham *et al.* (6).

Valoración de enfermería por dominios funcionales

En el siguiente cuadro presentamos la síntesis de la valoración por dominios funcionales, la cual fue realizada durante dos semanas consecutivas, con el fin de mostrar los hallazgos iniciales y la evolución que se observó en la paciente al aplicar el plan de cuidado. En la tabla 4 se presentan únicamente los datos relevantes que son usados como datos objetivos y subjetivos.

Tabla 4. Valoración de enfermería por dominios funcionales

	Datos objetivos	Datos subjetivos
<p>PROMOCIÓN DE LA SALUD</p> <p>Dominio 1</p>		<p>La paciente y su padre expresan que esta enfermedad llegó de una manera muy extraña, que nunca se imaginaron que pudiera llegar tan lejos, pues los síntomas nunca fueron claros y en la niñez nunca había presentado enfermedades graves. Todo el diagnóstico fue por casualidad y, gracias a ello, se pudo descubrir lo que en realidad estaba pasando. El tratamiento ha sido muy duro y ahora la lucha se hace más intensa. Manifiestan tener fe en que todo pasará y hacen todo lo necesario para ello. La paciente refiere que quiere vivir y que algunas veces se siente cansada pero sabe que "las cosas mejorarán".</p>
<p>NUTRICIÓN</p> <p>Dominio 2</p>	<p>Paciente en mal estado general, con talla de 1,62 m y peso de 28 kg. Con la valoración del estado nutricional se obtienen los siguientes resultados: IMC 10,69, lo cual indica que presenta un síndrome de anorexia-caquexia.</p> <p>Se observa inapetente, recibe muy pocos alimentos.</p> <p>Edema presente en miembros inferiores MID grado II, MID grado III.</p> <p>En los paracrínicos se observan datos importantes relacionados con el estado nutricional de la paciente: presenta una hipoproteinemia (2,5 g/dl), sumado a una disminución en la creatinina (0,50 mg/dl) que se traduce como una desnutrición con abundante pérdida de masa muscular.</p> <p>Valor del sodio: 128 mg/dl hiponatremia.</p>	<p>Refiere sentir mucha sed.</p> <p>La paciente muestra inapetencia por la alimentación que le proporcionan y consume pocas cantidades de alimento. Prefiere la comida que le traen preparada de su casa; esta sí la consume con ánimo y en su totalidad.</p>

Continúa...

Continuación tabla 4

	Datos objetivos	Datos subjetivos
<p>INTERCAMBIO ELIMINACIÓN Dominio 3</p>	<p>Presencia de vómito posprandial. Balance de líquidos en turno del día 1: administrados 150 cc, eliminados 115 (por nefrostomía derecha 100 cc, izquierda 15 cc). Balance positivo + 35 cc. Pérdidas incalculables por escape de nefrostomía izquierda. El parcial de orina muestra alteraciones que permiten concluir que existe un proceso infeccioso de la vía urinaria: presenta aumento del pH (8,0), leucosuria (incontables), nitritos +, proteinuria de 150 mg/dl, presencia de hematies en orina (25-50 x campo) + + + + de bacterias. A la valoración del abdomen se encuentran ruidos intestinales 5 por minuto y abdomen blando, doloroso 2/10, resistente a la palpación, timpánico a la percusión. La eliminación intestinal se realiza a través de colostomía, en manejo con barrera y bolsa, la cual es vaciada una vez al día.</p>	<p>El padre refiere que ya se ha cumplido el tiempo para cambio de sonda de nefrostomía derecha, y se encuentra en espera de dicho procedimiento ya que la paciente expresa dolor por posible taponamiento de la sonda.</p>
<p>ACTIVIDAD Y REPOSO Dominio 4</p>	<p>A la valoración de la fuerza muscular presenta en MS izquierdo y derecho 5/5, en la valoración de MI izquierdo y derecho se encuentra paresia bilateral con escala de 2/5. Paciente en reposo absoluto, requiere asistencia para el baño, vestido, cambios de posición, traslado, alimentación. Función motora y motilidad en extremidades superiores normal, inferiores gravemente disminuidas por dolor y edema; capacidad motora fina y gruesa adecuada. Se evidencia dependencia física con índice de Barthel de 25/100, que indica dependencia severa. Índice Karnofsky 40 % y Ecog de 3. Circulatorio: valoración de signos vitales. Color de la piel: palidez generalizada, llenado capilar de 4 s en MSs, de 5 en MIs. Edema presente en miembros inferiores MID grado. Se observa a la paciente tomar siestas cortas a lo largo del día.</p>	<p>El padre refiere que hace casi 3 meses requiere todo el cuidado en la cama, ya no puede cambiarse de posición sola y cada vez es más dependiente para las actividades más sencillas como atarse el cabello, y no soporta el peso de las cobijas. La paciente refiere que no tiene la energía para desarrollar las actividades de la vida diaria y lo asocia con dolor; refiere "no tener alientos" para desarrollar actividades en el hospital para distraerse durante su estancia. El padre refiere que los medicamentos que le administran a su hija la mantienen muy dormida, y generalmente la despierta el dolor; cuando está en casa ella les llama al celular para que le suministren dosis de morfina que puedan calmar el dolor y permitirle dormir. Durante las noches en la hospitalización la paciente refiere dormir la mayor parte del tiempo, a excepción de las veces que siente dolor y cuando hay ruido en la habitación o en los corredores del hospital.</p>

Continúa...

Continuación tabla 4

	Datos objetivos	Datos subjetivos
<p>Percepción y cognición</p> <p>Dominio 5</p>	<p>Escala Glasgow: 14/15 (respuesta motora voluntaria). En la valoración del estado mental presenta: <i>Estado de conciencia:</i> somnolienta. <i>Orientación:</i> en tiempo, persona, tiempo y espacio. <i>Estado de ánimo:</i> plano, deprimido. <i>Lenguaje:</i> normal pero con escasas palabras. Valoración de pares craneales: xi. Espinal: fuerza y tono de esternocleidomastoideo y trapecio 2/5.</p>	
<p>Autopercepción</p> <p>Dominio 6</p>	<p>La paciente se muestra triste y apenada por su situación, aunque conoce el manejo de los procedimientos y dispositivos para su cuidado, demanda los servicios de personal de salud debido a la disminución de su estado funcional.</p>	<p>Ella expresa su optimismo y su esperanza por recuperarse de la enfermedad y retomar su vida, cumplir sueños y metas, como estudiar. Refiere que le da pena “oler mal”, refiere que huele a orina todo el tiempo y no puede controlar los gases, esto hace que se sienta mal y que no quiera recibir visitas. Manifiesta que quisiera hacer todo por sí misma pero se siente muy cansada.</p>
<p>ROL RELACIÓN</p> <p>Dominio 7</p>	<p>Mariana es la mayor de tres hermanos, vive en una familia nuclear. El padre tuvo cuatro hijos con su anterior pareja, los hijos de esa unión apoyan económica y emocionalmente a la paciente. Se observa el gran compromiso y optimismo con que el padre asume la situación, además expresa que su esposa y sus otros hijos han estado en todo momento brindando apoyo. En este momento los hijos mayores se encargan de la situación económica, ya que lo que gana la madre de la paciente no es suficiente para mantener a la familia.</p>	<p>La paciente expresa que siempre ha tenido una excelente relación con toda su familia. El padre comenta que sus hijos mayores, que tuvo en su primera familia, quieren mucho a la paciente y son quienes le apoyan económicamente.</p>

Continúa...

Continuación tabla 4

Dominio 9 Afrontamiento y tolerancia al estrés Dominio 11 SEGURIDAD Y PROTECCIÓN	Datos objetivos	Datos subjetivos
Dominio 9 Afrontamiento y tolerancia al estrés Dominio 11 SEGURIDAD Y PROTECCIÓN	<p>Piel y anexos: presenta resequeidad general, mucosa oral seca. Múltiples zonas de presión debido al estado de caquexia: a nivel escapular, sacro, trocánterico y en talones de MMII. Se observa eritema, dolor y desfacelación en región sacra.</p> <p>Colostomía ascendente tamaño 3,5 cm de diámetro, mucosa intestinal rosada y húmeda, línea de sutura mucocutánea presente, sistema recolector de 2 piezas con barrera y bolsa. Piel periestomal íntegra en riesgo de lesión.</p> <p>Sitios de inserción sin signos de infección (calor local y eritema), de nefrostomías bilaterales a nivel dorsal derecho e izquierdo, conectadas a bolsa de drenaje urinario (cistoflo). Presencia de escape de orina y humedad activa por nefrostomía izquierda.</p> <p>En los paracrínicos se observa anomalía en el cuadro hemático mostrando: leucocitosis: 14.3400 mm³, en el diferencial se aprecia neutrofilia (91,90 %) y linfopenia (1,6 %). Se observa también un proceso anémico con el valor de la Hb en 8,4 g/dl y el conteo de hematíes en 3,42 x 10⁶/ul.</p> <p>Proteína C reactiva (PCR): 2,48 mg/dl, lo que se interpreta como un proceso infeccioso en curso.</p>	<p>La paciente se muestra algunas veces optimista, asume todo con gran naturalidad.</p> <p>Refiere que se desespera en ocasiones porque se siente cansada, y manifiesta su deseo de dormir; también comenta que le da pena tener que pedir que le hagan todo.</p>
Dominio 11 Seguridad y protección	<p>Dolor presente, tipo punzante que se irradia a miembro inferior izquierdo. Escala visual análoga (MI, EVA) 10/10. El manejo del dolor se ha realizado con opioides, la tolerancia al dolor ha ido disminuyendo y ha requerido cada vez mayores y más frecuentes dosis de medicamentos.</p> <p>Se le instaló un catéter peridural para el manejo del dolor con analgesia peridural: (fentanilo + bupivacaína).</p>	<p>La paciente expresa dolor con expresión facial (<i>frías</i>) y postura corporal antiálgica; lo ubica en la región del sacro, que se irradia a la región posterior del miembro inferior izquierdo hasta el tobillo; lo califica como 10/10 en escala visual análoga, se cataloga como dolor severo.</p>
Dominio 12 CONFORT	<p>Dolor presente, tipo punzante que se irradia a miembro inferior izquierdo. Escala visual análoga (MI, EVA) 10/10. El manejo del dolor se ha realizado con opioides, la tolerancia al dolor ha ido disminuyendo y ha requerido cada vez mayores y más frecuentes dosis de medicamentos.</p> <p>Se le instaló un catéter peridural para el manejo del dolor con analgesia peridural: (fentanilo + bupivacaína).</p>	<p>La paciente expresa dolor con expresión facial (<i>frías</i>) y postura corporal antiálgica; lo ubica en la región del sacro, que se irradia a la región posterior del miembro inferior izquierdo hasta el tobillo; lo califica como 10/10 en escala visual análoga, se cataloga como dolor severo.</p>

Fuente: elaboración propia.

Terapia farmacológica actual

A continuación se presenta un listado del manejo farmacológico hospitalario actual de la paciente (tabla 5).

Tabla 5. Terapia farmacológica para el manejo del dolor

Terapia farmacológica para el manejo del dolor	Acetaminofén 500 mg tableta cada 6 horas	Analgésico no opioide que inhibe la síntesis de prostaglandinas en el sistema nervioso central (SNC), bloqueando los impulsos dolorosos a través de acción periférica. Es antipirético, produciendo vasodilatación en el centro termorregulador en el hipotálamo. En este caso el acetaminofén se utiliza para lograr un efecto sinérgico con la morfina, para aliviar el dolor sin que se requiera aumentar dosis de opioides (8).
	Morfina 24 mg IV cada 4 horas, rescates de 12 mg	Inhibición selectiva de la transmisión ascendente de la información nociceptiva e inducción de analgesia profunda por medio de la estimulación de los receptores opioides μ , en las terminaciones de los nervios aferentes los cuales median la liberación de neurotransmisores (NT) (acción inhibitoria postsináptica) (8). Se administra lentamente (5 min) IV, diluido en dextrosa en agua destilada o solución salina (DAD) 5 % o SSN (9).
	Fentanilo parches transdérmicos 50 mcg cada 72 horas	Opioide agonista puro que se une a los receptores opioides en el SNC, reduciendo la estimulación desde las terminaciones nerviosas sensoriales, inhibiendo el ascenso de la señal dolorosa. En este caso se utiliza para potenciar el efecto analgésico, ya que debido a la tolerancia a las dosis de morfina, cada vez requiere más rescates de esta última (9).
	Bupivacaína 0,5 % 200 ml (1000 mg) Fentanilo 0,05 mg/ml 25 ml	Debido a que la paciente ha referido aumento de dolor lumbar, que se irradia a los miembros inferiores y no cede con la analgesia opioide, se hace necesario instalar un catéter epidural conectado a un dispositivo elastomérico (infusor) que instila la mezcla analgésica a 5 cc/h directamente dentro de la médula espinal. En este caso la bupivacaína se utiliza como analgésico anestésico que bloquea la conducción de impulsos sensitivos de la periferia hacia el SNC, por medio de la inhibición de los canales de Na^+ , esto hace lenta la despolarización del potencial de acción del nervio, por tanto, se disminuye la propagación del impulso (8).

Continúa...

Continuación tabla 5

Coadyuvantes en la prevención de efectos adversos de opioides	Bisacodilo 5 mg gragea cada noche	Laxante, estimulador gastrointestinal que tiene efecto directo sobre el músculo liso colónico, estimulando el plexo nervioso intramural. Es un coadyuvante en la prevención del estreñimiento asociado con opioides (8).
	Metoclopramida 10 mg IV cada 8 horas	Antiemético, antagonista de los receptores dopaminérgicos, produce un aumento en la motilidad intestinal y disminuye el reflujo esofágico. Se indica como coadyuvante en el manejo de los efectos secundarios de los opioides, en este caso se utiliza para prevenir la náusea y el vómito asociado con la terapia analgésica (8). Se administra diluido en 30 cc de SSN O LR O DAD 5 % en 20 min (9).
Antibióticoterapia	Piperaciliana tazobactam 4,5 g IV cada 6 horas	Penicilina de espectro extendido e inhibidor de las betalactamasas, se utiliza para el manejo de la infección urinaria que cursa actualmente en la paciente. Se administra con SSN, LR O DAD 5 % diluido en 50 cc y en 30 min (9).

Plan de cuidados de enfermería

Teniendo en cuenta la situación de la paciente, se ha determinado cuáles son los problemas prioritarios desde el punto de vista enfermero y cuáles son los problemas colaborativos. Luego se desarrolla el plan de cuidado presentando los diagnósticos NANDA (10), los NOC (11) con sus respectivos indicadores, los NIC (12) con sus respectivas intervenciones, y se explica la razón científica que justifica la intervención. Condensando los diagnósticos reales de Mariana, elaboramos tres diagnósticos reales y dos de riesgo. A continuación se presenta el mapa del plan de cuidado donde se presentan gráficamente las necesidades de cuidado y cómo se articula cada una de estas con los diagnósticos, así como el resumen de los problemas colaborativos y los diagnósticos de enfermería encontrados (tabla 6).

Tabla 6. Identificación de los problemas de enfermería

Problemas colaborativos	Problemas de enfermería
Dolor crónico no controlado a pesar de la terapia con opioides.	Deterioro del estado funcional, requiriendo cada vez más ayuda para realizar actividades de la vida diaria y tendencia al reposo. Barthel 25/100.
Desnutrición severa	Inapetencia.
Síndrome anorexia-caquexia	Pérdida de la fuerza muscular y de la masa muscular magra.
Disminución del estado funcional ECOG 3 y Karnofsky 40 %	Dolor no controlado con terapia de opioides.
Infección de vías urinarias	Insomnio debido al dolor.
Nefrostomía izquierda disfuncional	Pérdida de la integridad de la piel en la región sacra y presencia de zonas de presión en prominencias óseas.
Hipotensión y taquicardia	Salida de orina por la pared periestomal de la nefrostomía izquierda.
Hipoalbuminemia e hiponatremia	Refiere sentirse triste porque no le gusta oler mal, todo el tiempo huele a orina y no controla los flatos.
Anemia	Largos periodos de hospitalización.
Aumento de la PCR con leucocitosis tendiente a la neutrofilia con linfopenia	Refiere que tiene fe en Dios, Él le ayudará a salir de esto y a volver a su vida normal.

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: dolor crónico relacionado con (R/C) incapacidad física crónica (cáncer de colon) evidenciado por (E/P) posición antiálgica, *facies* de dolor, escala análoga del dolor 10/10 secundario a (S/A) procedimientos invasivos y patología de base.

NOC: nivel de confort, control del dolor, nivel del dolor, dolor: efectos nocivos, dolor: respuesta psicológica adversa.

NOC inicial: 40/85.

NOC esperado: 70/85.

Objetivo: la paciente reportará alivio del dolor y un incremento de la actividad física.

Indicadores: reconoce factores causales, utiliza medidas de alivio no analgésicas, refiere dolor controlado, refiere cambios en los síntomas del dolor, bienestar físico, nivel de independencia.

Tabla 7. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el manejo del dolor crónico

NIC: administración de analgésicos, control del dolor, contacto terapéutico, confort, promoción del ejercicio.	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Identificar las fuentes de dolor en el paciente (obstrucción, inmovilidad, trauma esquelético o muscular, etcétera) (13).</p> <p>Realizar las intervenciones propias para el paciente que recibe opioides: (iniciar a dosis bajas e incrementar dosis hasta que se logre la analgesia, agresivo manejo de la náusea y el vómito con antieméticos tipo metoclopramida, en caso de constipación, iniciar terapia laxativa e informar al médico tratante). En caso de sequedad bucal, informarle la necesidad de la higiene bucal frecuente, tomar líquidos y ofrecer dulces libres de azúcar (13).</p> <p>Monitorizar el efecto de los opioides frecuentemente: indagar dolor después de 5 min de la administración IV. Valorar el estado de sudación y la frecuencia respiratoria, si es menor de 10 informar y preparar los antagonistas opioides (naloxona) (13).</p> <p>Monitorizar la presencia los signos de toxicidad de los narcóticos: incremento de la sedación, bradipnea y somnolencia (13).</p> <p>Evaluar la presencia de otros signos y síntomas desagradables tales como náuseas, estreñimiento, miosis, convulsiones, prurito, urticaria.</p> <p>Explicar durante cuánto tiempo debe durar el dolor. Informar que la adicción a los narcóticos no es probable que se desarrolle a partir del régimen de alivio del dolor. La dependencia física puede ocurrir, pero es diferente a la adicción (13).</p>	<p>No se debe asumir que todo el dolor es relacionado con la destrucción de un tejido, el dolor tiene varios orígenes y requiere diferentes intervenciones (14).</p> <p>El área gatillo de los quimiorreceptores (CTZ) es un área cerebral que recibe las entradas de drogas y hormonas provenientes de la circulación sanguínea y se comunica con el centro del vómito para estimular su aparición. La CTZ está cerca al área postrema, la cual se encuentra en el piso del cuarto ventrículo y fuera de la barrera hematoencefálica. Los neurotransmisores implicados en el control de la náusea y el vómito son: acetilcolina, dopamina y 5-hidroxitriptamina (5-HT). Hay también receptores opioides presentes, lo cual explica la náusea y vómito cuando se utilizan opioides. Los opioides reducen el peristaltismo intestinal y disminuyen la producción de saliva (14).</p> <p>Dentro de la multiplicidad de los efectos de los opioides, están las alteraciones que se producen en el nivel respiratorio, cardiovascular, gastrointestinal y neuroendocrino (Goodman y Gilman); uno de los que aparece rara vez con dosis normales pero que puede complicar gravemente al paciente originando paro respiratorio, es la depresión del centro respiratorio, en ocasiones ocasionada por el deterioro de la función hepática. Es preciso considerar este riesgo, ya que la paciente está manejada con varios opioides y analgesia epidural, lo que puede aumentar la posibilidad de alteraciones en el centro respiratorio.</p>

Continúa...

Continuación tabla 7

NIC: administración de analgésicos, control del dolor, contacto terapéutico, confort, promoción del ejercicio.	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Si se presentan crisis de dolor después de haber administrado la dosis, se deben usar las dosis de rescate e informar al médico la necesidad que tuvo el paciente de la utilización de estas dosis. Es importante considerar que el paciente no debe experimentar dolor. Si se requieren varias dosis la vía iv o sc debe ser de elección y se puede utilizar analgesia combinada (13).</p> <p>Establecer junto con el paciente la posibilidad y las ventajas de utilizar otras medidas no farmacológicas para el alivio del dolor, como cambios de posición, masajes, técnicas de relajación, musicoterapia o distracción con otras actividades.</p> <p>Administrar analgésicos y fármacos complementarios: morfina se administra a una velocidad de 1 mg x min, diluido en 5 cm de DAD 5 % o SSN 0,9 %, la infusión rápida puede causar apnea y colapso circulatorio periférico (9).</p> <p>Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar fallo de la terapia analgésica. Comprobar que la analgesia epidural esté funcionando correctamente (12).</p>	<p>Un paciente que comprende lo que le ocurre y puede ocurrir por medio de detalladas explicaciones, tiende a experimentar menos estrés, por ende, menos dolor. La dependencia física se resuelve fácilmente disminuyendo la cantidad de medicación cuando el paciente no experimente dolor (15).</p> <p>La vía iv es la preferida para administrar opioides cuando se requieren varias dosis, ya que no es dolorosa y la absorción es garantizada. Se debe tener en cuenta que algunos medicamentos potencian la acción de los opioides. La adición de analgésicos no narcóticos puede contribuir al alivio del dolor y la incomodidad, de orígenes no somáticos (15).</p> <p>Las medidas no farmacológicas pueden aliviar el dolor previniendo la llegada de estímulos dolorosos a los centros superiores del cerebro. También puede mejorar la sensación del paciente de control sobre el dolor (16).</p>

Evaluación: NOC final: 68/85

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: (00046) deterioro de la integridad cutánea R/C factores mecánicos (fuerzas de cizallamiento y presiones), humedad, inmovilidad física, desequilibrio nutricional, prominencias óseas E/P alteración del tejido epidérmico y dérmico S/A complicaciones de su enfermedad crónica.

NOC: integridad cutánea. NOC inicial: 25/ 30. NOC esperado: 28/30.

Objetivo: la paciente manifestará haber comprendido las técnicas y procedimientos para el cuidado de la piel y la prevención de lesiones.

Indicadores: no presenta nuevas lesiones de piel. Resolución de las heridas actuales. No presenta signos de infección.

Tabla 8. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el deterioro de la integridad cutánea

NIC: vigilancia de la piel, autocuidado, cuidado de las heridas, control de infecciones, cambios de posición, cuidados con la zonas de presión.	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Enseñar al paciente la importancia de mantener la piel limpia e hidratada (13).</p> <p>Aunque la paciente manifiesta que ya conoce el manejo de las ostomías, es evidente que falta reforzar algunos conceptos como monitorizar el área periestomal en busca de disminución del tono del músculo periestomal, ulceraciones en el área, presencia de abultamientos (13).</p> <p>Monitorizar y explicar al paciente qué es lo normal referente a: color, tamaño, forma de la ostomía, color, cantidad y consistencia del efluente. Explicar cuáles son los signos de alarma: signos y síntomas de infección, sangrado y cambios en el drenaje (13).</p> <p>Informar a la paciente y a la familia sobre los cuidados necesarios para evitar las lesiones periestomales: correcto posicionamiento de la caraya, uso del talco protector de piel o cemento para ostomías en caso de irritación o de observar que la caraya no se fija totalmente, limpieza de la piel y del estoma (agua y jabón hipoalérgico), enseñanza y demostración de cómo se instala la caraya y la bolsa recolectora, y fijación de la caraya a la piel (17).</p>	<p>La piel suele sufrir cambios derivados del reposo prolongado en cama, estos aumentan la vulnerabilidad a la lesión. Por tanto, reducir el número de bacterias en la piel reduce el riesgo de infección, y mantenerla hidratada reduce el riesgo de formar úlceras y otras lesiones de la epidermis (17).</p> <p>La temprana detección de úlceras y herniaciones puede prevenir daños en el tejido circundante. La aparición de cambios en la ostomía o en el drenaje pueden indicar infección, sangrado abdominal y otras complicaciones como obstrucción intestinal o inflamación (17).</p> <p>Los pacientes que son bien instruidos sobre el manejo de estos dispositivos tienen menos riesgo de tener complicaciones asociadas.</p> <p>El consumo de estos alimentos aumentan el peristaltismo intestinal y, por tanto, aumenta la formación de gases y el mal olor.</p> <p>El lavado de la nefrostomía evita la formación de cristales de úrea y, por lo tanto, la obstrucción de la sonda, también previene la aparición de infecciones.</p>

Continúa...

Continuación tabla 8

NIC: vigilancia de la piel, autocuidado, cuidado de las heridas, control de infecciones, cambios de posición, cuidados con la zonas de presión.	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Recomendar al paciente ostomizado la nutrición adecuada: una dieta pobre en residuos en caso de diarrea y alta en fibra en caso de disminución del efluente, evitar consumir alimentos como coles, pimientos, exceso de vegetales, cebollas, huevos, pescado, leguminosas, cereales, embutidos, quesos grasos, leche entera, frutos secos y bebidas gaseosas. Recomendar masticar muy bien, comer lentamente, tener horarios fijos para las comidas y beber líquidos en los posible (18).</p> <p>Para evitar el mal olor, recomendar al paciente colocar una pastilla de carbón activado dentro de la bolsa de drenaje y lavarla con suavizante de ropas.</p> <p>Para las nefrostomías se debe entrenar al paciente y a la familia en el manejo del sistema, con el fin de evitar complicaciones, esto incluye el lavado cada 4 horas por medio de una llave de 3 vías con 10 cm de SSN 0,9 % y la curación y cambio de dispositivos de sostén cada 72 horas (13).</p> <p>Recomendaciones para el cuidado de la nefrostomía: mantener ingesta líquida de 2 a 3 litros, con una dieta rica en trigo integral, frutas, queso bajo en grasa, carne y restringiendo la leche. Evitar los olores de la orina eliminando de la dieta los espárragos (13).</p> <p>Cuidado de heridas (19):</p> <p>Limpiar con solución salina normal o agua estéril la úlcera de presión sacra y la colostomía. La región periestomal de la colostomía se cubre con la caraya y su contenedor.</p>	<p>El consumo de líquidos mantiene una orina diluida y las recomendaciones nutricionales evitan que la orina se alcalinice, manteniendo su acidez (13).</p> <p>El lavado de la nefrostomía evita la formación de cristales de úrea y, por lo tanto, la obstrucción de la sonda, también previene la aparición de infecciones.</p> <p>El consumo de líquidos mantiene una orina diluida y las recomendaciones nutricionales evitan que la orina se alcalinice, manteniendo su acidez (13).</p>

Continuación tabla 8

NIC: vigilancia de la piel, autocuidado, cuidado de las heridas, control de infecciones, cambios de posición, cuidados con la zonas de presión.	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>La curación de las nefrostomías se realiza con técnica estéril: limpieza con ssn 0,9 %, secado y fijación sobre el abdomen, evitando halar las nefrostomías.</p> <p>Informar al médico la presencia de salida de orina por la pared periostomal de la nefrostomía izquierda, si es necesario preparar a la paciente para el cambio de catéter.</p> <p>Proteger la piel periostomal de la nefrostomía izquierda con un apósito transparente impermeable, con lo cual se puede evitar la lesión de la piel secundaria a la humedad y a las sustancias químicas de la orina. Es posible también hidratar esta piel con una crema a base de óxido de zinc y nistatina, con lo cual se evita la lesión por la capa impermeable que forma.</p> <p>Comparar y registrar regularmente cualquier cambio producido en las heridas.</p> <p>Enseñar al paciente o a los miembros de la familia los procedimientos de cuidado de la herida.</p> <p>Cuidados de las úlceras por presión: aplicar sobre las zonas afectadas crema a base de óxido de zinc.</p>	
NOC final: 28/30	

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: desequilibrio nutricional por defecto R/C. Factores biológicos: aumento de las demandas metabólicas nutricionales, disminución de la ingesta oral E/P estado nutricional, medidas antropométricas, IMC, valores séricos de sodio y albúmina, valores de hemoglobina y hematocrito S/A cáncer rectal estadio IIIc.

NOC: estado nutricional. NOC inicial: 53/255 NOC esperado: 60/255.

Objetivo: la paciente manifestará los constituyentes de una nutrición balanceada y mantendrá el deseo de ingerir alimento.

Indicadores: ganancia de peso en la medida de lo posible, describir las razones por las cuales no tiene apetito, manifestar la necesidad de mantener una buena nutrición.

Tabla 8. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el diagnóstico de desequilibrio nutricional por defecto

NIC: manejo de la nutrición, monitorización del estado nutricional	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Valorar permanentemente la aparición de signos y síntomas que indiquen un deterioro del paciente o que amenacen aparición de complicaciones: edema, pérdida de peso (más de un kilo diario), saciedad temprana (13).</p> <p>Manejo de los trastornos de la nutrición: animar al paciente y al familiar a discutir preferencias alimentarias con el dietista.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ganancia de peso (13). • Crear un ambiente agradable y relajado a la hora de la comida. • Administrar medicamentos para disminuir el dolor y las náuseas antes de comer. • Asegurarse de que el paciente se encuentre en posición sentada antes de comer o alimentarse. • Ayudar a alimentar al paciente. • Enseñar a la familia a comprar alimentos de bajo costo y nutritivos. • Proporcionar alimentos nutritivos de alto contenido calórico, esto se realiza junto con la nutricionista, y el objetivo es administrar una dieta que le aporte más de 2000 Kcal diarias, hiperprotéica, hipercalórica y que aporte vitaminas minerales y electrolitos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Un paciente con cáncer en estadio avanzado tiene una anormal tolerancia a la glucosa con resistencia o disminución de la sensibilidad a la insulina; esto inhibe el proceso de nutrición celular. La caquexia resulta de un incremento en las demandas metabólicas del tumor, alteración del metabolismo lipídico y anorexia. El deterioro en el metabolismo de los carbohidratos causa un incremento en el metabolismo de las grasas y las proteínas, lo que conduce a un negativo balance de nitrógeno, especialmente en presencia de acidosis metabólica. Las deficiencias nutricionales están asociadas con un desarrollo de úlceras de presión, deterioro de la inmunidad celular y humoral, alto riesgo de infección, apatía y depresión (17). • Las enfermedades oncológicas se consideran hipercatabólicas, lo que implica que la nutrición debe ser ajustada de acuerdo con la fórmula de Harris Benedict, teniendo en cuenta que se debe aumentar el aporte de proteína 2 g x 1 kg de peso, y aumentar también los aportes de carbohidratos y lípidos; estas medidas conducen a una disminución en el riesgo de aparición de caquexia-anorexia (17).
NIC: manejo de la nutrición, monitorización del estado nutricional	

Continuación tabla 8

Intervenciones:	Razonamiento
<p>Manejo de la nutrición:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asegurarse de que la dieta incluya alimentos en fibra, para evitar estreñimiento. • Determinar, en colaboración con el profesional de nutrición, el número de calorías y tipo de nutrientes necesarios para satisfacer las exigencias de alimentación. • Fomentar el aumento de ingesta de proteínas, hierro y vitamina C. • Proporcionar información adecuada acerca de necesidades nutricionales y el modo de satisfacerlas. • Terapia nutricional: • Administrar soporte nutricional enteral cuando sea el caso. • Fomentar la ingesta de alimentos ricos en potasio y calcio. 	

noc final 50 /255

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: riesgo de síndrome por desuso R/C dolor grave, inmovilización mecánica.

NOC: movilidad física, autocuidado, estado nutricional NOC inicial: 13/55. NOC esperado: 25/55.

Objetivo: la paciente mejorará la movilidad física en la cama y se mantendrá sin las complicaciones asociadas con el reposo total en cama.

Indicadores: presenta buena movilidad de las articulaciones, se moviliza dentro de la habitación, colabora en el autocuidado.

Tabla 9. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el diagnóstico de riesgo de síndrome por desuso

NIC: autocuidado, terapia de ejercicios, control muscular y movilidad articular, cambios de posición
Intervenciones:
<p>Promover la actividad física en la medida de lo posible. Esta debe basarse en ejercicios activos en cama y desplazamientos cortos que pueden ir aumentando paulatinamente (13).</p> <p>Identificar los patrones de actividad de la paciente y los momentos en donde ella percibe mayor energía; según estos patrones, programar las actividades en dichos horarios (13).</p> <p>Autocuidado: colaborar a la paciente con todas las actividades de la vida diaria como aseo, vestido y acalamiento, que no pueden ser cumplidas de forma normal (13).</p> <p>Terapia de ejercicios, control muscular: administrar analgésico prescrito antes de la movilización activa de la paciente, animar a la paciente a realizar ejercicios activos de forma independiente.</p> <p>Ayudar a la paciente a adquirir una posición adecuada que favorezca el movimiento y no genere dolor. Enseñar los ejercicios articulares: flexión y extensión de las articulaciones de brazos y piernas, se recomienda hacerlos tres veces al día y realizar quince flexiones y quince extensiones de cada extremidad (13).</p> <p>Cambio de posición: animar a la paciente a participar en cambios de posición cada dos horas y recomendar a la familia la consecución de un colchón antiescaras. Colocar la mesa y el interruptor al alcance de la mano. Evitar movimientos bruscos que promuevan la presencia de dolor, y evitar posiciones inadecuadas que generan aumento del dolor en la paciente (13).</p> <p>Aplicar protocolos para el cuidado de la piel: hidratación con cremas humectantes en cada cambio de posición, mantener las zonas de presión cubiertas con apósito transparente para evitar la fricción, no hacer masajes sobre esas zonas y recomendar a la familia la aplicación de cremas a base de óxido de zinc y caléndula para evitar la formación de zonas de presión.</p>
<p>Razonamiento: la actividad física provee diversión y le ofrece a la paciente una sensación de normalidad, lo que contribuye a mejorar su calidad de vida.</p> <p>Una revisión del horario en que la paciente realiza sus actividades diarias permite planear apropiadamente los periodos de actividad y de descanso. Sumado a lo anterior, este horario permite la participación activa de la paciente en las actividades, lo que promueve sus sentimientos de autovaloración y confianza.</p>

NOC final: 17/55

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: riesgo de lesión; factor relacionado (F/R), aumento de la vulnerabilidad dermal y riesgo de infección, secundario al avance de la enfermedad.

NOC: respuesta inmune. **NOC inicial:** 31/50. **NOC esperado:** 45/50.

Objetivo: la paciente y la familia reportarán los factores de riesgo y las precauciones necesarias.

Indicadores: no hay presencia de signos de infección, verbaliza los cuidados y las técnicas de prevención de infecciones.

Tabla 10. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para diagnóstico de riesgo de lesión

NIC: protección de riesgos ambientales, prevención de infecciones	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Instruir a la paciente sobre las medidas por tener en cuenta para prevenir la exposición a fuentes de infección: lavado de manos, aislamiento protector, normas de higiene, restringir el ingreso de personas infectadas, restringir el consumo de alimentos crudos, cuidados perianales y bucales, y manejo adecuado de la técnica aséptica en cada procedimiento (13).</p> <p>Notificar al médico en caso de observar alteración de signos vitales, fiebre y cambios en el cuadro hemático (neutropenia, leucocitosis, linfocitosis) (13).</p> <p>Minimizar los procedimientos invasivos como colocación de sondas, inserción de catéteres e inyecciones intramusculares (IM).</p> <p>Proveer una alimentación que soporte la síntesis de proteínas y el aumento de la fagocitosis (13).</p> <p>Enseñar a la familia las características del proceso fisiopatológico de la paciente y la predisposición para adquirir infecciones, con las potenciales consecuencias de ello.</p> <p>Los cuidados para la prevención de las lesiones en piel por el reposo prolongado son tratadas en los diagnósticos de síndrome por desuso y deterioro de la integridad cutánea.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estas precauciones minimizan la exposición de la paciente a bacterias, virus y hongos, tanto endógenos como exógenos, por tanto, se reduce el riesgo de infección, que por la condición de la paciente es muy alto. • Los cambios en los signos vitales son signos tempranos de la aparición de infecciones o sepsis. • Estos procedimientos pueden causar trauma o aumentar la susceptibilidad a la infección. • La buena nutrición rica en vitaminas y minerales favorece la formación de proteínas y estimula el crecimiento de nuevas células de defensa.

NOC final: 35/50

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: baja autoestima situacional R/C alteración de la imagen corporal, deterioro funcional, cambio en el rol social M/P expresiones de inutilidad, verbalizaciones de minusvalía, negativa evaluación de sí mismo S/A tratamiento y avance de la enfermedad.

NOC: afrontamiento, resolución de duelos, ajuste psicosocial (reajuste en los objetivos de vida), calidad de vida, autoestima.

Objetivo: la paciente y los miembros de su familia:

- Expresarán los sentimientos asociados con las pérdidas y los cambios en la imagen corporal

- Describirán el significado personal de las pérdidas.
- Manifestarán las nuevas perspectivas y los ajustes psicosociales necesarios.

Indicadores: verbalizar los sentimientos relacionados con las pérdidas y cambios en la imagen corporal, participar en el cuidado, identificar los recursos apropiados para solucionar situaciones, cuando sea necesario.

Tabla 11. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el diagnóstico de baja autoestima situacional

<i>NIC: making support, learning facilitation</i>	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Animar a la paciente a expresar los atributos positivos que tiene, motivarla a usar las estrategias positivas de afrontamiento que utilizó en situaciones pasadas con éxito.</p> <p>Valorar e identificar aspectos que en la paciente puedan significar un riesgo para disminuir el afrontamiento de su nueva situación como: inefectiva habilidad para resolver problemas, baja motivación y autoconcepto, deficiencia de un positivo sistema de soporte.</p> <p>Valorar la presencia de signos de una negativa respuesta a los cambios producidos en la apariencia: reusar a hablar sobre las pérdidas, disminución del autocuidado, aislamiento social y negar los cambios corporales.</p>	<p>Enfocarse en los atributos incrementa la autoaceptación y, además, esas estrategias de afrontamiento contribuyen a la resolución de problemas y a la aceptación de los cambios (20).</p> <p>Los pacientes identificados como de alto riesgo pueden necesitar remisiones para asesoría psicológica. El éxito del ajuste está influenciado por factores como el éxito para hacer frente al problema, el logro de las tareas de desarrollo, en qué medida la enfermedad y el tratamiento interfieren con la actividad intencionada, el sentido de la autodeterminación y el control y la percepción realista de la enfermedad (20).</p>
<i>NIC: making support, learning facilitation</i>	

Continúa...

Continuación tabla 11

Intervenciones:	Razonamiento
<p>Darle el espacio a la paciente para discutir y expresar sus sentimientos y emociones como tristeza, depresión o angustia.</p> <p>Ayudarle a la paciente a identificar estrategias que incrementen su independencia y mantengan las responsabilidades propias de su rol, como actividades de autocuidado, juegos, lecturas, y otras que la paciente prefiera.</p> <p>Identificar, junto con la paciente, las oportunidades potenciales de autocrecimiento que se pueden fortalecer en las personas con diagnóstico (Dx) de cáncer: vivir cada día disfrutando de los momentos, valorar las relaciones de amigos, el crecimiento personal, desarrollar proyectos no cumplidos y desarrollar la espiritualidad.</p> <p>Reforzar los cuidados con las ostomías para evitar los malos olores (se presentan en el diagnóstico de riesgo de deterioro de la integridad cutánea).</p>	<p>Un paciente con alto riesgo de evitar el afrontamiento y la adaptación a algunos cambios propios de la enfermedad debe ser identificado para realizarle las respectivas intervenciones o remisiones. Hay un 20 %-27 % de pacientes cuya pobre adaptación a estos procesos se traduce en desórdenes mentales (21).</p> <p>Los cambios repentinos en la apariencia de los pacientes pueden generar el inicio de procesos de duelo, los cuales muchas veces conducen a enfermedades psiquiátricas (20).</p> <p>Un fuerte componente de la autoestima es la habilidad para ejecutar las funciones esperadas para el rol que cumple la paciente. El que Mariana desarrolle sus actividades normales le permite disminuir la dependencia de otros y, por tanto, genera una mejoría de su autoestima (21).</p> <p>Las experiencias con el cáncer pueden proveer al paciente de oportunidades para reevaluar su proyecto de vida y enfocarse en las prioridades personales, la posibilidad de morir promueve la reorientación de valores (14). Esta comunicación y entendimiento permiten una mejor relación enfermero-paciente, y además con la familia.</p>

Fuente: elaboración propia.

Plan de egreso

Teniendo en cuenta el diagnóstico de la paciente y el avance de la enfermedad, dentro del plan de egreso se tienen en cuenta las necesidades manifestadas por la paciente y los familiares, pero también se reconocen los riesgos potenciales que podrían encontrarse cuando la paciente sea llevada a su hogar; de la misma manera, se intenta concientizar a la paciente y a la familia sobre cuál es la situación real y explicarles los mecanismos de riesgo que pueden utilizar para resolver los futuros problemas que se puedan presentar.

Es preciso recalcar que el cuidado de un paciente terminal es bastante demandante y requiere una habilidad especial por parte de los cuidadores, por tanto, se aplicaron las escalas de valoración de habilidad de los cuidadores. Durante el proceso se le explicó a la familia, en conjunto con el equipo de salud, que la paciente presenta un mal pronóstico que puede llevar a su pronto fallecimiento, por lo cual, parte de las actividades deben estar encaminadas a prepararlos para el manejo de complicaciones, los cuidados en casa del paciente terminal, además de plantear actividades relacionadas con el afrontamiento del duelo familiar.

Objetivo general

Diseñar, ejecutar y evaluar estrategias para desarrollar durante la hospitalización y posteriormente en el hogar, con miras a promover la calidad de vida de la paciente, su cuidador y familiares, mediante actividades propuestas en el Plan de Egreso Hospitalario, de acuerdo con las necesidades primordiales de la paciente, sus cuidadores y familiares.

Diagnóstico de enfermería: desesperanza R/C deterioro del estado fisiológico, estrés de larga duración y prolongada restricción de la actividad M/P disminución de la verbalización, falta de implicación en los cuidados, negación de las realidades.

NOC: soporte social, integridad de la familia, esperanza, equilibrio emocional, decisiones de cuidado de salud.

Objetivo: la paciente y la familia verbalizaran el restablecimiento de sus objetivos de vida y la aceptación de la condición actual.

Tabla 12. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el plan de egreso

NIC: orientación anticipada, educación en salud, soporte emocional	
Intervenciones:	Razonamiento
<p>Promover la esperanza asegurando un plan de cuidado enfocado a aliviar sus necesidades prioritarias, alivio de la incomodidad y soporte oportuno.</p> <p>Tanto paciente como familia deben participar activamente en la elaboración del plan, identificando necesidades y estableciendo prioridades, dentro de estas se encuentran: confort, horarios de cuidado, interacción familiar y comunicación, toma de decisiones que implica el cuidado en el hogar.</p>	<p>Los pacientes con enfermedades terminales aprecian las medidas de enfermería tales como el acicalamiento, apoyar el funcionamiento independiente, proporcionar medicamentos para el dolor cuando es necesario y mejorar el confort físico.</p>
NIC: orientación anticipada, educación en salud, soporte emocional	

Continúa...

Continuación tabla 12

Intervenciones:	Razonamiento
<p>Identificar junto con la paciente un concepto realista de su situación, definir con ella cuáles son las prioridades de atención: sentirse cómoda, que reciba la atención necesaria, que mantenga relaciones significativas, proveer las comidas favoritas, personalizar la habitación y mantenerla limpia y confortable (13).</p>	<p>El cuidado de un paciente terminal en casa implica una serie de cambios en toda la familia; estos deben ser identificados y la enfermería debe aportar una completa guía de sugerencias sobre cómo esto debería ser afrontado, teniendo en cuentas todas las necesidades expresadas por la paciente y establecidas en la valoración.</p> <p>Otros miembros de la familia pueden promover la esperanza. Su apoyo puede ayudar a la paciente a ganar confianza y autonomía. Estas técnicas le muestran a la paciente que es respetada y valorada (13).</p>

Fuente: elaboración propia.

Diagnóstico de enfermería: riesgo de manejo inefectivo del régimen terapéutico F/R complejidad del tratamiento, demandas excesivas, insuficientes conocimientos sobre cuidado en casa.

NOC: conocimiento del régimen terapéutico, participación en las decisiones de cuidado de salud.

Objetivo: la paciente y la familia manifestarán la comprensión del plan de cuidado elaborado y demostrarán la habilidad.

Indicadores: participación en la elaboración y ejecución del plan, demuestran habilidades de cuidado.

Tabla 13. Planteamiento de la clasificación de intervenciones de enfermería para el diagnóstico de riesgo de manejo inefectivo del régimen terapéutico

NIC: facilitar el aprendizaje, identificación de riesgo, educación en salud, educación en procedimientos y tratamientos, orientación anticipada	
Intervenciones	Razonamiento
<p>:Medir y evaluar la habilidad de los cuidadores para ejecutar las tareas de cuidado necesarias.</p> <p>Enseñar a la familia y a la paciente los cuidados que se deben brindar en casa: cambio de posiciones, técnicas para alimentación y aseo personal, prevención de lesiones en piel, potenciar la autoestima. Sumado a esto, se debe proveer material educativo escrito que contenga explicaciones sobre el tratamiento y el manejo de dispositivos, demostrar los procedimientos y el manejo de equipos y dispositivos, permitirle al cuidador que realice el procedimiento bajo supervisión antes del alta, estimular la verbalización de las preguntas que tenga el paciente o cuidadores. En esta paciente se identificó la necesidad e capacitar sobre el cuidado de la escara, manejo de las ostomías, prevención de úlceras de presión y administración de opioide subcutáneo.</p> <p>Informar sobre signos de alarma y cuándo debe consultar, en especial instruir sobre la aparición de signos que indiquen toxicidad a opioides: alucinaciones, espasmos musculares e hiperirritabilidad o depresión respiratoria. Otros signos de alarma como disnea, dolor y distensión abdominal, cambios en el estado mental, incremento de la sedación y estreñimiento por más de tres días deben ser informados al centro hospitalario.</p>	<p>Dar a la familia instrucciones específicas sobre el cuidado puede reducir el miedo que ellos experimentan, secundario a la carencia de conocimientos, y además le permite a la enfermera determinar cuáles son las necesidades de educación.</p> <p>El exceso de metabolitos puede causar toxicidad por opioides, lo cual puede requerir ajustes en la dosis o rotación de medicamentos (16).</p>

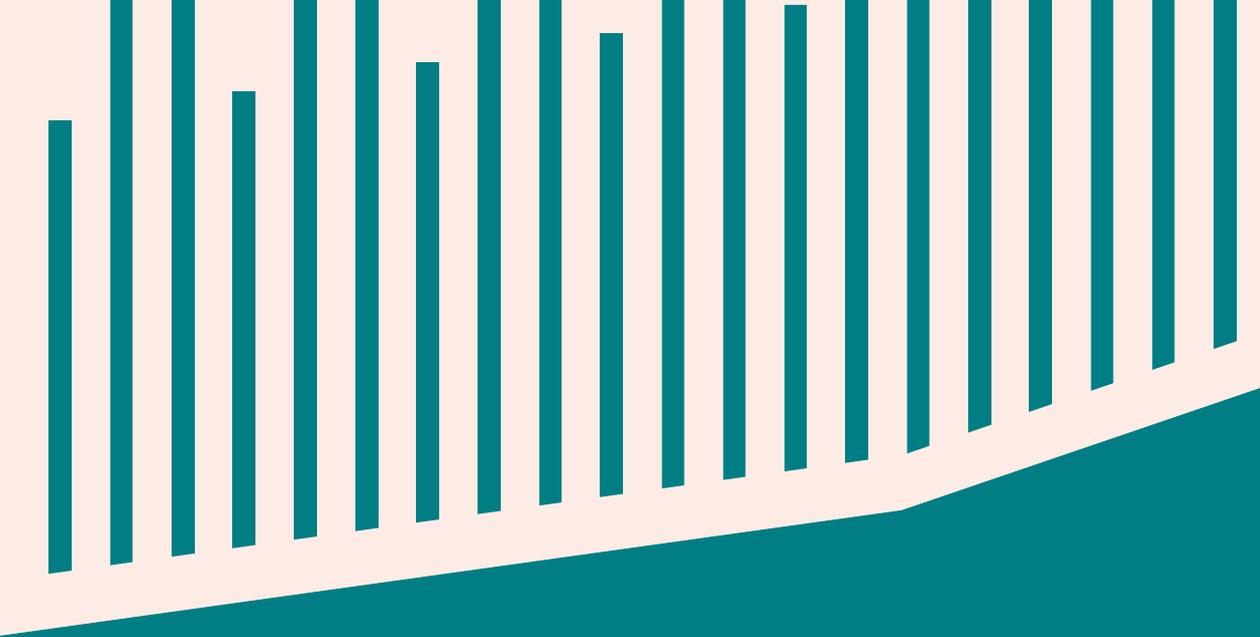
Referencias

1. Jemal A, Center MM, DeSantis C, Ward EM. Global patterns of cancer incidence and mortality rates and trends. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2010; 19(8): 1893-907.
2. World Health Organization. Web site. Fact sheet N° 297. February 2011 [Citado agosto 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
3. Guía de atención integral para la detección temprana, el diagnóstico, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de cáncer de colon y recto. Instituto Nacional de cancerología Colombia y el Ministerio de la Protección Social. 2008 [Citado agosto 2011]. Disponible en: http://www.cancer.gov.co/documentos/Gu%C3%ADas/GAI%20colorrectal%20alcance%20y%20objetivos_11-07-2011.pdf
4. Ángel L, Giraldo A, Pardo C. Mortalidad por cánceres del aparato digestivo en Colombia entre 1980 y 1998. Análisis de tendencias y comparación regional. *Rev Fac Med Univ Nac Colombia* 2004; 52(1): 19-37.
5. DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA, DePinho RA, Weinberg RA. *Cancer: Principles and practice of oncology.* 9ª Ed. Philadelphia: Ed. Lippincott Williams & Wilkins. E-Book; 2011.
6. Abraham J, Gulley JL, Allegra CJ. *Bethesda handbook of clinical oncology.* 3ª ed. Philadelphia: Ed. Lippincott Williams & Wilkins. E-Book; 2010.
7. American Joint Committee on Cancer. *TNM classification of colorectal cancer staging designated.* 7a ed.; 2002. Disponible en: <http://www.cancerstaging.org/staging/index.html>
8. Brunton LL, Chabner BA, Knollmann BC. *Goodman & Gilman's the pharmacological basis of therapeutics.* 11ª ed. New York: Ed McGraw-Hill Medical; 2006.
9. Hodgson B, Kizior R. *Nursing drug handbook 2010.* 18ª ed. St. Louis: Saunders Elsevier; 2010: 461, 773, 862.
10. NANDA International 2009-2011. España: Elsevier; 2010.
11. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC).* 4ª Ed. Barcelona: Ed. Elsevier Mosby; 2009.
12. *Clasificación de intervenciones de enfermería. (NIC).* 5ª Ed. Barcelona: Ed. Elsevier Mosby; 2009.

13. Carpenito-Moyet LJ. Nursing Care plans and documentation: nursing diagnosis and collaborative problems. 5ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
14. Black P. Practical stoma care. *Nursing Standard*. 2000; 14(41): 47-55.
15. Bushkin E. Signposts of survivorship. *Oncology Nursing Forum*. 1993; 20(6): 869-875.
16. Lehne RA. *Pharmacology for nursing care*. 5ª ed. St. Louis Missouri: Saunders; 2004.
17. Lewis SM, Heitkemper M, Dirksen SR, O'Brien PG, Giddens JF, Bucher L. *Medical surgical nursing: assessment and management of clinical problems*. 6ª ed. St. Louis: Mosby; 2004.
18. Valente S. End-of-life challenges: honoring autonomy. *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*. 2004; 27(4): 314-319.
19. Colwell JC, Beitz J. Survey of wound, ostomy and continence (WOC) nurse clinicians on stomal and peristomal complications. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*. 2007; 34(1): 57-69.
20. Lindqvist O, Widmark A, Rasmussen BH. Reclaiming wellness & living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*. 2006; 24(9): 327-337.
21. Deglin JH, Vallerand AH. *Davis's drug guide for nurses*. 10ª ed. Philadelphia: FA Davis Company; 2007.
22. Smith RA, Cokkinides V, Eyre HJ; American Cancer Society. American Cancer Society guidelines for the early detection of cancer, 2004. *CA Cancer J Clin*. 2004; 54(1): 41-52.

**Cuidado de enfermería
en situaciones
de enfermedad crónica**

Esta es una edición electrónica
Se diseñó y editó en la Editorial
Universidad Nacional de Colombia;
Se utilizaron caracteres Baskerville BT 12/14,5
puntos, tiene un formato 16,5 x 24 centímetros.
Bogotá, D. C., Colombia.



Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica

es un texto dirigido a los equipos de enfermería que se encuentran en ejercicio profesional y a aquellos que estén en formación, interesados en conocer y profundizar la asistencia de personas con enfermedades crónicas, desde la perspectiva del reconocimiento de necesidades de cuidado.

Este trabajo es producto de la revisión de la literatura vigente de cada uno de los temas expuestos en torno a la cronicidad; refleja la experiencia de la docencia, la investigación y el ejercicio profesional de los autores, y proporciona un marco de referencia que contribuye a la aplicación de propuestas de intervención en la práctica dirigidas a las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores familiares.

El grupo de investigación ***Cuidado de Enfermería al paciente crónico*** espera que este texto sea un aporte inicial que sirva como herramienta a profesionales y estudiantes de enfermería, para la consolidación de guías de cuidado y material informático de consulta permanente en el área.

