



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



La Espiritualidad
en mujeres con cáncer de mama

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

P R E S E N T A

MARTHA PATRICIA MORALES GONZÁLEZ

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. SOFIA ELENA PÉREZ ZUMANO

MÉXICO D.F. MAYO 2008



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

- **A Dios:**
 - Por que entre tantos hermosos regalos que me ha dado, me permitió terminar una carrera.

 - Por haber puesto en mi camino a cada una de las personas que de alguna manera hicieron posible la culminación de mi carrera y de ésta tesis, lo cual me llena de satisfacción.

- A mi Maestra Sofía Elena Pérez Zumano, por su tiempo, su sencillez, su amabilidad y alegría que la acompañaron siempre. Todo ello sin menospreciar su dedicación, conocimientos y habilidades.

- A cada uno de los integrantes de mi familia por su apoyo y motivación porque siempre hubo alguien cuando lo necesité.

- A la Universidad Nacional Autónoma de México, por todo el apoyo brindado desde que me integré a esta tan importante casa de estudios, a la cual es un honor pertenecer. También por las oportunidades que brinda constantemente para el desarrollo profesional de sus alumnos, ya que me fue posible participar como becaria en la investigación “Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama SDEI.PTID.05.3,” la cual deriva del MACROPROYECTO: “Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública.”

DEDICATORIA

♥ A mi Padre.

INDICE

Agradecimientos	I
Dedicatoria	II
Índice	II
Resumen	V
INTRODUCCIÓN	1
1. MARCO TEÓRICO	4
1.1 Espiritualidad	5
1.1.1 Espiritualidad y religión	7
1.2 La atención Espiritual en Enfermería	10
1.3 Enfermería humanística	11
1.3.1 Concepto holístico de persona	12
1.3.2 Cuidado holístico	12
1.4 Factores psicológicos que indican la necesidad de incluir el cuidado espiritual	15
1.4.1 Trastorno de ansiedad generalizada	16
1.4.2 Depresión	17
1.4.3 Delirium	18
1.4.4 Trastorno adaptativo	18
1.5 Duelo	19
1.5.1 Duelos anormales	20
1.5.2 Fases del duelo	21
1.5.3 Pérdida y muerte	23
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA	26
3. PROBLEMA	37
4. OBJETIVOS	38
4.1 General	38
4.2 Específicos	38
5. METODOLOGÍA	39
5.1 Tipo de estudio	39
5.2 Informantes	39
5.3 Procedimiento	40

5.3.1 Para la recolección de datos	42
5.3.2 Para el análisis de datos	43
6. HALLAZGOS	44
6.1 RELACIÓN PERSONAL CON UN PODER SUPERIOR	45
6.1.1 Oración	45
6.1.2 Religiosidad	45
6.1.3 Esperanza para el futuro	46
6.1.4 Conciencia de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida.	46
6.1.5 Aceptación de la enfermedad	46
6.2 CAPACIDAD DE TRASCENDENCIA	47
6.2.1 Fortaleza interna	48
6.2.2 Humor	48
6.2.3 Actitud de lucha	49
6.2.4 Búsqueda del significado de la vida	49
6.2.5 Ajuste de valores	49
6.2.5.1 Relaciones personales	49
6.2.5.2 Salud	50
6.3 CONEXIÓN CON UNO MISMO Y CON LOS OTROS	50
6.3.1 Unión familiar	50
6.3.2 Reconciliación	51
7. DISCUSIÓN	52
8. CONCLUSIONES	60
9. PERSPECTIVAS	62
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
ANEXOS	67
Guía de entrevistas a mujeres	68
Carta de consentimiento informado a pacientes	70

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. Cuando las personas enfrentan un problema grave de salud como el cáncer de mama, las cuestiones espirituales se vuelven relativamente importantes desde el momento en que comienzan a realizarse pruebas diagnósticas, por lo que en este estudio se exploró la dimensión espiritual en mujeres recién diagnosticadas.

METODOLOGÍA. Investigación cualitativa. A través de cuatro grupos focales de mujeres con cáncer de mama. Transcripción de entrevistas, codificación axial y selectiva.

HALLAZGOS. En el discurso de las pacientes se identificaron 3 grandes categorías de la espiritualidad: 1) Capacidad de trascendencia; de la cual derivan las dimensiones: Fortaleza interna, humor, actitud de lucha, búsqueda del significado de la vida y un ajuste de valores. 2): Conexión con uno mismo y con los otros, de las que se desprenden la unión familiar y reconciliación. 3) Relación personal con un Poder Superior; surgiendo la oración, la religiosidad, la fe en Dios, conciencia de lo divino y aceptación de la enfermedad que se influyen recíprocamente.

DISCUSIÓN. Los hallazgos del estudio concuerdan con lo reportado en la literatura, por ejemplo el acercamiento a un Poder Superior el cual identifican como Dios para obtener fortaleza y coraje durante el proceso de la enfermedad; Enfermería aparece como el personal de salud indicado para proporcionar este tipo de cuidado.

CONCLUSIONES. Las mujeres con cáncer de mama tienen muy presente en su vida la espiritualidad, por lo tanto, se sugiere que las enfermeras reflexionen y adquieran este tipo de conocimientos, para identificar estas necesidades e incorporarlas en la práctica diaria, ya que en nuestro país existen barreras como el desconocimiento y la falta de compromiso profesional.

INTRODUCCIÓN

La espiritualidad es un tema delicado por naturaleza, susceptible de ser enfocado con diferentes perspectivas, por la gran diversidad de culturas. Surge el interés por explorar dicha área al ver que en los enfermos terminales y en sus familiares las cuestiones espirituales son verdaderamente importantes para obtener bienestar emocional, como sucedió en mi vida años atrás.

Recuerdo perfectamente bien, que siendo estudiante de la carrera aún, la vida tenía preparada para mi familia una gran desgracia, que el día de hoy llamo prueba, e incluso me atrevería a describirla como bendición, -y dejo bien claro que no me refiero a haber perdido a mi hermana, sino a mi posterior actitud ante la vida-, porque sin percibirlo, desde que inicia ese horrible proceso de duelo comencé a convertirme en una mejor persona, capaz de entender mi condición humana y aceptar mis sentimientos, adquiriendo así la capacidad de percibir el dolor ajeno, y sobre todo, de ocuparme de él; en lugar de centrar mi tiempo y mis pensamientos en torno a mí misma, razón por la cual comienzo a inmiscuirme con pacientes oncológicos, tratando de brindar lo que en su momento, me hubiera gustado recibir del personal de enfermería.

Me atrevo a asegurar que sólo las personas que han vivido una situación similar podrán comprender la profundidad que existe en cada una de las palabras que a continuación voy a mencionar.

Viví esta situación como familiar, el paciente era mi hermana menor, Bety de 23 años, donde fue muy difícil la espera y recepción de cada mala noticia, el resultado de cada estudio, donde te das cuenta que la situación se va complicando conforme pasa el tiempo y quieres evitar que sufra la persona que amas. Comienzas a ser testigo de la manera en que se van extinguiendo las ilusiones y la vida de un ser que amas, y empiezas a sentir la necesidad de Dios. Esta fragilidad permite adquirir conciencia de la vital importancia del trato humanizado por parte del personal de salud, donde tienes la imperiosa necesidad de palabras que te conforten y den esperanza, pues creo que solo alguien que ha pasado por ese proceso, es capaz de saber que

detrás de ese semblante que irradia tranquilidad e incluso es capaz de realizar una broma, sabe que es una máscara que cubre la fragilidad humana de sufrimiento espiritual que no desea reflejar el verdadero yo para que tu ser que sufre en esa lucha contra la muerte, no se acongoje más con tu dolor, porque crees que debes demostrar tranquilidad y fortaleza en todo momento.

Por esa razón este trabajo se enfoca a la dimensión espiritual, porque considero que el ser humano es indivisible, por lo que la atención de enfermería debe incluir la espiritualidad, donde el cuidado es la esencia e identidad de la enfermería, pues cuando las personas enfrentan un problema grave de salud como el cáncer de mama, el cual se asocia a dolor, sufrimiento, pérdidas, e incluso la muerte, cobra un sentido especial la dimensión espiritual, considerando pertinente conocer como es utilizada en su vida diaria durante el proceso de la enfermedad.

La espiritualidad puede ser representada por diversos símbolos de acuerdo a la cultura de cada individuo y a su sistema de valores, lo cual permite concebir y determinar el significado de la enfermedad potencialmente con peligro de muerte, ofrece esperanza para el futuro y la búsqueda de un significado de la vida expresado a través de un cambio de pensamientos, sentimientos y comportamientos que son manifestados como consecuencia de una relación con una dimensión trascendente o algo más grande que la propia identidad.

Dicha dimensión humana se examinó de manera indirecta, y para obtener información de cada una de estas mujeres se llevaron a cabo entrevistas cualitativas a través de grupos focales, con preguntas previamente estructuradas, mismas que aparecen en los anexos de este estudio.

En el marco teórico se presentan los argumentos que fundamentan el abordaje del problema, así como también se incluyen los aspectos más relevantes que justifican la importancia de indagar a cerca de ésta dimensión casi olvidada dentro del cuidado de enfermería.

La revisión de la literatura permitió conocer gran cantidad de estudios relacionados

al tema de investigación, así como plantear el problema de investigación y los objetivos.

En la metodología se presenta un breve resumen en el que puede observarse la técnica realizada, también se describe la población, los procedimientos para la recolección de la información y la forma de análisis de la misma.

En la discusión se analizan los datos de ésta investigación con los reportados en la literatura encontrando algunas semejanzas, así como aspectos importantes que no aparecieron dentro de los grupos focales.

Posteriormente en las conclusiones se precisa el cumplimiento de los objetivos de la investigación y la relación de la enfermería con el abordaje espiritual en este tipo de pacientes.

En los anexos se incluyen la guía de entrevista y carta de consentimiento informado.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. Cuando las personas enfrentan un problema grave de salud como el cáncer de mama, las cuestiones espirituales se vuelven relativamente importantes desde el momento en que comienzan a realizarse pruebas diagnósticas, por lo que en este estudio se exploró la dimensión espiritual en mujeres recién diagnosticadas.

METODOLOGÍA. Investigación cualitativa. A través de cuatro grupos focales de mujeres con cáncer de mama. Transcripción de entrevistas, codificación axial y selectiva.

HALLAZGOS. En el discurso de las pacientes se identificaron 3 grandes categorías de la espiritualidad: 1) Capacidad de trascendencia; de la cual derivan las dimensiones: Fortaleza interna, humor, actitud de lucha, búsqueda del significado de la vida y un ajuste de valores. 2): Conexión con uno mismo y con los otros, de las que se desprenden la unión familiar y reconciliación. 3) Relación personal con un Poder Superior; surgiendo la oración, la religiosidad, la fe en Dios, conciencia de lo divino y aceptación de la enfermedad que se influyen recíprocamente.

DISCUSIÓN. Los hallazgos del estudio concuerdan con lo reportado en la literatura, por ejemplo el acercamiento a un Poder Superior el cual identifican como Dios para obtener fortaleza y coraje durante el proceso de la enfermedad; Enfermería aparece como el personal de salud indicado para proporcionar este tipo de cuidado.

CONCLUSIONES. Las mujeres con cáncer de mama tienen muy presente en su vida la espiritualidad, por lo tanto, se sugiere que las enfermeras reflexionen y adquieran este tipo de conocimientos, para identificar estas necesidades e incorporarlas en la práctica diaria, ya que en nuestro país existen barreras como el desconocimiento y la falta de compromiso profesional.

1. MARCO TEÓRICO

La enfermera, quien se encarga principalmente de la atención de los pacientes es la responsable del cuidado, el cual es la esencia e identidad de la profesión, porque está relacionado con la satisfacción y el sentido de bienestar de las personas, y por esa razón, además de actualización de conocimientos, mejora de habilidades y aptitudes requiere de cierta actitud.

Una enfermera profesional tiene la responsabilidad de mantenerse actualizada para transformar la práctica diaria, tener una actitud favorable al cambio, centrar su atención en las situaciones que surgen en la relación con las personas a quienes atiende, y reflexionar en como sus valores, creencias y actitudes pueden afectar de manera positiva o negativa dicha relación.i

En la relación de cuidado, la enfermera que se desarrolla profesionalmente en el ámbito de la oncología es testigo de como se afecta la multidimensionalidad de las personas.ii En este caso, la presente investigación se ha enfocado a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, pues comienza a ocupar el primer lugar en la tasa de mortalidad por enfermedad neoplásica en mujeres mexicanas.iii

Uno de los aspectos que identifica la enfermera es cómo se afecta la dimensión espiritual de las personas que padecen enfermedades con pronóstico desfavorable, por lo que es importante revisar a fondo la importancia de la espiritualidad y los efectos que tiene en las personas que cuida, ya sea paciente o familiar.iv Por ello esta investigación se enfoca a explorar esta dimensión, misma que en nuestro país no se aborda dentro del cuidado enfermero, pretendiendo conocer la importancia de este rubro en estas mujeres y aportar información para valorar la introducción de un cuidado espiritual en las personas, por lo que es conveniente conocer lo que esto significa.

1.1 ESPIRITUALIDAD

En la búsqueda de lograr un mayor nivel de adaptación a las diferentes situaciones críticas por las que pasa la mujer con cáncer de mama, emerge la espiritualidad con un papel importante en problemas graves de salud para enfrentar enfermedades, proporcionando soporte desde el presunto diagnóstico, durante el tratamiento, así como en la toma de decisiones, ya que se ha demostrado que puede reducir el estrés durante el proceso de la enfermedad.v- vi

Para poder entender la relación de la espiritualidad con el bienestar en materia de salud, es pertinente considerar diferentes definiciones:

1) La espiritualidad es la manera por la que el individuo hace un juicio y determina el significado de la enfermedad potencialmente con peligro de muerte. Es la capacidad humana de trascendencia, esperanza para el futuro y el optimismo de acuerdo a un punto de vista personal y comportamientos que expresan un sentido de relación a una dimensión trascendente o a algo más grande que la propia identidad.vii

2) La espiritualidad es la búsqueda personal de respuestas a preguntas esenciales de la vida, así como del significado y relación de ésta con lo sagrado. Es la búsqueda de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida, la necesidad consciente de un Poder Superior / Dios / Luz. Es la manera como se entiende la vida y se busca su significado. Es un estado de paz y armonía, así como el sentimiento de estar conectado con uno mismo, con la comunidad, la naturaleza y tener un propósito en la vida. Un estado del ser donde no domina el temor.viii-ix

La espiritualidad puede ser percibida por el carácter o forma de ser de la persona, en el trato con los demás y en sus intenciones. Varias corrientes que llevan a cabo programas espirituales consideran que cuando el hombre entabla un diálogo con sí mismo, mediante una profunda mirada interior en la que es capaz de enfrentarse a sí mismo comienza su despertar espiritual. x

Por lo tanto, cultivar la espiritualidad durante la enfermedad, permite tener otra perspectiva de la vida a pesar de las adversidades, pues les ofrece una esperanza de vida. La muerte puede verse como parte de la vida, o con una vida más allá de la muerte. Las dificultades y los errores humanos pueden verse como posibilidades de aprendizaje, madurez y crecimiento.xi

Se dice que la espiritualidad es patrimonio de todos los seres humanos, porque el hombre no es un ser exclusivamente material, y partiendo de este concepto, se considera pertinente mencionar que la espiritualidad también se da en términos negativos.

Es importante reconocer entonces que la espiritualidad es significativa en la vida de las mujeres con cáncer de mama, por lo que debe ser cultivada además por quien proporciona el cuidado, en este caso, la enfermera quien como ser humano tiene dimensiones existencial y esencial.

La dimensión existencial recibe y adopta la influencia del contexto en que vive, busca afanosamente el éxito y produce falsa seguridad. Carece de límites y le falta ser auténtico para si mismo. La dependencia del qué dirán, sus instintos y sentimientos le impiden ser asertivo en la toma de decisiones, pues el motor de su vida suele ser el obtener aprobación o reconocimiento de los otros, la necesidad económica, de reputación y de poder, por lo que puede vivir inconforme y frustrado. Existe desconfianza, conflicto, ansiedad y sensación de vacío que aumentan sin el apoyo de su yo esencial.9

Cuando se vive de esta manera, se puede tener dificultad para reconocer y comprender a los otros, por su sentimiento de autosuficiencia puede ser que no permita participar en su vida a un Poder Superior. Su fragilidad se hace evidente frente a situaciones que le generan miedo o ansiedad, eventos como el abandono, la soledad o la muerte.9

La dimensión esencial por el contrario, asume a los humanos como individuos con los mismos deseos e instintos naturales, pero busca ampliar su personalidad, una madurez emocional o un crecimiento espiritual desarrollando éstos en la medida que se nutre de la fuente / Poder Superior / Dios. Gracias a lo cual puede auto-realizarse y relacionarse en forma genuina consigo mismo y con los otros, con conciencia de pertenecer unos a otros; influyendo así de forma positiva en la vida de los seres humanos.⁹

Puede observarse en la vida diaria que el individuo tiende a menospreciar el acercamiento con un Poder Superior / Dios a menos que se encuentre en un estado importante de vulnerabilidad porque las actividades del mundo acaparan su tiempo. Por lo anterior, la enfermera debería desarrollar su espiritualidad no sólo para su beneficio, sino también para el de los pacientes y sus familiares.

Es común confundir la espiritualidad con la religiosidad por lo que es pertinente describir la diferencia entre ambas.

1.1.1 Espiritualidad y religión

Aunque están relacionadas, la religiosidad es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para acercar a los individuos a lo sagrado (Jehová, Buda, etc.) y hacer entender la responsabilidad de uno con los demás en la vida o en la comunidad, logrado a través de una manera de vivir, por ejemplo los 10 mandamientos.⁸

Puede decirse que la religión promueve a la espiritualidad, pero no toda práctica espiritual promueve a una religión.

La literatura revela que la historia de la espiritualidad se quedó ligada a la religión; con el transcurso de los años el interés por la religión declinó. Por lo que para el año 1882 debido al racionalismo científico se da mayor importancia a la espiritualidad como una alternativa para el dogma religioso tradicional y para evitar el materialismo en la sociedad. xii

Desde la perspectiva científica se empezó a considerar la espiritualidad como opción. A principio del siglo XX se estudió el fenómeno de la espiritualidad por medio de variedades de experiencias religiosas o espirituales.^{xiii}

La cuestión de la espiritualidad se incrementa con estudios de esta índole, presenta a sí mismo un medio útil para los profesionales del cuidado a inicios del siglo XX apareciendo con un punto de vista científico desde una perspectiva empírica de investigación sobre asuntos de fe o religiosos.

La espiritualidad es una forma de sentir y pensar expresada por una conducta individual sin derivar precisamente de la religión, es decir que no depende una de la otra, para un acercamiento con un Poder Superior / Dios, lo cual implica que el comportamiento humano es perfeccionado a través de ciertos tipos de actos espirituales, además es vista como objeto de análisis científico.¹²

El estudio de la espiritualidad tiene relación con estilos de vida y formas colectivas de la conducta humana, por lo que nacen cuestionamientos fundamentales de cómo pensar a cerca de ello, pues parece ser uno de los medios más poderosos que los pacientes utilizan como recurso para hacer frente a sus enfermedades.^{xiv, xv y xvi} Es por ello que se ha buscado resolver problemas prácticos mediante investigaciones de este tipo para identificar y proveer las necesidades espirituales de los usuarios de los servicios de salud.

En un inicio, el propósito de los estudios de espiritualidad fue conceptualizar la relación entre cuidado profesionalizado y proveerlo por un lado, y la espiritualidad en el contexto con los otros. Además es estudiado metodológicamente por varias disciplinas como son la filosofía, psicología, antropología, teología y semiología.¹²

La mayor crítica en los temas de estudios espirituales es entender su relación con el cuidado y la profesión educativa, además como “algo” que elimina los disturbios en la salud y en problemas sociales.¹²

Probablemente un gran número de personas no tengan el conocimiento o el deseo de acercarse a un Poder Superior, y muchas personas que sí lo hacen lo practican de manera superficial, otras se interesan en la espiritualidad por alternativa, ya que como se mencionaba anteriormente, el ser humano suele encontrarse muy ocupado con sus intereses personales.¹⁰

Son pocas las personas que se sienten atraídas por esas acciones, a menos que para salvar su vida tenga que practicarlas.⁹

La experiencia diaria confirma que la gran mayoría del personal de enfermería desconoce de estos temas, incluyendo la necesidad de incluir un abordaje espiritual dentro del cuidado enfermero para brindar un cuidado integral a pacientes con enfermedades graves.

Podría darse el caso de que ciertos pacientes cuenten con un guía espiritual, pero en caso de no tenerlo, la enfermera debe ser capaz de proporcionar dicha asistencia, ya que la filosofía contemporánea de enfermería adopta el holismo, lo que demanda que las enfermeras cultiven habilidades para proporcionar cuidado, incluyendo el espiritual. Al mismo tiempo es una profesión que exige una actitud de servicio, por lo que es básico tener vocación, y para ello es importante conocer la naturaleza que dio origen al cuidado que más tarde se convertiría en una profesión, lo que hace que probablemente por la retribución monetaria se desvirtúe en cierto modo, el objetivo principal de esta noble actividad.

1.2. LA ATENCIÓN ESPIRITUAL EN ENFERMERIA

La enfermería tiene sus orígenes gracias a la caridad de mujeres religiosas, actividad exclusiva con el deseo de servir, de ayudar; realizado por amor. Puede decirse que era una actividad altruista, y es importante mencionar que no existían lineamientos educativos. Aspectos como el papel y la posición de la mujer en la sociedad, los valores religiosos, guerras, actitudes sociales y liderazgos visionarios influyeron sobre la práctica de la enfermería. Por lo tanto, la religión ha desempeñado un papel importante en el desarrollo de la enfermería, y aunque la mayoría de las religiones del mundo proclaman la benevolencia, fue el valor cristiano del “ama a tu prójimo como a ti mismo” que tuvo un efecto notable sobre el desarrollo de la enfermería occidental.^{xvii}

A lo largo de su historia, los primitivos valores religiosos, tales como la abnegación, la vocación y la devoción al deber y al trabajo duro, habían dominado la enfermería. El compromiso de los profesionales de enfermería con estos valores solía ir asociado a las escasas retribuciones económicas, pues durante algún tiempo, las propias enfermeras creyeron inapropiado esperar una retribución económica por su “vocación”.¹⁷

A finales del siglo XIX, para mejorar la preparación de las personas que ejercen la atención a pacientes hospitalizados, entra a nuestro país la técnica de la enfermería americana y europea, al contratar enfermeras extranjeras para hacerse cargo de adiestrar a un grupo seleccionado para este propósito.

A principios del siglo XX diversos acontecimientos tuvieron lugar en México, que dejaron testimonio de la participación de enfermería en el cuidado de enfermos, considerando a éste como la máxima aspiración de un grupo de personas dedicadas a la asistencia hospitalaria, asistida por frailes y mujeres con un gran sentido humano y una dosis de empirismo, estando alertas para dar su mejor ayuda a quien lo necesitaba. Por lo tanto, la tendencia predominante en la

enfermería anterior a este siglo, tuvo su base predominantemente en el humanismo y el desarrollo de actividades manuales de incipiente calidad y escasa inclinación técnica, pero que dieron una conformación a lo que más tarde sería considerado como un perfil de enfermería.¹⁷

En contraste, tenemos actualmente una gran tecnificación, un grado aceptable de científicidad, pero un escaso y a veces nulo sentido humanístico del trabajo que se realiza.

Un enfoque teórico que permite a enfermería considerar en el cuidado tanto la espiritualidad de las personas que atiende, como la propia, es la enfermería humanística que se describe a continuación.

1.3 ENFERMERIA HUMANÍSTICA

La enfermera humanista tiene la responsabilidad inherente del cuidado, el cual debe ser integral. Además de conocimientos, debe tener vocación y el deseo de servir, tener la sensibilidad, la actitud y el amor para ayudar a promover la adaptación holística del ser, pues en algún momento del proceso de la enfermedad estas mujeres pueden llegar a sufrir serios disturbios psicológicos, donde la enfermera debe saber intervenir como profesional, reflexionando qué conocimientos transmitir,^{xviii} pues debe tener el compromiso de responder y transformar la realidad de estas mujeres con empatía y responsabilidad.^{xix}

Es frecuente que diferentes profesionales de la salud afirmen que este tipo de cuidado multifacético es idóneo para el gremio de enfermería, porque es el personal de salud capaz de percibir y cubrir dichas necesidades.^{xx}

1.3.1 Concepto holístico de persona

El ser humano es un sistema abierto con muchos subsistemas que se encuentran interrelacionados; (componentes biológico, psicológico, social y espiritual) es

adaptable y aunque tiene ciertas características únicas, tiene ciertas necesidades que son comunes a toda la gente.¹⁷

1.3.2 Cuidado holístico

El cuidado es la esencia de la profesión de enfermería, su objetivo es cubrir una necesidad humana básica y es la fundación de la enfermería, va más allá de la sola presencia, sino que está relacionado con un sentido de bienestar del individuo, debiendo atenderle de acuerdo a su estilo de vida, basado en la vocación. Incluye además prevención primaria de estados físicos y emocionales negativos, manejo de la tensión, conciencia de si mismo y visión espiritual.¹⁷ En la relación de cuidado, la enfermera se encuentra en contacto con el sufrimiento y lucha de la humanidad, tratando de dar siempre lo mejor de sí, aunque sin liberarse nunca de sus necesidades personales.

La enfermera debe establecer relaciones de calidad con los pacientes para poder detectar sus necesidades y satisfacerlas. Es importante conocer y comprender cómo es la vivencia de estas mujeres, para que la atención de enfermería sea de gran beneficio a través del conocimiento y experiencia de trabajar con casos similares, lo cual proporciona las aptitudes y actitudes necesarias para ayudar a estas mujeres a eliminar sus dudas, informar, motivar, prevenir situaciones, etc. que le ayudarán a enfrentar y/o adaptarse a su nueva realidad. Puede además observarse que estas mujeres presentan un largo periodo de negación, donde el temor está presente por diferentes razones, por lo que en ocasiones tienden a rechazar o descontinuar el tratamiento médico, y por lo mismo, es importante guiarlas en esta etapa crítica de su vida. ²⁰

Si bien es cierto que el concepto de salud se describe como un completo estado de bienestar físico, psíquico y social, no sólo la ausencia de enfermedad,^{xxi} entonces surgen ciertas situaciones que actualmente en el ejercicio de la práctica diaria el personal de enfermería no ha cubierto en mujeres con cáncer de mama.

Es cierto que actualmente existen profesionales encargados de otorgar cuidado especializado en el aspecto mental, como la psicología y/o la psicooncología, pero la realidad muestra que sólo un pequeño porcentaje de pacientes se beneficia con este tipo de terapias, ya sea por falta de tiempo, por los hijos, sus numerosas actividades del hogar que dejan pendientes, la distancia del hospital a su domicilio, sentimiento de autosuficiencia, etc, además, la cultura mexicana tiende a menospreciar este tipo de ayuda por desconocimiento de su importancia, sin olvidar la gran demanda de pacientes que actualmente se presentan y el poco personal asignado para esta atención, como se puede ver en el Instituto Nacional de Cancerología. Por otro lado, en la práctica diaria se observa una gran necesidad de cuidado espiritual no sólo en las pacientes, sino también en sus familiares; pudiendo comprenderse reconociendo que los seres humanos tendemos a percibir como “normal” el tener cierto grado de problemática.

Con la presencia de esta enfermedad, la mujer y su familia experimentan importantes cambios externos e internos, por lo que la enfermera debe tener la capacidad de reconocer y atender estos en un ambiente de apoyo protector o reparador y cuidar no sólo el dolor físico, sino el mental, social y espiritual.¹

Por otro lado, es importante reconocer que la enfermera como cuidadora que es, debe practicar el auto-conocimiento para conocer y entenderse a sí misma y por ende, a los demás seres humanos que le rodean. Y así, como ser humano que es, debe conocer, entender y atender sus dimensiones bio-psico-sociales y espirituales, para tener un equilibrio en situaciones difíciles que interaccionan en su vida diaria como son: aflicción, angustia, preocupación, enfermedad, problemas familiares, miedo, tristeza, apatía, pereza, egoísmo, etc.¹⁰ Lo cual puede llevarla a centrar su tiempo y/o su energía en la problemática personal propia, descuidando las necesidades de los pacientes, pudiendo interferir en el cuidado profesional que proporciona, que aunado a la sobrecarga de trabajo, y/o falta de vocación contribuyen a otorgar un cuidado insuficiente a los pacientes.

Después de haber referido lo anterior, es importante mencionar sobre el estado psíquico por el que pasa la mujer con dicho diagnóstico como el duelo por la pérdida de la salud, el temor a la muerte, miedo a que no funcione el tratamiento, miedo a una recaída, miedo a dejar solos a sus hijos, etc. además de todos los efectos colaterales que pueden presentar las mujeres con cáncer de mama como resultado de los diferentes tratamientos citotóxicos, radioterapéuticos o quirúrgicos, mismos que ofrecen una perspectiva más amplia para poder valorar la importancia de incluir un abordaje espiritual.

1.4 FACTORES PSICOLÓGICOS QUE INDICAN LA NECESIDAD DE INCLUIR EL CUIDADO ESPIRITUAL

Cuando las personas enfrentan una enfermedad crónica, progresiva, caracterizada por severos síntomas, frecuente hospitalización, y mal pronóstico como sucede con el cáncer de mama, se afecta la calidad de vida en todas sus dimensiones humanas, debido a que reduce la función física, la vitalidad, limita los roles, la función cognitiva, la percepción del sí mismo, la imagen corporal, aparecen problemas con su sexualidad, además ingresa a un complejo sistema médico donde existe dificultad de comprensión y en la toma de decisiones; con el paso del tiempo los síntomas físicos pueden progresar y afectar su integridad.¹²

La mujer puede verse inmersa en una gama de conflictos innumerables de los que no encuentra salida, todo es algo nuevo y desconocido, no sabe qué esperar del futuro, ni cómo manejar sus emociones, puede perder el sentido a la vida, así como también la voluntad; su mundo pudiera parecer lleno de desolación y entrar a un estado de depresión tal, que llegue a abandonar el tratamiento y/o sus consultas médicas.

Las emociones presentes son: miedo, angustia, tristeza, preocupación, nerviosismo, etc, y en propias palabras de quienes han pasado por esa situación aseguran que se necesita una adecuada preparación emocional antes de dar el diagnóstico para disminuir considerablemente los “catastróficos efectos.”^{xxii}

Debido a que el cáncer es un padecimiento grave y complejo, con capacidad para invadir tejidos cercanos y originar metástasis, es una enfermedad donde el pronóstico depende de la etapa en la que se detecta, comprensible que ocasione alteraciones internas y externas en las pacientes con cáncer de mama. Dentro de las internas entra la enfermedad en sí, el tratamiento y el dolor. En tanto a los factores externos o sociales se pueden encontrar el rol familiar, el entorno psico-social, la situación económica, lo laboral, los hijos y la pareja.^{xxiii}

Estos factores psicológicos representan un problema secundario, por lo cual pueden permanecer sin tratamiento, produciendo gran sufrimiento emocional y una recuperación más lenta, además de que su conducta de adaptación será menos saludable con consecuencias negativas sobre la evolución y los niveles de sobrevivencia, y por ello se recomienda llevar a cabo estrategias de educación que beneficien a estos pacientes.

Dentro de las implicaciones psicológicas se establecen una serie de amenazas por la presencia de este padecimiento, como grado de avance de la enfermedad, edad, respuesta al tratamiento, la integridad corporal, dolor, modificación de roles, la separación familiar, la hospitalización, los tratamientos, el comprender la terminología médica, la toma de decisiones en momentos de estrés, la necesidad de depender de otros, perder la intimidad, etc. Por lo que el estado psíquico será variable durante todo el proceso de la enfermedad y dependerá de la cantidad de factores estresantes presentes para determinar el estado psíquico actual.

Y es en toda esta gama de situaciones que vive la mujer con éste diagnóstico en donde la espiritualidad promete reducir o eliminar de acuerdo al grado que se haya desarrollado, donde es necesario que la enfermera incluya este tipo de cuidado en su rol, ya que uno de los objetivos de la enfermería es proporcionar el mayor grado de bienestar en las personas.

Un reporte proveniente del Instituto Nacional de Cancerología²³ menciona que el trastorno de ansiedad generalizada, la depresión, trastornos adaptativos y el delirium son las secuelas más reportadas, por lo que se explicará brevemente en qué consiste cada uno.

1.4.1 Trastorno de ansiedad generalizada

Es un estado constante de preocupación difícil de controlar. Afecta la forma de pensar y de sentir de la persona. Dentro de sus síntomas está la preocupación excesiva sobre una amplia gama de acontecimientos o actividades que el individuo siente que no puede controlar con “su voluntad.” Este estado presenta inquietud, nerviosismo, fatiga, dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión muscular, alteraciones del sueño como dificultad para dormir o sensación de sueño no reparador, sudoración, taquicardia, problemas gastrointestinales, sequedad de boca, mareos, hiperventilación. Esto provoca un malestar significativo y deterioro en las relaciones familiares, sociales, laborales o de otras áreas importantes de la actividad de la persona.²³

Se puede presentar por diferentes causas relacionadas con la enfermedad: impacto del diagnóstico junto con la discusión del pronóstico, el tratamiento, conflictos con la familia, anticipación ante un procedimiento atemorizante, la espera de resultados de estudios, miedo a la recidiva, problemas económicos entre otros.^{xxiv} Por lo que la enfermera, al tener una relación cercana con estas mujeres, pueda detectar e incluir un abordaje espiritual para reducir dichas preocupaciones, pues cuando la voluntad propia no es capaz de eliminar ciertas preocupaciones, la enfermera puede sugerirle recurrir a su Poder Superior, o buscar un significado de la enfermedad en su vida, recurrir a la oración entre otros, recordando que a muchas mujeres les ha funcionado.

1.4.2 Depresión

Es una enfermedad que afecta el organismo, el ánimo, y la manera de pensar. Afecta la forma en que una persona come y duerme, así como su autoestima. Un trastorno depresivo no es lo mismo que un estado pasajero de tristeza. No es una condición de la cual uno puede liberarse voluntariamente.^{xxv} puede ser donde

entre la confianza en Dios o en su Poder Superior, ya que se dice que para Él no hay imposibles y/o pedirle que cambie su manera de sentir y pensar.

La depresión en pacientes con cáncer es tres veces mayor que en la población general y dos veces mayor que en persona internadas por otros problemas clínicos. Los factores para padecer depresión son numerosos, pues están relacionados con factores personales, de la enfermedad y del tratamiento, por lo que es importante detectar y tratarlos debido a que no sólo modifican su calidad de vida, sino que también puede cambiar el curso y evolución de la enfermedad por las connotaciones que tiene la depresión sobre el sistema inmunológico.^{xxvi}

1.4.3 Delirium

Es un deterioro de la conciencia que aparece y desaparece de forma brusca. La [persona](#) está inatenta y otras veces consciente, en ocasiones no sabe donde está y es posible que horas después se encuentre completamente lúcida.

Es la segunda enfermedad psiquiátrica más frecuente en pacientes con cáncer después de la depresión. Estas personas tienen muchas probabilidades de sufrir un daño cognitivo debido a los tratamientos citotóxicos.²⁵

1.4.4 Trastorno adaptativo

Debido a que en ocasiones las pacientes se sienten incapaces de adaptarse a las circunstancias por la gran cantidad de acontecimientos que surgen, como por ejemplo que el tratamiento de quimioterapia no ha reducido el tumor, sino que ha seguido creciendo y que probablemente ya exista metástasis, etc. Este trastorno se caracteriza por la aparición de síntomas emocionales como ansiedad, depresión o cambios en la conducta, los cuales pueden aparecer como respuesta a un factor estresante externo. Se reporta que en un 68% de personas con cáncer tienen cuadros compatibles con este trastorno en algún momento del transcurso de la enfermedad. Los síntomas suelen presentarse dentro de los 3 meses siguientes al comienzo del factor estresante. ²⁶ Donde también puede ayudar la espiritualidad de manera significativa en estos estados psicológicos.

Es importante mencionar que existen estudios que reportan que el tratamiento psicológico repercute en una mayor supervivencia que en los grupos control. Por lo mismo, las áreas psicológica, social, ética y espiritual del cáncer también han comenzado a ser exploradas activamente por oncólogos.²²

Otra de las formas que pueden ayudar a conocer el estado psicológico de estas mujeres es recordando las etapas de duelo por las que atraviesan en el transcurso de su enfermedad, ya que pueden surgir diferentes duelos debido a la pérdida del trabajo, de su rol social, de una parte de su cuerpo, miedo a la muerte, dificultades en su sexualidad debido a la cirugía, etc. También es importante reconocer la etapa en la que se pueden encontrar estas pacientes o sus familiares, por lo que se comentarán brevemente cada una de estas etapas.

1.5 EL DUELO

La palabra duelo significa el que se duele, el dolorido, debido por la pérdida potencial o por el hecho de haber perdido a alguien o algo, así como por el enfrentamiento a la muerte de sí mismo o de un ser querido y se manifiesta no sólo a través de pensamientos, sino en conductas y sentimientos. Es una reacción personal natural, con una consecutiva negación para la expresión del dolor que ocasiona toda enfermedad que pone en riesgo la vida, como en este caso el cáncer de mama, el cual se debe asimilar hasta el punto de reconstruir la vida y comenzar el desarrollo de una vida normal.^{xxvii}

Enfrentarse a la muerte es un hecho muy duro, tanto para quien lo vive como para quienes aman a la persona, pues deben aceptar la posible pérdida y lo que derive de ello, el cambio de condición social y de vida en cuanto a la probable desaparición de la persona, así como en el cambio de costumbres, hábitos, situación económica, dejar a sus familiares fuera de su cuidado, en especial a sus hijos. etc. que influyen significativamente por lo que el proceso de duelo puede durar un breve periodo o no terminar nunca, puede acompañarse por depresión, abatimiento, llanto, conmoción, enojo, ansiedad, dificultad para concentrarse, irritabilidad, indecisión, aislamiento o sentimientos de soledad.

Algunas personas expresan sus sentimientos, otras son más reservadas llevando el duelo hacia ellos mismos por lo que en ocasiones tienden evadir la realidad mediante el alcoholismo, drogadicción, adicción a la comida, al trabajo, etc. porque la pérdida potencial de una persona amada produce estrés desmesurado que incluye agotamiento físico y emocional, falta de concentración, comer de más o no comer, ira, tristeza, tensión, hinchazón estomacal, depresión, problemas cardiacos, hipertensión arterial, síndrome de colon irritable, dolor de cuello o espalda, diabetes, además se asocia a enfermedades infecciosas, inflamatorias y auto inmunes. De igual forma predispone a exacerbaciones de enfermedades previas y pone en un mayor riesgo de complicaciones o aparición de nuevas enfermedades.xxviii

Por ello la importancia de prevenir en mujeres con cáncer de mama todo lo anterior, recordando que es diferente el tiempo que le toma a cada persona completar el proceso de duelo.

En relación a los familiares de las pacientes que se encuentran en esta situación crítica de salud, se sabe que existen familias que utilizan sistemas de comunicación abiertos y eficaces que facilitan la expresión de los sentimientos, en cambio existen otras en las que está presente la negación, introversión o supresión de los sentimientos, en este contexto es importante reconocer el estado emocional en el que pueden encontrarse estas personas, las cuales necesitan este tipo de intervención espiritual por el personal de salud, ya que puede disminuir el estrés originado por la enfermedad.

1.5.1 Duelos anormales

La muerte es un acontecimiento aterrador y si la capacidad de defenderse es menor, las defensas psicológicas tienen que multiplicarse. Cada individuo que vive una pérdida, sufre un proceso distinto dependiendo de la estructura del carácter, del tipo de relación con quien padece la enfermedad, de la cercanía que se tiene, así como de la evolución de la enfermedad y sus consecuencias.

En ocasiones el duelo no evoluciona normalmente, algunos se complican y otros se vuelven patológicos, pueden llegar a tener fijaciones de manera excesiva y duradera de ciertos momentos vividos.xxix

Otros síntomas importantes de los duelos anormales son las reacciones excesivas como pesadillas, fobias, pánico, retraso del duelo o la ausencia de este, hasta un duelo muy intenso y prolongado asociado a conductas suicidas o síntomas sicóticos. La depresión, culpa y tristeza son tres sentimientos que ocurren inevitablemente tanto en el duelo patológico como en el normal. El duelo y la depresión tienen en común su expresión a través de tristeza, llanto, tensión, pérdida del apetito y/o de peso, pérdida del interés sexual, abandono de actividades externas. En ambos existen reproches, pero en la depresión está presente la auto-inculpación, sentimientos de inutilidad, deterioro del funcionamiento y retardo psicomotor. Es importante considerar que las personas deprimidas tienen un mayor riesgo de presentar conductas o ideas suicidas.xxx

Después de haber reconocido las características más sobresalientes por las que puede pasar una mujer con cáncer de mama y/o sus familiares, se revisarán las fases del duelo y lo que conlleva este proceso para poder valorar la importancia de incluir dentro del cuidado enfermero, el cuidado de tipo espiritual.

1.5.2 Fases del duelo

Etapas del proceso de recuperación, mismas que no son vividas en un orden, sino que pueden estar presentes varias en un mismo momento dado, y también puede regresar a las que se creía que ya habían sido superadas. Las reacciones que se presentan son normales, esperables y comunes a todos aquellos que se encuentran en estado de duelo.27

Negación y aislamiento

Mecanismo de defensa primario. La persona piensa que no tiene nada, que el diagnóstico puede estar equivocado, que no es nada grave, que no va a morir y debido a esto necesita aislarse. Sus características más importantes son incredulidad, confusión, inquietud, angustia aguda, agitación, llanto, pensamientos obsesivos, sequedad de boca, debilidad muscular, temblor incontrolable, perplejidad, trastornos del sueño y del apetito. Esta negación es más típica cuando se presenta el diagnóstico prematura o bruscamente por alguien que no toma en cuenta la disposición del paciente. Funciona como amortiguador después de una noticia impresionante o inesperada. Evitará el tema, generalmente es una defensa provisional.²⁹

Ira

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de la negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Surge la pregunta ¿por qué yo? Sale de manera incontrolable, irracional, se manifiesta contra Dios, la vida, personal de salud, etc.

Pacto

La promesa implícita de que no pedirá nada más si se le concede ese aplazamiento. Etapa muy corta en la que busca realizar buenas conductas para consolarse y liberarse de culpas. La mayoría de estos pactos se hacen con Dios, todo ello con la intención de prolongar su vida.²⁹

Depresión

La tristeza es normal ante una pérdida potencial, siendo este estado transitorio. Si persiste o aparece de manera espontánea, sin razón, es un obstáculo en el vivir diario, siendo este un estado depresivo. Un estado de ánimo triste, con pérdida del interés o capacidad para sentir placer por situaciones que antes lo producían, pérdida de la confianza en sí mismo y un sentimiento de inutilidad. En casos severos suele inhabilitar a la persona. Se sabe también que reduce vulnerabilidad en el sistema inmunológico, lo que hace posible que la gente enferme más fácilmente.^{xxxi}

Cuando el paciente no puede seguir negando su enfermedad, se ve obligado a pasar más estudios, operaciones, hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas, etc. Es la etapa de mayor duración; y es la manifestación del duelo, se vive con profunda tristeza. Caracterizado por una notable desorganización emocional, con la constante sensación de estar al borde de una crisis nerviosa por la separación de los seres queridos, culpa, agresividad, incredulidad y negación, frustración, miedo a la muerte, llanto.²⁸

Aceptación

La aceptación no es una fase feliz. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado; asumir las cosas como están sucediendo. Se llega a la conclusión de que la muerte no existe, que es un simple cambio de estado. Deja surgir el equilibrio y la armonía en todas las partes de su ser. Es la reconciliación interna y externa. Es aceptación intelectual y emocional de la probable pérdida y cambio de visión con el mundo de forma que es compatible con la realidad y permita desarrollar nuevas actividades y madurar.³²

Estos estados emocionales son parte de un proceso dinámico no permanente, por lo que vale la pena ayudar a las mujeres con cáncer de mama a que lleguen a esta última etapa del proceso de duelo, por medio de la espiritualidad para lograr

que la mujer y su familia enfrenten toda esta gama de sentimientos con fortaleza y en un menor tiempo posible.

1.5.3 Pérdida y muerte

Entre los miedos más comunes ante la muerte se encuentra que el enfermo sufra mucho, este miedo crece conforme el paciente se va deteriorando y apareciendo nuevos síntomas, cuando los tratamientos no surten el efecto esperado. Otro miedo es que el paciente no reciba el tratamiento adecuado y al momento oportuno. También existe el miedo a hablar con las personas queridas a cerca de la enfermedad, a que el personal de salud no realice bien sus funciones, a estar solos en el momento de la muerte. También existe la dificultad por parte de los familiares para “darle permiso de morir”.³²

Por todo lo anterior, se ha hecho patente la importancia de indagar cómo se afecta la espiritualidad de las mujeres con cáncer de mama cuando se pierde la salud y se enfrentan a la muerte, y cómo ha sido atendida esta dimensión por los profesionales de la salud, particularmente por las enfermeras.

En este sentido, la enfermera tiene que ser experta en la atención no sólo de las necesidades biofisiológicas de la mujer, sino también de las emocionales, sociales y espirituales^{xxxii}, pues la filosofía contemporánea de enfermería adopta el holismo como base fundamental para proporcionar la atención¹⁹, lo que demanda que las enfermeras aprendan habilidades para proporcionar cuidado en todas las áreas, incluyendo la espiritual, que es una dimensión poco atendida por el personal de salud.^{xxxiii}

En países como Estados Unidos existen cursos de espiritualidad en el 80% de las escuelas relacionadas con la salud. Los hospitales tienen iniciativas de espiritualidad, debido a que aparece como una alternativa significativa para ayudar a la persona a disminuir el estrés ocasionado por enfermedades graves y a enfrentar la enfermedad, el diagnóstico y tratamiento junto con todos los efectos negativos que derivan de ello.^{xxxiv}

En nuestro país es un tema poco estudiado, particularmente en enfermería hay un vacío en el conocimiento sobre la importancia de introducir esta dimensión dentro de la práctica, así como en la forma de abordarlo en el cuidado cotidiano.

Existen teorías de que existe cierta relación entre el cáncer y el estrés, pues han encontrado que están presentes factores emocionales, afectivos y mentales en estas mujeres. Además, también el estrés puede disminuir la capacidad inmunológica.^{xxxv}

Es patente que cuando se presenta una enfermedad grave en la vida de las personas se produce cierto grado de estrés, que si no se trata de manera correcta puede repercutir en el pronóstico de estas mujeres, ya que provoca un mayor gasto de energía, lo cual disminuye las defensas. Para corroborar los datos bibliográficos, es necesario conocer cómo afecta el cáncer de mama y otras enfermedades graves a la vida de las personas de acuerdo a las investigaciones realizadas, y sobre todo conocer si la espiritualidad es útil para este tipo de pacientes.

2 REVISIÓN DE LA LITERATURA

En la revisión de la literatura realizada para explorar sobre la espiritualidad y su relación con la salud, surgen gran cantidad de investigaciones, todas ellas de procedencia extranjera. De tal manera que demuestra ser un tema de estudio a nivel internacional por diferentes disciplinas de la salud.³⁴

A lo largo de este apartado se abordarán diferentes investigaciones con relación a la espiritualidad en pacientes que padecen enfermedades graves como el cáncer de mama, las cuales revelan altos niveles de distrés físico, emocional, social y espiritual que surgen desde el momento en que comienzan a realizarse pruebas diagnosticas para corroborar la enfermedad y a través de todo el proceso de la enfermedad.

Diversos estudios mencionan los efectos negativos que derivan de la enfermedad y otros incluyen la importancia de una intervención espiritual por parte del gremio de enfermería en este rubro.

En Michigan, un estudio de enfermeras reporta que en la fase inicial del proceso diagnóstico existen altos niveles de distrés por medio de una triada de síntomas en mujeres recién diagnosticadas con cáncer de mama que son: insomnio, fatiga y pérdida de la concentración, lo que indica una necesidad de intervención temprana para promover el proceso inicial de ajuste.^{xxxvi}

En la Universidad Nueva York, se reporta la necesidad prevenir el distrés emocional mediante planes de implementación dirigidos a garantizar un mayor bienestar, ya que de acuerdo a la edad, estilo de vida, grupo étnico, estadio de la enfermedad y la historia personal de cada paciente, ésta experimentará diferentes problemáticas, por lo que deben ser abordadas desde diferente perspectiva para lograr su adaptación.^{xxxvii}

En otro reporte de Nueva York, las pacientes que se sometieron a cirugía, presentaron distrés psicológico. El estudio fue longitudinal con recolección de datos a los 7-10 días, un mes, dos meses, tres meses, seis meses y un año posteriores a la cirugía, mediante sub-escalas de ajuste psicosocial en la enfermedad y desarrollado mediante investigación de los efectos secundarios de tratamiento, surgiendo desajustes complejos todo el tiempo. Dentro de las implicaciones de enfermería se sugiere que las enfermeras deberían asesorar en una perspectiva multidimensional en todas las fases del proceso y anticiparse a las necesidades por medio de métodos previamente planificados.xxxviii

Otro estudio identifica los factores que provocan estados graves de distrés en mujeres con quimioterapia adyuvante debido a la intensa náusea y la consecuente pérdida del cabello. Respecto a la cirugía, las mujeres se quejan de entumecimiento, cansancio y por el cambio de su imagen corporal; por lo que sugiere anticiparse al daño, manejando estrategias para mejorar su experiencia durante el transcurso de la enfermedad.xxxix

Se encontró una gran cantidad de estudios que abordan la espiritualidad, en los cuales se utiliza como un medio para reducir o prevenir diversos estados de estrés en pacientes con enfermedades graves, incluyendo el cáncer de mama. También aparecen estudios donde la espiritualidad es utilizada en este tipo de enfermedades, y que correlacionan el sufrimiento con la espiritualidad.

Un estudio de la Escuela de Salud Pública en California, realizado a pacientes bajo hemodiálisis, reporta que los pacientes están de acuerdo en que las enfermeras deberían introducir el manejo espiritual dentro de su cuidado para proporcionar un genuino cuidado, construir relaciones importantes, iniciar un diálogo espiritual y movilizar recursos espirituales.xl

En una investigación con pacientes que serían sometidos a cirugía coronaria en Suecia, la espiritualidad emergió en los resultados, debido a que cuando las personas pasan por un proceso de salud donde la vida puede concluir, las cuestiones espirituales llegan a ser extremadamente importantes, debido a que el sufrimiento personal es una experiencia única que invita a entrar en dominios espirituales, creciendo considerablemente el desarrollo en materia de espiritualidad.xli

En pacientes con enfermedades crónicas se aprecia que la espiritualidad ha envuelto más allá de las consideraciones religiosas para abarcar perspectivas multidimensionales y existenciales que son vitales para mantener el bienestar en medio de la enfermedad, donde un profundo entendimiento de la espiritualidad realza el potencial para que las enfermeras identifiquen las necesidades espirituales y las incorporen dentro del cuidado.xlii

Psicólogos consideran importante el manejo integral del paciente con cáncer; reconocen que los efectos de los tratamientos provocan problemas estéticos y emocionales, encuentran falta de aceptación del nuevo aspecto, pudiendo provocar problemas de inseguridad respecto a su pareja y/o menos satisfacción por medio de su sexualidad, por lo que es importante fomentar su autoestima y la aceptación para conseguir un adecuado entorno familiar y social en la paciente. Algunos psico-oncólogos refiere que el personal de salud debe trabajar en equipo y que sus acciones deben ir encaminadas a disminuir los miedos que surgen, dar un sentido a lo que está pasando, pues el cáncer supone enfrentarse por primera vez a la muerte, aunque eso no suceda.xliii, xliv

En Chicago, psico-oncólogos examina el rol de la espiritualidad en pacientes terminales encontrando que la espiritualidad está asociada positivamente con la calidad de vida de las personas, conocimiento del pronóstico, la resolución de los problemas y la toma de decisiones, ya que los pacientes refieren confiar en Dios y en la medicina.5

El departamento de Psiquiatría y Ciencias de la Conducta en California examina el rol de la religión y la espiritualidad para enfrentar el cáncer de mama en mujeres chilenas y cómo la fe puede ayudar a las pacientes a recuperarse del cáncer de mama. Encontrando que la espiritualidad es el primer recurso para afrontar la enfermedad. Por lo que ésta y la religión fueron expresadas mediante oración, en la dependencia de la fe en Dios, quien intercedió por ellas y las guió a través de la enfermedad y para obtener apoyo social de personas de su comunidad. Los hallazgos sugieren que los proveedores de cuidado deberían ser capaces de trabajar sobre los roles que la religión y la espiritualidad juegan en la vida de las mujeres con cáncer de mama.xlv

Un estudio de la escuela de Medicina en Atlanta, reporta que la espiritualidad provee soporte emocional y psicológico para pacientes terminales. Los pacientes mencionan creer en la providencia de Dios y su divino plan para la vida de cada persona; donde también han desarrollado su espiritualidad a través de confrontar dicha enfermedad. Los temas comunes de los pacientes fue ayuda en la aceptación de la enfermedad; en ocasiones la aceptación de la fe y creer que Dios está íntimamente presente en la vida de cada persona, que Él es proveedor de todas las cosas y que Él decide su futuro, incluyendo el momento de la muerte. Menciona también que la oración fue el modo primario de practicar la fe y también refleja su conexión personal con Dios.xlvi

El Instituto Nacional del Cáncer en España refiere que más del 90% de adultos expresan creer en Dios, y que la espiritualidad y la religión les permite convivir con serias enfermedades y un 77% de ellos sugirieron que el personal de salud debería retomar sus necesidades espirituales en consideración y añadirlo en su rol de trabajo. Reaparece la idea de que el afrontamiento espiritual es la forma más poderosa por la que los pacientes adquieren recursos para tratar con estas enfermedades como el cáncer, ya que reduce la ansiedad a cerca de la muerte, por lo que estos medios son cruciales.xlvii

El National Cancer Institute, en la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama, ha encontrado en diversos reportes que las mujeres que creen en la intervención divina, tienen un alto poder de lucha, soporte y guía para enfrentar el cáncer, además encuentra que un alto nivel de espiritualidad en enfermedades serias tiende a reducir la ansiedad por la muerte. Además de obtener bienestar, son capaces de encontrarle un sentido a su enfermedad. No obstante, la oración se relaciona con menor depresión y mayor bienestar psicológico. También menciona que practicar su espiritualidad se relaciona con un mayor número de células blancas, lo que resulta en un mejor sistema inmunológico.xlviii

La American Society of Health, marca la necesidad de cuidado espiritual en pacientes por parte de los médicos y se pretende incluir ésta en el rol médico, y demás personal de salud. Menciona que la espiritualidad se vuelve relativamente importante en personas con enfermedades graves, por lo que se debe detectar el sistema de fe al que pertenece el paciente para un mejor entendimiento, y que esto afecte de manera positiva en la toma de decisiones y el tratamiento. Reconoce también que enfermería aparece para ser el líder en una asesoría espiritual como parte del concepto de la enfermería holística, el cual incluye las necesidades emocionales y espirituales, mismas que ya se llevan a cabo en estudiantes de enfermería en preparatoria, donde se enseña a identificar el distrés espiritual. También menciona como barreras para proporcionar este tipo de cuidado la inexperiencia y la falta de compromiso profesional, así como el tiempo y el espacio ya que no existe un modelo estándar para ofrecer asesoría espiritual, sino que cada profesional debe desarrollar un plan de acuerdo a su experiencia.xlix

A pesar de la importancia de la fe, hay momentos en que no existe en el personal de salud, y se debe admitir que en muchos momentos de la vida, se tiene que confiar en un Poder Superior a nosotros. Cada paciente que se atiende tiene ciertas creencias de acuerdo su sistema de valores y no sólo es parte de lo que ellos son, sino que puede ser una fuerza poderosa para ayudarles a curarse o a darles fortaleza interna cuando enfrentan serias enfermedades y sus consecuencias, y que si el personal de salud tiene cualidades como la espiritualidad la relación con el paciente será de calidad.1

El departamento de medicina física y rehabilitación, reporta que en pacientes con cáncer existen múltiples deterioros y limitación de las actividades lo cual termina en distrés emocional y social que reduce su calidad de vida alrededor de las cuatro dimensiones del ser humano; física, emocional, social y cognitiva, donde las metas de rehabilitación a seguir deben ser no sólo el control del dolor físico sino también abarcar el dolor mental, social y espiritual.1

La escuela de trabajo social de Alabama, reporta que en mujeres con cáncer de mama son identificados temas relevantes de espiritualidad. La mayoría de las sobrevivientes indicaron que su espiritualidad y sistema de creencias les asistieron a través de toda la experiencia del cáncer de mama, donde sus recursos espirituales les ayudaron en las diferentes etapas de su enfermedad, por lo que sugiere la necesidad de asistir de esta forma a las mujeres que enfrentan dicha enfermedad.li

Los profesionales de salud coinciden que el personal de enfermería está en contacto con las necesidades psicológicas de los pacientes, por lo que es importante abarcar este tipo de cuidado espiritual por enfermería.49,52 En el cuidado se deben incluir las cinco variables que interactúan entre sí: la fisiológica, psicológica, socio-cultural, de desarrollo y espiritual.64

Por parte del gremio de enfermería también existen investigaciones relacionadas con espiritualidad y cáncer de mama, pudiéndose observar que es un tema común de investigación en otros países por parte del gremio de enfermería.

Un reporte publicado de la Universidad Católica Australiana, de la enfermera como cuidadora espiritual, dentro del contexto de un cuidado profesional a través de identificar y proveer cuidado espiritual, en el que se benefician tanto la enfermera como el paciente. Esto se ha ido buscando debido al concepto del cuidado y como parte de definir su disciplina profesional, en el que dos de sus ingredientes son la esperanza y el valor; donde la enfermera puede facilitar estos atributos a las pacientes mediante sus experiencias, ya que ella es testimonio de cómo la gente se esfuerza mediante la espiritualidad y el sentido de que vale la pena todo esfuerzo para luchar contra estas terribles enfermedades y cómo los pacientes logran salir adelante. Refiere también que la enfermera debe ser el eje para proveer este tipo de cuidado y además puede proporcionar un nicho de habilidades para proporcionar un verdadero cuidado holístico, ya que ellas pueden eliminar la confusión, además de ayudarles a entender, reflexionar y clarificar aumentando la esperanza. Por lo que es esencial que enfermería investigue a cerca de los beneficios en cada paciente y reconocer este elemento importante en la vida de cada persona.iii

Un estudio en donde las estudiantes de enfermería son llamadas a aprovechar el cuidado como el foco de su ser y de la identidad de enfermería, emerge temas que son: amor, respeto, confianza, mutualidad, expresión espiritual y engrandecimiento de la personalidad. En sus conclusiones emerge que la espiritualidad demuestra ser un factor importante en el cuidado, lo cual desarrolla la personalidad de las enfermeras, de manera que sugiere adicional investigación para influenciar el potencial en la educación de las estudiantes. Para estas enfermeras la espiritualidad se relaciona con una paz interna, bienestar emocional, esperanza; también fue expresada en términos de llenar un vacío.

Por lo que las enfermeras son llamadas a explorar respectivamente el contexto de su propia espiritualidad y su sistema de valores y creencias.liii

Resalta de manera importante que personal de salud debería reconocer la importancia del cuidado de la espiritualidad en la vida de las pacientes y su familia, ya que todas viven cierto estrés. La espiritualidad ofrece a la gente entender el sufrimiento y la enfermedad. Así como también puede impactar como las personas enfrentan la enfermedad, por lo que es importante añadir la espiritualidad y crear un mejor sistema holístico de cuidado.6

Otro estudio más que refiere la importancia de incluir el cuidado espiritual a los familiares es el realizado en Connecticut, en el Hospital General de Nueva Bretaña, en el cual se describen las experiencias de las enfermeras al proveer cuidado espiritual a pacientes graves y sus familiares, en el cual emergen varios temas: sentido de la espiritualidad, despertar espiritual, inicio de asesoría espiritual, cuidado espiritual diario y oración. Las conclusiones de este estudio revelan que proveer cuidado espiritual como una parte integral del cuidado es inseparable para mejorar el cuidado de otros por parte de la enfermera, además, proveer cuidado espiritual resulta en satisfacción profesional.liv

Un estudio descriptivo realizado en la Universidad de Texas por la escuela de Enfermería en pacientes con cáncer de mama, reporta que la oración es altamente relacionada con bienestar psicológico y físico, además de existir un sentido de la vida. Sugiere explorar la espiritualidad de los pacientes y su abordaje para darles la fuerza y poder enfrentar las consecuencias físicas y psicológicas de esta enfermedad.14

En Brooklyn, NY, la espiritualidad aparece como mecanismo para afrontar el cáncer de mama y sus secuelas ya que un diagnóstico de cáncer hospeda una serie de emociones, por lo que las mujeres recurren a buscar alternativas para enfrentar la enfermedad, obtener la sensación de poder ante la enfermedad y así reducir el estrés y obtener paz interna y que es fundamental el cuidado de su alma como un elemento necesario para la salud corporal.lv

En la Universidad de Michigan se ha encontrado que la espiritualidad disminuye el estrés y aumenta la calidad de vida de estas mujeres. La asistencia y manejo del sufrimiento espiritual promueve la calidad de vida y satisfacción de éstas al proporcionar soporte para enfrentar estos problemas de salud difíciles.16, lvi

Por otro lado, aparecen reportes que hablan a cerca de ciertas deficiencias en los programas de estudio de la enfermería. Estudios como el realizado en Kentucky muestra que los educadores de enfermería tienen un pobre currículum para preparar a los estudiantes a proveer un adecuado cuidado espiritual, ya que la filosofía contemporánea holística de enfermería demanda que las enfermeras sean capaces de proveer cuidado en todos los dominios, incluyendo el espiritual, esto incluiría asesoría espiritual para los pacientes y estrategias para enfrentar la enfermedad. Esto demuestra la necesidad de incluir intervenciones para preparar mejor a las enfermeras para proveer cuidado espiritual.lvii Lo cual merece mucha más atención. 32

Los hallazgos de espiritualidad proveen dos implicaciones importantes para enfermería; el primero, incluir programas de educación que incluyan intervención y asesoría espiritual por parte de los educadores. El segundo sería incluirlo dentro del cuidado.lviii

En Japón, se sugiere que para proveer congruente cuidado espiritual, las enfermeras necesitan expandir su conocimiento y entendimiento de la espiritualidad, para integrarla en su cuidado de enfermería y mejorar la comunicación con los pacientes y familiares.⁴

Existe un programa en los Estados Unidos, procedente de capellanes, para ayudar en este tipo de enfermedades los cuales trabajan con pacientes, profesionales de la salud y otros proveedores del cuidado, con el propósito de proporcionar asesoría espiritual y proteger la integridad bio-psico-social de los pacientes.^{lix}

Un estudio de intervención espiritual en pacientes con cáncer, realizó una evaluación espiritual en aproximadamente 1200 personas de comunidades religiosas, apareciendo sólo en 2% preocupación o ansiedad, donde la oración era su principal medio de fortaleza, También reporta que posterior al diagnóstico de malignidad se volvieron más religiosos, en tanto que otros reportaron que antes desconocían esta necesidad y que la lectura de las sagradas escrituras les produce confort, paz, esperanza y fortaleza.^{lx}

Otro programa que maneja este tipo de situaciones en las mujeres, reporta resultados de un programa de auto-empoderamiento “Mente-Cuerpo-Espíritu” realizado por enfermeras en Texas. Consta de lecciones de soporte con un programa sistemático y progresivo con múltiples estrategias para crear un balance en la salud mental, emocional, espiritual y física; en el cual los objetivos son reducir el estrés, mejorar la calidad de vida e incrementar un profundo propósito de vida y una grata sensación de bienestar, en donde los resultados muestran estadísticamente un mejoramiento significativo.^{lxi}

En la República Dominicana existe el programa “Quiero y Puedo” el cual innova prácticas de apoyo emocional a pacientes con cáncer de mama, el cual aborda a las mujeres desde antes del diagnóstico, llevado a cabo por psicooncólogos y voluntarias que pasaron por esa dura experiencia, las cuales remarcan la importancia de disminuir los disturbios emocionales que ocasiona la enfermedad.²²

Desde la perspectiva Islámica un estudio a cerca de la práctica de enfermería refiere que los modelos de cuidado deberían estar fundamentados en una dimensión espiritual y también dar la importancia al desarrollo espiritual respecto a la salud individual.^{lxii}

Un programa de investigación del departamento de psicología, en Indiana, comienza por hacer un llamado a los proveedores de cuidado los cuales son llamados a dirigir un extenso rango de temas psicosociales que han ido incrementado constantemente. El distrés espiritual o existencial en pacientes con pobre pronóstico, se identifican ellos mismos tanto los oncólogos y las enfermeras oncólogas como principales proveedores responsables para añadir el cuidado del distrés espiritual por la gran cantidad de ansiedad y depresión tanto en el paciente, como en sus familiares.^{lxiii}

Con lo anterior es evidente que en nuestro país existe un vacío de conocimiento en cómo se afecta la espiritualidad de las mujeres con cáncer de mama, por lo que surge el problema de investigación.

3. PROBLEMA

Se han encontrado reportes de estudios a cerca de espiritualidad provenientes de diversos países, hallando que ésta juega un papel significativo en la vida de las mujeres con cáncer de mama; en contraste con nuestro país no se han encontrado reportes de investigaciones a cerca de su relación con la salud. Además se observa en la práctica profesional que no se aborda esta dimensión humana dentro del cuidado enfermero.

Por ello, este estudio busca conocer a cerca de esta dimensión humana en mujeres de nuestro país, por lo que surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo expresa su espiritualidad la mujer con cáncer de mama?

ⁱ Gálvez A. Enfermería basada en la evidencia. Como incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. Fundación INDEX 2001.1ª Edición. p.32-35.

ⁱⁱ Fialka M; Crevenna R. Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments. J Rehabil Med.2003;35(4):153-62 Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/9348598>

ⁱⁱⁱ Ortiz L. Importante que la mujer deje falsos pudores y aprenda a reconocer el cáncer de mama. Consultado el 07 de Enero de 2008. Disponible en: <http://www.comsoc.udg.mx/gaceta/paginas/103/13-103.pdf>

^{iv} Shirahama K. Spirituality in nursing from a Japanese perspective. Holist Nurs Prac. 2001; 15(3):63-72 Consultado 12 Oct 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/12120113>

^v Daugherty K; Fitchett G. Trusting God and medicine: Spirituality in advanced cancer patients volunteering for clinical trials of experimental agents. Psychooncology. 2005; 14(2):135-46. Consultado 11 de Septiembre de 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15386780>

^{vi} Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. Crit Care Clin. 2004;20(3):487-504 Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15183215>

^{vii} Westlake, Ch; Dracup, K. Role of Spirituality in Adjustment of Patients With Advanced Heart Failure. Prog Cardiovasc Nurs 16(3):119-125, 2001. Consultado el 11 sep 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/407758>

^{viii} López, G. Gaceta CCH-Oriente. ¿Qué es la espiritualidad? (Artículo) Abril 2007. P. 11.

^{ix} Chimoy S. Qué es espiritualidad. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.geomundos.com/salud/espirituidad/que-es-espiritualidad_doc_9185.html

^x S/A Los doce pasos de Alcohólicos Anónimos.2006. Cámara Nacional de la Industria Editorial. Registro 2029. p.6

^{xi} Antolinez B. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de cuidado. Espiritualidad y cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia 2002. p.50-53

^{xii} S/A Scoping the idea of spirituality. Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://en.wikipedia.org/wiki/spirituality>

^{xiii} S/A Spirituality studies. Wikipedia the free encyclopedia. Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://en.wikipedia.org/wiki/Spirituality_Studies

^{xiv} Meraviglia M. Effects of spirituality in breast cancer survivors. Oncol Nurs Forum. 2006;33(1):E1-7 Consultado en Octubre 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16470229>

^{xv} S/A Instituto Nacional del Cáncer. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. Consultado el 17 de Agosto de 2007. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient/allpages/print>

^{xvi} Romero C; Friedman C. Self-forgiveness spirituality and psychological adjustment in women with breast cancer. J Behav Med. 2006;29(1):29-36. Consultado el 6 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16362244>

-
- xvii Kozier B, Erb G. Fundamentos de Enfermería. Conceptos, proceso y práctica. 2004 Mc. Graw Hill – Interamericana 7º Edición. Vol. I. p.3-11
- xviii Kozier B, Erb, Bufalino. Fundamentos de Enfermería. Interamericana. 1989 1º Edición. p.160-162
- xix Paterson J, Zderad. Enfermería humanística. Noriega Limusa. 1990 1º Edición. P.96
- xx Afaf, Ibrahim, Meleis. Theoretical Nursing: Development and progress. Lippincott Williams & Wilkins. 2005 3º Edición. p.96
- xxi S/A Concepto de Salud. Consultado el 16 de Diciembre de 2006. Disponible en: http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/se_petroff.pdf
- xxii Rodríguez .E. Programa Quiero y Puedo. República Dominicana. Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: http://www.psicooncologia.org/mundo/mundo_detalle.cfm?mundo_ID=47
- xxiii Velásquez M, García C. Cáncer y Psicología. Consultado el 9 de Enero de 2008. Disponible en: http://www.smeo.org.mx/gaceta/vol6num3mayjun2007/gamo03_2007_artorig03.pdf
- xxiv S/A Eutimia.com. Salud Mental. Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: <http://www.eutimia.com/trmentales/ansiedad.htm>
- xxv S/A Catholic Health System. Health Library. Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: http://stayinginshape.com/3chsbuffalo/libv_espanol/m01s.shtml
- xxvi De la Garza F. Depresión, angustia y bipolaridad. Ed. Trillas México 1º Edición. Pp. 7-143
- xxvii S/A ¿Qué es el duelo? Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: <http://www.taringa.net/posts/info/862883/Las-cinco-etapas-del-Duelo.html>
- xxviii S/A El estrés y la mujer. Consultado el 11 de Enero de 2008. Disponible en: <http://el-occidente.net/portal/modules/AMS/article.php?storyid=110>
- xxix Kubbler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 2002. 1º Edición. P.31-35
- xxx Bravo, M. Cómo afrontar la pérdida de un ser querido. Consultado el 16 de Marzo de 2007. Disponible en: www.revista.unam.mx/vol.8/num1/art06/ene_art06.pdf
- xxxi Kolata, G. Estrés y Cáncer, una sospecha que no cesa. Consultado el 15 de Diciembre de 2008. Disponible en: www.elpais.com/articulo/salud/Estres/cancer/sospecha/cesa/elpepusocal/20060103elpepsisal_1/tes?print1
- xxxii Lo R, Brown R. Holistic care and spirituality: potential for increasing spiritual dimensions of nursing. Aust J Holist Nurs. 1999; 6(2):4-9 Consultado el 29 de Septiembre del 07. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/11898211?prt=true
- xxxiii Kozier B, Erb G, Olivier R. Conceptos, procesos y práctica. Tomo II. Ed. Mc Graw Hill – Interamericana. 4º Edición.1993. p.840
- xxxiv Puchalski C.M. Spirituality and health care graduate certificate program. Consultado 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://healthsci/index.cfm> Consultado en Sep 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/15883461>
- xxxv Flórez J.Estrés emocional y cáncer: perfil psicoafectivo en la mujer con cáncer de mama. Consultado el 09 de Enero de 2008. Disponible en: <http://www.grupoaulamedica.com/aula/SALUDMENTAL1-2004.pdf>
- xxxvi Cimprich B. Pretreatment symptom distress in women newly diagnosed with breast cancer. Consultado el 12 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/10376379>
- xxxvii Sammarco A. Psychosocial stages and quality of life of women with breast cancer. Cancer Nurs. 2001; 24(4):272-7 Consultado el 11 de Octubre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/11502035>
- xxxviii Hoskins N. Breast cancer treatment-related patterns in side effects, psychological distress and perceived health status. Oncol Nurs Forum. 1997;24(9):1575-83 Consultado el 8 de Enero de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/9348598>
- xxxix Bohemke M, Dickerson S. Symptom, symptom experiences and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. Oncol Nurs Forum. 1997 Oct;24(9):1575-83 Consultado en 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16192830>
- xl Tanyi A, Werner S, Recine C. Perceptions of incorporating spirituality into their care: a phenomenological study of female patients on hemodialysis. Nephrol Nurs J. 2006; 33(5):532-8. Consultado el 6 de Junio de 2006. Disponible en: www.medscape.com/viewarticle/17044437
- xli Raholm B. Weaving the fabric of spirituality as experiences by patients who have undergone a coronary Bypass surgery. J.Holist Nurs 2002;20(1):31-47 Consultado el 11 de Septiembre de 2007. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/11898686
- xlii O'Neill P, Kenny E. Spirituality and chronic illness. Image J Nurs Sch. 1998;30(3):275-80. Consultado el 09 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/publicationbrowser/123?pmd=9753845
- xliii S/A La psicología del cáncer. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.websalud.com/articulo.html?xref=20050830>
- xliv Baider L. Debemos ayudar al paciente oncológico a dar sentido a su vida. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://www.psicooncologia.org/mundo/mundo_detalle.cfm?mundo_ID=31
- xlv Choumanova I, Wanat S, Barret R, Religion and spirituality in coping with breast cancer: perspectives of Chilean women. Medline Breast J. 2006; 12(4):349-52. Consultado el 11 de Sept de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/16848845
- xlvi Branch W, Brown H. The importance of spirituality in African-Americans' End-of-life Experience. J Gen Intern Med. 2006; 21(11):1203-1205. Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/550409>

-
- ^{xvii} S/A Spirituality in Cancer care (PDQ) National Cancer Institute. Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/patient>
- ^{xviii} Hope, S.H. Spirituality and Prayer. Spirituality in cancer care. National Cancer Institute (NCI) Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: www.breastcancer.org/comp_med_spirituality.html
- ^{xlix} Higginbotham A; Todd R. Spiritual assessment: A New Outlook on the pharmacist's role. *Am J Health-Syst Pharm.* 2006; 63(2):169-173. Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/521317>
- ^l Mgebroff, E. The Physician-Patient relationship – Perspectives after 40 years of family practice. *J. Am Board Family Pract.* 1998; 11(5):417-19 Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/417816>
- ^{li} Simon E; Higgerson K. The stage-specific role of spirituality among African American Christian women throughout the breast cancer experience. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol.* 2007; 13(1):26-34 Consultado el 13 de Septiembre del 06. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/17227174
- ^{lii} Ronaldson, S. Nursing- A caring Spirituality. Consultado 22 marzo 2007. Disponible en: <http://www.ciap.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/stvin99/Sue.htm>
- ^{liii} Schoenhofer, P. Gree, P. The caring relationship created by nurse practitioners and the ones nursed: implications for Practice. *Topics in advanced practice nursing e Journal* 2005; 4(4). Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/496420>
- ^{liv} Kociszewski C. Spiritual care: a phenomenologic study of critical care nurses. *Hearth Lung.* 2004; 33(6):401-11 Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15597294>
- ^{lv} Reynolds D. Examining spirituality among women with breast cancer. *Holist Nurs Pract.* 2006; 20(3):118-21. Consultado el 6 de Junio del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/521317>
- ^{lvi} Manning.-Walsh, J. Spiritual struggle: Effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *J Holist Nurs.* 2005; 23(2):120-40. Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/15883461>
- ^{lvii} Greenstreet M. Teaching spirituality in nursing: a literature review. *Nurse Educ Today.* 1999; 19(8):649-58 Consultado el 06 de Junio de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/10855144
- ^{lviii} Narayanasamy A. The impact of empirical studies of spirituality and culture on nurse education. *J Clin Nurs.* 2006; 15(7):840-51 Consultado el 27 de Septiembre de 2007. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/16879377?prt=true
- ^{lix} Springer R, Loewy D. Health care and the hospital Chaplain. *Med Gen Med.* 2007; 9(1):53 Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/17465653>
- ^{lx} Dann N, Min D, Mertens W. Teaking a “leap of faith”: Acceptance and Value of a Cancer program-Sponsored Spiritual Event. *Cancer Nurs* 2007; 27(2):34-143 Consultado el 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/473153>
- ^{lxi} Kinney K, Rodgers M, Nash A. Holistic healing for women with breast cancer through a mind, body and spirit self-empowerment program. *J Holist Nurs.* 2003;21(3):260-79. Consultado el 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/14528850
- ^{lxii} Rassol H. Healing, nursing and the spiritual dimension. Some considerations towards an understanding of the Islamic perspectives on caring. *J. Adv Nurs.* 2000; 32(6): 1476-84 Consultado el 21 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/11136416
- ^{lxiii} Kristeller L; Zumbun S; Schilling F. I would if I could: How oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psychooncology.* 1999; 8(5):451-8 Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10559804&dopt=AbstractPlus

4. OBJETIVOS

4.1 General

Conocer la expresión de la espiritualidad en mujeres con cáncer de mama.

4.2 Específicos

Identificar en el discurso de las mujeres aspectos de su espiritualidad.

Describir la forma en que las mujeres recién diagnosticadas con cáncer de mama utilizan los recursos espirituales.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio: Cualitativo.

5.2 Informantes

Para la selección de las informantes se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser mujeres mexicanas que acuden a consulta externa al Instituto Nacional de Cancerología, que estuvieran actualmente en tratamiento, con un mínimo de un mes y un máximo de 6 meses de haber sido diagnosticadas con cáncer de mama y que residan en el Distrito Federal o área metropolitana.

Se solicitó a la enfermera jefe de piso su apoyo para que se nos facilitaran las listas de las pacientes que asistirían a la consulta del día siguiente y se procedía a entrar en la base de datos INCANet para corroborar cuáles pacientes cumplían con los criterios de inclusión, haciendo una previa selección de éstas, para que al día siguiente se les informara a cerca del estudio y en caso de aceptar su participación en la entrevista, se les dio fecha, hora y lugar para la sesión.

Fué necesario buscar pacientes que asistirían a posteriores consultas, así como también conseguir más mujeres informantes que asistirían a consulta el día de la entrevista para lograr reunir las suficientes integrantes, por lo que se tuvo que recurrir a llamarles a su domicilio para hacerles la invitación previa información de los motivos del estudio. Cabe mencionar que la mayoría de las mujeres aceptaban participar sólo que tuvieran que acudir a consulta debido a sus ocupaciones.

Otro punto que ocasionó dificultades para la realización de los grupos focales fue que no todas las pacientes que confirmaron asistir ex profeso acudieron a la cita, por lo que también fue necesario que el día programado para la sesión se buscaran candidatas en las salas de espera, donde se les hacía la invitación mencionándoles los criterios de inclusión, haciendo así posible que se llevaran a cabo dichas entrevistas. Debido a que para las mujeres era prioritaria su consulta, en la primera sesión estaban preocupadas de que no se fuera a pasar el momento de su consulta, por lo que se procedió en las próximas sesiones a informar a las enfermeras de todos los consultorios para que nos apoyaran y respetaran su lugar, y así pudieran concentrarse las pacientes en la entrevista.

5.3 Procedimiento

La investigación cualitativa, se caracteriza por la interpretación y comprensión de los fenómenos, desde una perspectiva holística para dar profundidad a los datos recolectados en la forma de sentimientos, conductas, pensamientos, expectativas y acciones, porque permite interpretar el entorno, los detalles y las experiencias únicas, se logra una interacción con el sujeto, que en este caso, fueron mujeres con cáncer de mama, quienes de la memoria extrajeron significados y elaboraron un relato de sí mismas, de su existencia, mezclando libremente lo objetivo con lo subjetivo, que determinan como afronta su situación de salud que sirve al profesional de enfermería para proporcionar los cuidados.

Para conocer las vivencias de estas mujeres se realizaron 4 grupos focales, los cuales se utilizaron para la investigación previa de la que proviene este trabajo de tesis que ya se mencionó anteriormente y de donde mismo se realiza el análisis de la dimensión espiritual de este trabajo. Además de considerar los aspectos propios de esta técnica se tomaron en cuenta los conceptos más importantes de la entrevista cualitativa, la cual pretende interpretar el punto de vista de las personas o grupos y sus conductas, donde la palabra es el vector principal para obtener información.ⁱ

De tal forma que la intención de ésta entrevista fue obtener respuestas desde la perspectiva de un grupo de mujeres que han tenido que pasar por una situación parecida, por lo que es de gran interés conocer sus respuestas de acuerdo a su opinión propia.

En este tipo de entrevista es importante la actitud y el rol del entrevistador, así como el lugar y tiempo de la misma. También puede repercutir la habilidad y sensibilidad de éstos, así como su capacidad de reflexión. Es importante no inducir las respuestas y mantener un suave tono de voz.ⁱⁱ

La persona expresa una historia de su vida y un esquema de su presente a través del lenguaje verbal y no verbal, el entrevistador debe hacer una interpretación sin olvidar que él mismo condiciona los fenómenos que va a registrar. Debe existir un ambiente de confianza y respeto, donde se debe eliminar la ansiedad ante lo desconocido, por lo que es importante que el mediador brinde un ambiente de empatía.

Aunque no existe una regla fija en la forma de realizar la entrevista, son necesarias ciertas habilidades, y cierta conducta por parte del entrevistador, evitar interrumpir de manera innecesaria; debe tener capacidad de reflexión y decisión, Debe evitar incomodar al entrevistado, así como inducir las respuestas. Las preguntas deben ser claras y neutrales, ordenadas de manera lógica, y dirigidas hacia un solo tema. Se recomienda establecer un horario y un límite en la extensión de la entrevista, hacer las preguntas directas sin segundas intenciones, adecuadas a la situación y al grado de tolerancia del entrevistado. También es importante que el lugar de la entrevista sea un lugar tranquilo, donde no existan interrupciones.

Para recoger la información del entrevistado se pueden utilizar herramientas como la grabación de audio, toma de apuntes y notas en libreta. Durante la entrevista o inmediatamente después hay que anotar puntos de vista, comentarios y observaciones. Al final de cada jornada de trabajo llenar una bitácora o un diario en el que se registren anotaciones, reflexiones, puntos de vista, conclusiones preliminares, hipótesis iniciales, dudas e inquietudes. Es innegable que para realizar entrevistas, en particular las semiestructuradas o abiertas se requiere de un análisis profundo de la temática que se abordará y de un entrenamiento que permita una interacción productiva, aclarando que el rol del entrevistador es crucial para la investigación.

5.3.1 Para la recolección de datos

Previa autorización del INCAN para poder trabajar con pacientes dentro del Instituto, se realizaron cuatro grupos focales con un total de 14 mujeres que reunían los criterios de inclusión. Para lo cual se realizó una guía de entrevista semiestructurada en lo que respecta a las necesidades que más se alteran en este tipo de pacientes (Anexo 1).

A continuación se citó a las pacientes exprofeso explicándoles el motivo de la entrevista y la importancia de proporcionar la información, así como el objetivo de ésta y se les entregó un consentimiento informado (Anexo 2), el cual leyeron y firmaron de común acuerdo.

Se dio inicio a la sesión con uno o dos moderadores en un lugar exclusivo para la entrevista y se procedió a utilizar una radiograbadora, de la cual tenían conocimiento dichas mujeres. Al término de las sesiones se llevó cabo una reunión de los investigadores para comentarios, observaciones y anotaciones a cerca de la entrevista.

Es importante mencionar que este estudio deriva del proyecto de investigación “Impacto del apoyo familiar y de la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama”, para la cual fue realizada la entrevista previamente estructurada de acuerdo al modelo de Roy, misma que enfoca dentro del cuidado de enfermería a la espiritualidad, por lo que éste trabajo se abocó a la espiritualidad de manera indirecta a partir del discurso.

Posteriormente se realizó la transcripción textual de las grabaciones que contenían dichas entrevistas. Las cuales tenían un tiempo promedio de aproximadamente 90 minutos. También se informó al departamento de psico-oncología de estas actividades por si fuera necesario requerir de su apoyo en caso de que alguna de las pacientes presentara alguna crisis emocional y se le asistiera de manera oportuna.

5.3.2 Para el análisis de datos

Para el análisis se procedió a transcribir las grabaciones de las entrevistas numerando cada párrafo de forma que se reconozca de cuál entrevista procede; también se le asignó al final del párrafo

determinados momentos el tiempo en que discurría dicho mensaje, para poder así, localizar el texto en las grabaciones.

Se realizó una lectura detallada para clasificar datos de acuerdo con el concepto de espiritualidad, tomando en cuenta lo que se consideró de valor para este trabajo, realizando una matriz de análisis con codificación axial y selectiva que permitió precisar las categorías y dimensiones que surgieron del concepto espiritualidad, asignándose códigos para poder identificarlas.

6. HALLAZGOS

En este apartado se presentan los hallazgos del análisis de los discursos de las pacientes, en los cuales se identificaron tres grandes temas o categorías de la espiritualidad en mujeres con cáncer de mama: 1) Relación personal con un Poder Superior, 2) Capacidad de trascendencia y 3) Conexión con uno mismo y con los otros; que se influyen recíprocamente.

RELACIÓN
PERSONAL CON
UN PODER
SUPERIOR



- Oración
- Religiosidad
- Fe en Dios
- Conciencia de lo divino
- Aceptación de la enfermedad



CONEXIÓN CON
UNO MISMO Y CON
LOS OTROS



- Unión familiar
- Reconciliación

CAPACIDAD DE
TRASCENDENCIA



- Fortaleza interna
- Humor
- Actitud de lucha
- Búsqueda del significado de la vida
- Ajuste de valores {
 - Relaciones personales
 - Salud

6.1 RELACIÓN PERSONAL CON UN PODER SUPERIOR

En el discurso de las mujeres es patente el acercamiento a un Poder Superior el cual identifican como Dios. Se puede apreciar que a partir de la enfermedad recurren a la oración y religiosidad. A través de éstas expresan esperanza en el futuro por medio de la fe y confianza en Dios, a quien le dejan tome la dirección de su vida, lo que les ayuda en la aceptación de la enfermedad y les proporciona bienestar.

6.1.1 Oración

La oración está presente en la vida de estas mujeres, observándose que ponen en manos de Dios su futuro respecto a los tratamientos, le piden que evite esas situaciones que no desean que suceda, siendo situaciones que ellas no pueden cambiar, sino que solicitan a algo o alguien superior a ellas. Hacen oración cuando hay miedos, preocupaciones, actitudes que quieren cambiar, para cubrir sus necesidades y también piden perdón por sus faltas. A lo cual sienten obtener respuestas positivas.

2.14 ...yo estoy conciente en que... y se lo pido a Dios ¿verdad? "Diosito tú tienes la palabra ¿verdad? Si de ti está que me operen, adelante. Yo estoy conciente que me quiten el seno...

2.161 ...Entonces este, claro ¿verdad? Este, a lo, al, a veces la, nuestra situación económica a veces nos hace este, alterarnos tantito ¿no? pero después recapitamos, yo, yo algo lo tengo. Ahorita puedo gritar y todo lo que usted quiera y al ratito ya recapacito y empiezo: Dios mío perdóname y, y ya vez que yo no soy así ¿verdad? Ayúdame señor, no quiero ser mala, no quiero ser esto, y este, he tenido muy buenas respuestas y todo. -Que bueno- la prueba está en que le digo, mi cáncer ya, yo siento que ya voy saliendo ¡sí!

3.137 Igual ¿no? el orar conmigo, el pedirle a Dios porque esté bien...

6.1.2 Religiosidad

Existe quién antepone la religión a su familia. Esto demuestra la importancia de sus creencias en su vida.

4.4 Yo, mi mayor logro creo yo, es haber conocido la religión que para mí es la religión verdadera -Aja- ¿verdad? Yo soy testigo de Jehová. Y mi segundo logro es mi familia.

Entonces para usted la religión fue algo que le ayudó a...

¿Cómo a superar o a sobre llevar esta enfermedad?

Sí, sí.

6.1.3 Esperanza para el futuro

Ponen su confianza en Dios dejando que Él decida su futuro, esto hace que tengan el valor de tomar los tratamientos. También se observa que confían más en su Poder Superior que en los médicos, Esperan sanidad de Él.

1. 148 ...A mí el doctor me dijo: "Estas a tiempo, este, vas a entrar a quimioterapias, pero las quimioterapias, te va, se te va a caer el pelo, se te va, te puede perjudicar en el, en los riñones, en el hígado, en todo, o sea." Bueno yo dije, ¿qué hago, sí o no? Bueno pues lo que Dios quiera ¿no?, si Diosito me va a dar una oportunidad de, de seguir adelante, bueno, pues voy a seguirle y si no, pues Él va a decidir si me quedo o me voy.

2.13 ...El doctor dice que me va a quitar el seno, pero falta la voluntad de Dios; -Claro- Yo sé que Dios es tan grande, que no va a haber necesidad de que me operen...

2.161 ...Yo no sé cuanto tiempo les vaya yo a vivir, hasta donde esté avanzado mi cáncer, no sé si Dios hasta aquí me, Él es el que tiene la última palabra.

2.174 ...yo tengo fe en Dios, en que Dios me va a sanar y totalmente y que no me van a operar.

4.45 ...Es que mira, no me voy a sentar a llorar por algo que quizás no puedo componer. -Claro- Le digo: Los médicos no son Dioses, hacen lo que pueden. Yo me pongo en sus manos y confío en mi Dios Jehová. (tosas) Le digo, de Él depende que, que yo siga adelante, le digo, en él confío nada más. Y de los, los médicos que me están atendiendo...

6.1.4 Conciencia de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida

Adjudican a Dios que su tumor ha disminuido, el hecho de no sentirse mal, tener fortaleza, paz y tranquilidad, así como también a asimilar lo que sucede, que guíe a su familia y que salen adelante la vida.

2.15 ...pero, le digo, gracias a Dios estoy saliendo adelante y sí, o sea si se ven los resultados...

2.58 ...eso sí he notado ¿no? que me ha dado más hambre, más apetito -Aja- y este, y gracias a Dios no me he sentido mal.

2.124 ... pero yo digo, gracias a Dios este, hasta suerte he tenido ¿verdad?, a parte de lo gordita le pid, le doy gracias a Dios que me da mucha fortaleza y me ayuda a no tener este, tampoco infecciones ni nada y pues, en lo demás le digo este, sí me gusta valerme por mi misma ¿no?.

2.193 ... En el nombre sea de Dios, yo se lo dejo a Dios, él sabe lo que hace con él. Y me dijeron que tomara yo mucho tesito de tila, para que se me quitara eso nervioso, porque hasta me roncaba el ojo - Claro- de los nervios. Y sí, gracias a Dios, se fue cuatro años, y esos cuatro años yo lo entendí. -Que bueno- yo lo entendí Y ya salimos adelante gracias a Dios.

6.1.5 Aceptación de la enfermedad

Acercarse a Dios produce aceptación de la enfermedad, asimilación, paz y tranquilidad.

- 2.14 ...yo estoy consciente en que... y se lo pido a Dios ¿verdad? "Diosito tú tienes la palabra ¿verdad? Si de ti está que me operen, adelante. Yo estoy consciente que me quiten el seno...
2.172... al principio también me dejé decaer un poco, un poco porque ya cuando yo me acerqué a Dios y todo, yo sentí mucho, mucha paz, mucha tranquilidad y empecé a, a asimilar lo que me estaba pasando.

Aunque también puede verse que existe falta de aceptación de su imagen corporal ocasionada por la pérdida del cabello, lo cual ocasiona problemas sociales significativos que demuestran una necesidad de intervención de tipo espiritual.

- 1.136 Aislarse. Sí ¿por qué? Porque tienes cambios físicos, se te cae el cabello, se te caen las cejas, se te caen las pestañas (...) Entonces yo sí, lo que hice fue tratar de cuidarme en ese aspecto, de no tener gente que tratara de probe, po, pobretarme -Aja- ¿sí? "¡Hay pobrecita, qué mal te ves!" o, o, o "¡pobrecita, cuídate!" No. Entonces, sí me traté de aislar, definitivamente ¿no?
1.138 ...Pues yo también me aislé mucho también, no salía ta, no, no quería salir a la calle, también como dice... la señora, yo este, oía, bueno este C; cuando oía el zaguán que tocaban, pues también corría a esconderme (risas) porque pues es muy, y decía mi hija: "no mama, es que tienes que verlos porque pues te vienen a ver a ti, no a mí. Bueno, pues con, con la pena, pues ahí salía yo con mi paliacate, mi sombrerito y... pero casi siempre corría a esconderme porque cuando no salía a la calle igual...
2.82 ...le digo; diario lloraba yo; porque digo: ¡Hay mi pelo! Ya tenía mi pelo muy bonito, bueno ahí esta creo, en la foto; y este lo tengo así quebradito, muy bonito, pero por ahora me veo en el espejo y digo: ¡Hay Dios mío!
2.182 ...porque la gente noma's es buena para juzgar le digo, pero no saben la realidad ni saben nada, pero les gusta el chisme, le digo, y dice mi marido: ¿Sabes qué? Mejor te vas con mi sobrina a su casa. Te estás allá. Allá que te salga tu pelo, pues ya te, vienes pa' la casa, dice y allá pues yo te voy a ver y le digo: pero mira, siempre hemos estado juntos y al rato tu en la casa y yo en casa de tu sobrina pues, como que no me siento bien, no tengo la confianza de que, quiero comerme esto, lo agarro y me lo empiezo a comer. Estando en otro lado será su, su familia de mi esposo pero no es lo mismo.

6.2 CAPACIDAD DE TRASCENDENCIA

El sufrimiento tiene consecuencias positivas en la vida de las personas. Aparece un significado a la vida como a la enfermedad, se identifica un ajuste de valores, ya que la enfermedad les permite darse cuenta de que se le ha dado mayor importancia a cosas que realmente no debieron tenerla respecto otras que realmente son esenciales.

6.2.1 Fortaleza interna

Existe un sentimiento de fortaleza adquirido a través la enfermedad. Se aprende a tener coraje para luchar contra cualquier situación difícil que se presente para salir adelante, incluso para unir a la familia.

1.254 *Aprender... Silencio...Risas... A ser más fuertes, a ser fuertes. –Aja- A levantarse; sea la noticia que sea, a levantarse porque no hay de otra, no hay dos opciones; o vives o mueres ¡no! Para, para mí no hay dos; para mí solo hay una: ¡vivir! Entonces, a ser fuertes y a, todas las noticias malas... o sea sí, a veces se siente uno mal pero, tienen uno qué seguir.*

1.256 *Sí, a ser fuertes.*

2.22 *... uno no, no sabe la fuerza que tiene hasta que, está esto aquí –Claro- he logrado juntar a toda mi familia.*

... yo no me quiero hacer inútil ¿no? –Claro- Quiero seguir activa, yo quiero seguirme sintiendo que este, que no por mi enfermedad me voy a dejar caer ¿no? Entonces pero, (ininteligible) tiene uno que ser fuerte y salir adelante y dándose por uno mismo.

... Pues yo ya sé que estoy enferma, tengo que afrontar lo que yo tengo...

Bueno, que disque somos el sexo débil pero no es así.

4.63-65 *Yo de mi parte quiero agregar algo; este, llevo seis cirugías en todo lo largo de mi vida de diferentes cosas. Llevo dos mastectomías –Aja- que hace, el dieciséis de Enero fue la segunda, y hace seis años fue la primera; dos cesáreas, una de apéndice y una de nariz. O sea, llevo mis buenas cirugías y no me doy por vencida.*

6.2.2 Humor

Se incluye dentro de la espiritualidad, pues es un medio a través del cual se demuestra la esperanza y la alegría de vivir, disfrutando cada momento a pesar de su problema de salud.

es mucho lo que he avanzado, a pesar de, con el miedo y todo, pues he salido adelante y digo: yo misma me tengo que motivar para poder sacar esto adelante y no tenerle miedo. Ahora yo ya hasta digo que ya me gusta mi chicharito. ¿Por qué? Porque realmente estoy viendo un avance en lo que s, me están haciendo a pesar de que duele.

4.329 *pero no es una cosa así que me sienta derrumbada, que, me hablan y este, amigas y todo, “Es que te oigo bien pero”, (risa) me decía una cuñada que me habló: Fíjate que le hablaba a una amiga: “Te oigo bien” -dice- “Pues no, pues sí de la voz no estoy mal” (risas)*

4.332 *... Que hay que aprender a reírnos de nosotras mismas ¿no? –Claro- cuando ya me e, empezaron con las quimioterapias le digo a mis hijos y a mi esposo: Les digo ahora sí, le digo re, este me van a decir: ¿qué le dijo la mosca a, al calvo? -No te agaches porque me caigo- (risas) y van a patinar las moscas en mi cabeza. (risas)*

4.334 *... Con el pelo que me queda, dice rápate, le digo no, porque esos tres pelitos disimulan que todavía tengo pelo.*

6.2.3 Actitud de lucha

En la mayoría de las mujeres que cuentan con deseos de vivir, generalmente se debe a un motivo quién vivir, que en su mayoría son los hijos.

4.49 Pues no, no me he derrumbado, he sido valiente, guerrera. –Aja- Este... en ningún momento me he sentido... deprimida (...) Y este, en eso sí pero, pero ahorita estoy citada para, porque, me van a someter a quimioterapia, le tengo miedo, sí le tengo miedo. –Aja- Pero... pero tengo que ser valiente - Aja- mi familia me espera. –Claro- –Así es-. Este, y pues más mi hija. –Aja- Le hago falta. Todavía no se ha casado. Es profesionalista, pero no se ha casado. –Claro- Y le hago falta. –Así es- Por ella le estoy echando todas las ganas.

4.59 ...tengo otros nietos a los que tengo que ver ¿no? y mis dos hijos solteros que... este, como me lo han dicho ellos: no están listos para que yo no esté con ellos. Entonces eh, sé también que soy una guerrera, sé que soy valiente...

6.2.4 Búsqueda del significado de la vida

La presencia de la enfermedad propicia que las mujeres reflexionen a cerca de la vida y de la muerte y lo que ambas conllevan, por lo tanto, buscan esas posibles respuestas.

Determinan que probablemente Dios deja que entre la enfermedad en sus vidas, haciendo un alto para cambiar ciertas cosas, así como también para aprender otras.

... este... Hay alguien allá arriba; le llamemos como le llamemos; Dios. Este, yo creo que nos hace un alto en el camino para ciertas cosas.

... Si y este, y, y, otra cosa que le voy a decir también este, va no a, aprendiendo este, muchas cosas, muchas cosas y va uno valorando también muchas cosas ¿no?

3.2 ... A ver yo. (Risas) Bueno, mi nombre es G.R.S. tengo 38 años y pues el logro más grande... que me he dado cuenta que somos seres humanos y que valemos mucho.

4.59 ... pues yo tengo la idea de que las experiencias que se viven es por que algo tenemos que aprender, que nos caiga el veinte y, y este, sacar lo positivo ¿no? lo mejor que se pueda de ahí.

6.2.5 Ajuste de valores

Inicia un cambio en sus creencias y valores en general, ya que la enfermedad les proporciona tiempo necesario para reflexionar acerca de situaciones problemáticas con sus seres allegados y con la vida.

6.2.5.1 Relaciones personales

Se presenta un auto-avalúo donde reestructuran sus relaciones personales desde un punto de vista diferente respecto al anterior a la enfermedad.

1.26 *Al, al principio, yo también tuve, o sea, nos dejó mi, el, el papá de mi hija, o sea, se iba a casar conmigo, y se caso... Para mí eso había sido lo más fuerte. Ahora, siento que no es nada. -Aja-. O sea, que, que, que fue algo que para mí fue duro en su momento, pero que ahora lo veo como un problema que, que no eran tan, tan grande -tan grande- así como para cortarme las... o sea no.*
1.205 *"...digo: "obviamente va a cambiar mi vida, porque no quiero lo mismo que tenía, quiero algo mejor," -Claro- entonces sí, en ese aspecto sí cambio mi carácter.*

6.2.5.2 Salud

Reflexión a través de la enfermedad sobre valores como el dinero y la salud, reconocimiento de que la salud es más valiosa que tener una solvencia económica, pues sin ella es imposible obtener lo material. Además se reconoce que muchas veces se ha utilizado el dinero para cosas que no eran realmente importantes.

4.59 *... Pero este... y ahí de, de refilón a Dios le pedía por la salud ¿no? mi salud y la salud de los demás pero, principalmente por resolver la situación económica tan apremiante -Aja- pero pues este, sin salud no hay nada, o sea no hay... eh, yo pensaba que sin dinero no, no había este, no podía uno hacer planes ni, pero pues sin salud mucho menos ¿verdad?*
2.203 *... porque le digo pues hay veces que desgraciadamente este, yo ahorita con esta enfermedad me he dado cuenta; trabajamos y todo ese dinero a veces lo derrochamos en, en cosas que no valen la pena, ¿no? porque así es, y le digo yo a mi hija: y nunca nos ponemos a pensar en, en el día de mañana si nos llegamos a enfermar o en el momento de que si nos llegamos a morir que vamos y donde vamos si, a agarrar dinero, y, y decimos: al fin que ¡Hay tiene qué salir? Y No es así ¿verdad? O sea que, este, en todo debemos de pensar, en todo, en todo...*
2.213 *... y va uno aprendiendo cosas ¿verdad? Ya ahorita, y a valorar porque le vuelvo a repetir, más que nada hay que valorar lo que t, lo que, lo que teníamos cuando estábamos buenas y sanas y a través de nuestra enfermedad ¿no?*

6.3 CONEXIÓN CON UNO MISMO Y CON LOS OTROS

Expresan mayor disposición de arreglar problemas familiares, mayor acercamiento y convivencia con su familia, mayor tolerancia, y voluntad de olvidar rencores y finalizar conflictos, lo que produce un estado de paz y armonía interior, lo cual se refleja al exterior.

6.3.1 Unión familiar

A raíz de la enfermedad se percibe de manera importante acercamiento familiar, mayor comunicación, menos pleitos y mayor comprensión.

1.153 ...Entonces, como que he creado una, una fusión, estamos más apegados pero no... ¿cómo te puedo explicar? A la mejor sí sentimentalmente, pero más, más que antes ¿no? hay más comunicación...Antes nos enojábamos mucho, por cualquier tontería, ahora ya no, a lo mejor yo he cambiado y modificado un poquito mi carácter porque también era muy aprensiva, muy tajante.

2.5 ...A hoy que, desde que vine al hospital, este, más que nada que supo que estaba mala... pues ya ha cambiado mucho, ya ahorita pues, no me consiente, pero tampoco me...ya no me, ya no me dice nada, ya vivimos mas mejor y todo eso, bueno yo eso lo he notado desde que llegué aquí.

2.178 ... y yo ahora lo veo aca, a través del, de mi enfermedad que este, en lugar de estar desunidos como estábamos -Aja- le voy a decir, lógico es a la hora de comer, tenemos nosotros acostumbrados a que todos debemos de estar en la mesa (...) Hay, ya no, ya no es lo mismo. Hasta con el esposo (...) y a través de que me he enfermado, ya he visto que otra vuelta mi, mi familia se volvió a reunirse, estamos juntos, platicamos más...

3.122 ... Si he visto a mis papás mas acercados a mí con más cuidados y con más atención, con más amor.

3.143 Si hubo más cercanía en todo, más comunicación y más afecto.

6.3.2. Reconciliación

Reconocen que los problemas del pasado no eran de motivo para romper todo tipo de relaciones como familia, por lo que aumenta la comprensión, la tolerancia y está presente la armonía entre los integrantes de la familia y con los otros.

1.185 ...la gente cambia, y cambia para bien. Porque, no, nada más te lo diría yo, también lo he escuchado en la, en la sala. Hay unión familiar, dice, esto ha venido a romper con muchos conflictos, sobre todo de relaciones interpersonales, entre mis sobrinos y mis, y mis tíos, por ejemplo, y ahora hay más convivencia, hay más acercamiento...

1.295 Yo a veces siento como que el cáncer es este, son situaciones, son rencores, corajes, todo lo que uno se va guardando... porque yo era así; y yo he coincidido así con varias personas que también; que son este, que madres solteras, o sea, casi la mayoría son madres solteras o tienen a su, a su esposo y no se llevan bien o, son situaciones así de que rencor y que no perdonas y que todo eso. Entonces yo tenía mucho de eso con el papá de mi hija...yo siento que eso es lo que me ha ayudado a disminu, que son situaciones, son este, sentimientos que uno ha guardado, ha guardado y que se daña el cuerpo...

2.161... de mis hijos pues yo, este, el mayor era un, mi problema... Este, pues conmigo es más rebelde que con su papá. Entonces yo he tratado ahorita de que por algo... consecuencia de mi enfermedad pues llevármela tranquila con él para no pelear, para no discutir, pero también he notado un poquito un cambio en él ¿verdad?

ⁱ Taylor, S; Borgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1987. Paidós pp.19-27

ⁱⁱ Álvarez J. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. Paidós Educador. Barcelona Edición 2003 p.13-28

7. DISCUSION

La espiritualidad es una dimensión que el personal de salud debe considerar cuando proporciona la atención. En este estudio se encontraron tres grandes categorías, que evidencian la importancia de ésta en las mujeres con cáncer de mama, y puede verse también que es transformada de manera positiva partir de la enfermedad.

Es verdad que no puede conocerse si al momento de recibir el diagnóstico exista o no la creencia en un poder superior, y en caso de que esté presente esta creencia, no se sabe si al inicio se afecta de manera negativa la relación personal con un Poder superior como resultado de la negación y la negociación.

Se observa también que los resultados de éste estudio son relacionados con los hallazgos reportados en investigaciones de otros países.

Cuando las mujeres reciben el diagnóstico, suelen presentar disturbios emocionales por todo lo que implica dicha información, ante la cual presentan mecanismos de defensa debido a que no pueden manejar toda la gama de emociones que resultan al recibir la noticia.³⁶ Como consecuencia de ello, este estudio arroja que las mujeres inician o mejoran una relación personal con un Poder Superior, que se constituye en una fuente de fortaleza como sucede también en mujeres de otros países.⁶⁰

A través de la enfermedad también suelen presentar estados importantes de estrés por los diversos tratamientos, la evolución de la enfermedad entre otros; los resultados de esta investigación muestran que muchas mujeres mantienen una **RELACIÓN PERSONAL CON UN PODER SUPERIOR**, produciendo en ellas sensación de paz y tranquilidad, como resultado de la aceptación a lo que están viviendo. De acuerdo a reportes de otros países, en este tipo de situaciones la espiritualidad toma gran importancia en la vida de las personas, de hecho, llega a ser el principal medio por el cual las mujeres suelen obtener fortaleza y obtener recursos para afrontar la enfermedad.^{41,45,47}

Además sus creencias les asisten a través del proceso de la enfermedad.⁵⁰⁻⁵¹

El hecho de poder confiar su vida en manos de su Poder Superior, el cual ellas refieren como Dios, les ofrece mayor bienestar a estas mujeres, pues adquieren cierto control sobre la enfermedad por medio de la esperanza, permitiéndoles tomar decisiones respecto a su tratamiento. Además el hecho de dejar en manos de Dios su futuro, les proporciona cierta tranquilidad. Respecto a ello, reportes como el proveniente de Atlanta, las mujeres refieren que Dios es el proveedor de todas las cosas y que Él decide su futuro, incluyendo el momento de la muerte.⁴⁶

La **oración** se constituye en una fuente de consuelo para las mujeres que hablan con Dios, refieren obtener respuestas, presentan una actitud positiva, mayor fortaleza, mejoras significativas de su enfermedad, además de aceptación de ésta. Esto concuerda con diversos estudios en los que se reporta que la oración, es utilizada como recurso espiritual para obtener fortaleza o curarse, al tiempo que obtienen bienestar físico y psicológico. También se le relaciona con menor depresión.^{14,48} Resultado similar a otro reporte donde enfermos de una comunidad religiosa reportaron preocupación o ansiedad sólo en un 2%.⁶⁰

Así mismo, estas mujeres mexicanas que practican su espiritualidad reportan que su tumor se ha reducido de manera significativa en pocas sesiones de tratamiento, adjudicando a Dios estos resultados, pues refieren claramente que es gracias a éste. Teniendo relación este resultado con un reporte que menciona que Dios es el proveedor de todo y también Él decide su futuro⁴⁶, lo cual coincide al mismo tiempo con la teoría de que las personas que practican su espiritualidad presentan un mejor sistema inmunológico.⁴⁸

También utilizan la oración como medio de pedirle a su Poder Superior por su sanidad, se ponen en Sus manos respecto a tratamientos como la cirugía, confiando en que Él guía su vida y que están dispuestas a aceptar su voluntad. Lo cual concuerda con un reporte que menciona que la oración está asociada con la calidad de vida de las personas y la toma de decisiones.⁵

Respecto a la **religiosidad**, quienes la practican a profundidad suelen ser más fuertes cuando reciben el diagnóstico, en cuanto a las que no. También se observa más fortaleza interior en contraste con las que no mantenían una relación estrecha con su Poder Superior. De acuerdo a sus creencias han encontrado apoyo para enfrentar o superar la enfermedad, lo cual coincide con los reportes encontrados donde su sistema de creencias les ayuda durante toda la experiencia, no sólo para curarse sino también para darles fortaleza interna.⁴⁸⁻⁴⁹ En tanto que otros estudios reportan que la espiritualidad y la religión fueron los principales recursos para enfrentar el cáncer, mismos que les asisten durante todo el proceso de la enfermedad, a través de la fe, la oración, la lectura de las sagradas escrituras que les proporcionaron confort, esperanza y fortaleza.^{45, 47, 60}

Las pacientes depositan principalmente su confianza en Dios, y en segundo lugar en los tratamientos o el personal médico, de la misma forma lo perciben las mujeres de California, pues la espiritualidad es su primer recurso para afrontar la enfermedad.⁵

Otra dimensión de esta primera categoría es la esperanza para el futuro, que obtienen por medio de la **fe en Dios**, quien les permite seguir adelante con su enfermedad, pues tienen la certeza de que Él es quien tiene la última palabra a cerca de su futuro y su vida, como las mujeres de Atlanta donde dejan que Él decida su futuro,⁴⁶ y también coincide con el reporte de las mujeres de España que también creen en una intervención divina y por lo mismo, presentan menor ansiedad respecto a la muerte.⁴⁷

Las mujeres tienen **conciencia de lo divino** a través de cualquier experiencia de la vida,

se aprecia que hablan frecuentemente de las cosas positivas respecto a la enfermedad, y mencionan frecuentemente la frase “gracias a Dios” después de describir un hecho positivo que sucede para su bienestar, como el no sentirse mal durante los tratamientos médicos, el no tener infecciones, el salir adelante respecto a su enfermedad y en cuanto a su familia, tales formas de sentir, constata que un poder superior se encuentra presente en la vida de estas mujeres, confiriéndole a Dios estos resultados positivos, lo cual coincide con reportes que indican que la espiritualidad está asociada positivamente con una mejor calidad de vida, resolución de problemas y la toma de decisiones.⁵

En cuanto a la **aceptación de la enfermedad** se ha visto que se presenta al acercarse a un Poder Superior y que va acompañado de cierta tranquilidad como se ha mencionado anteriormente, lo cual se relaciona con un estudio que muestra que las creencias espirituales pueden impactar la forma en que las personas enfrentan la enfermedad, esto quiere decir que probablemente tengan una actitud positiva para afrontar la situación presente.⁶

Respecto a la aceptación de los efectos secundarios como la alopecia, aparecen graves disturbios respecto a los comentarios de la sociedad en la que se desenvuelven. Se observa que es demasiado importante la opinión de los demás al grado que deciden aislarse, lo cual es una característica humana antinatural pues el ser humano es por naturaleza un ser sociable, y ello demuestra que es un muy buen punto para realizar intervenciones de tipo espiritual en cuanto a la aceptación de su nuevo aspecto. Estos resultados concuerdan con el reporte de el departamento de enfermería en la Universidad de Búfalo donde las mujeres se quejan del cambio de imagen a cerca de la pérdida del cabello, de la pérdida del seno y de la intensa náusea debido a medicamentos como la Adriamicina y la Ciclofosfamida.⁴⁸

Debido a que no se preguntó de manera directa la forma en que éstas mujeres llevan a cabo su espiritualidad, no fue posible conocer la cantidad y calidad de practicas como la oración, o saber si asisten a un templo, la frecuencia, así como saber como era su relación con un Poder Superior antes de la enfermedad en caso de existir esta, pues un estudio reporta que el diagnóstico de malignidad propició a las personas a volverse más religiosos, además de practicar la lectura de las sagradas escrituras que les produce paz, esperanza y fortaleza,⁶⁰ lo cual no puede conocerse en esta investigación por lo antes mencionado.

En la segunda categoría encontrada en este estudio aparece la **CAPACIDAD DE TRASCENDENCIA**, y se relaciona con valor, esfuerzo y constancia, mismas que se aprecian como resultado de tener una relación cercana con su Poder Superior, apareciendo como primera dimensión la **fortaleza interna**, presentándose de una manera impresionante en esta enfermedad, refieren no tener miedo ante cualquier noticia, sea la que sea, descubren que la enfermedad es una fortaleza en cierta forma, pues ha unido a familias, han aprendido a afrontar situaciones difíciles y no darse por vencidas, sobre todo cuando existen hijos de por medio, pues son la principal fuerza para luchar, en tanto que las que no tenían hijos presentaban apatía en cuanto a sus cuidados, además de cierto grado de tristeza o depresión. Estos resultados coinciden con los reportes hallados donde se reporta que las mujeres con cáncer de mama sin hijos son más vulnerables que las que si tienen hijos.ⁱ Además se relaciona con un reporte de la República Dominicana, donde las mujeres que cursan esta enfermedad se refieren a sí mismas como guerreras.²²

Al presentarse la enfermedad salieron adelante demostrándose a si mismas que no era indispensable contar con una pareja, además adquieren valor para dejar a un lado lo que ya no quieren en sus vidas.

En cuanto a la dimensión del **humor**, se aprecia de manera constante, ya que frecuentemente hacen comentarios graciosos y ríen, hacen referencia a tomar lo positivo, lo cual tiene relación con un estudio que incluye el humor dentro de la espiritualidad, porque significa que existe confianza para el futuro y cierta aceptación de la enfermedad debido a una actitud positiva que sólo proporciona la espiritualidad ante el diagnóstico incierto, además de que permite disfrutar cada día.ⁱⁱ

Las mujeres mencionan temor a los tratamientos, pero está presente una **actitud de lucha**, que es la dimensión siguiente, donde está presente el valor, y por lo mismo se describen ellas mismas como valientes, guerreras, y pareciera ser que la enfermedad, al producir sufrimiento, es una piedra angular para el crecimiento personal. Esto coincide con los reportes de las mujeres de la República Dominicana, donde las mujeres sintieron haber sido arrojadas a un “precipicio” con el diagnóstico fatal, donde ascender a un terreno seguro ha sido una “verdadera lucha de titanes.”²²

La dimensión búsqueda del **significado de la vida**, representa también la búsqueda de un significado de la enfermedad, las mujeres se cuestionan, buscan respuestas a preguntas de la vida, y a su parecer las encuentran de manera positiva, es decir no como un castigo sino como un aprendizaje o para un cambio de vida en tanto que las mujeres con cáncer de mama en California consideran que Dios tiene un plan divino para la vida de cada persona.⁴⁶

Respecto a la dimensión **ajuste de valores** la enfermedad proporciona un estado de conciencia diferente al anterior, se presentan momentos de reflexión a cerca de la vida y de su existencia al tener la posibilidad de la muerte de frente, analizando la vida pasada y la actual, mirando de frente el futuro y permitir la tomas decisiones con valor para cambiar ciertos patrones de conducta que ya no quieren seguir.

Expresan que en el pasado vivieron situaciones que en su momento consideraron insoportables, siendo que en este momento no lo evalúan así, además cambia su forma de pensar y de sentir respecto a sus familiares, su pareja o ex-pareja la salud y el dinero, y respecto a esto aparecen estudios que refieren que la enfermedad hace que las personas se replanteen todos los fundamentos de su vida,¹⁴ además son capaces de encontrarle un sentido a su enfermedad⁴⁸

En cuanto a las **Relaciones personales**, cambia la forma de sentir y de vivir respecto a su pareja o expareja. Quienes se encuentran separadas han mejorado su relación personal con éste, y quienes estuvieron molestas o resentidas, dejan a un lado ese sentir. Las entrevistas demuestran que en su mayoría estas mujeres tenían ciertos lazos emocionales negativos respecto a su pareja, también puede encontrarse que mejoran las relaciones de pareja debido a que ya no se le da tanta importancia a cosas que no la merecían, reduciéndose de esta manera los conflictos. Por lo que en este aspecto se considera que la enfermedad tiene efectos positivos en su vida, quizás a esto se refieran los pacientes de cierto reporte de Atlanta, donde mencionan que Dios tiene un divino plan para la vida de cada persona.⁴⁶

También se aprecia que las mujeres dan un valor diferente al anterior a su vida, entre ello, su **salud**, pues se dan cuenta que sin ésta no se pude tener nada, que la salud debió haber estado en primer lugar en sus vidas, no las cuestiones materiales. Que en muchas ocasiones el dinero se gastó en cosas que no valían la pena y que no hicieron algún ahorro para ciertas situaciones.

También sirve para valorar lo que tenían cuando tuvieron salud, coincidiendo con el reporte mencionado, donde las personas se replantean los valores que han regido su existencia.¹⁴

La tercera categoría que reportó este estudio es la **CONEXIÓN CON UNO MISMO Y CON LOS OTROS**, que se representa por una fusión interpersonal que condiciona un estado de paz y armonía a través de unión familiar y reconciliación.

En cuanto a la **unión familiar** se puede observar que es muy frecuente este tipo de comentarios en las entrevistas, donde las mujeres refieren cambios en la dinámica familiar de manera significativa a partir del diagnóstico; las relaciones de pareja se afianzan de manera sentimental, disminuyen los pleitos. También existe un cambio en las parejas de estas mujeres, así como también mejora la unión familiar con los hijos, hermanos y padres. Aumenta la comunicación, la atención y el amor. Esto tiene relación con los diferentes conceptos de espiritualidad, donde existe una conexión con los otros, estando presente un sentimiento de armonía.⁸

Respecto a la categoría de **reconciliación** se puede vislumbrar que la enfermedad proporciona a la paciente otra perspectiva diferente en relación a los conflictos familiares. Se da cuenta de que las situaciones que originaron su distanciamiento realmente no tenían razón de ser, por lo que desaparecen los rencores y aumenta la tolerancia, mejorando así las relaciones. Llegando a deducir incluso, que el cáncer es resultado de rencores, resentimientos, donde existe una falta de perdón, lo cual concuerda con estudios en donde se relaciona estrechamente el estrés con este tipo de enfermedades, aunque científicamente no se han podido demostrar estos hallazgos.^{35, iii, iv}

ⁱ Bauer S, Farran C. Meaning in life and psycho-spiritual functioning: a comparison of breast cancer survivors and healthy women. *Holist Nurs.* 2005 Jun; 23(2):172-90. Consultado 13 sep 06. Disponible <http://www.medscape.com/viewarticle/496420>

ⁱⁱ Jonson P. The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncology Forum.* 2002; 29(4):691-5 Consultado el 11 de Septiembre de 2007. Disponible www.medscape.com/viewarticle/12011915

ⁱⁱⁱ Kolata G. ¿Hay relación entre el estrés y el cáncer? Consultada el 16 de Enero de 2008. Disponible www.clarin.com/diario/2005/11/30/sociedad/s-03405.htm

^{iv} S/A El estrés puede causar cáncer de mama y enfermedades coronarias. Consultado el 16 de Enero de
Disponble en: www.consumer.s/web/es/salud/2002/06/29/48581.php

CONCLUSIONES

Los objetivos de esta investigación se cumplieron al 100% ya que pudo describirse la espiritualidad y por ende, apreciar que se encuentra presente en la vida de estas mujeres y conocer la forma en que se encuentra presente en su diario vivir, lo cual indica que es relativamente importante en sus vidas debido a la presencia de la enfermedad.

Por otra parte, los resultados de esta investigación vislumbran la necesidad de proporcionar un cuidado de tipo espiritual, por lo que se considera pertinente que las enfermeras adquieran conocimientos a cerca de éste recurso y la forma de abordarlo, pues promete ser una excelente opción, sobre todo en pacientes vulnerables, como mujeres recién diagnosticadas o en mujeres que no tienen hijos.

Debido a que este tipo de enfermedad se caracteriza por complejos desajustes durante el proceso de la enfermedad se considera prudente realizar intervenciones tempranas para anticiparse al daño.

Para brindar un genuino cuidado las enfermeras deben introducir a su rol de trabajo el abordaje espiritual, ya que el 90% de los pacientes refiere creer en Dios, recordando además que la espiritualidad se incluye teóricamente dentro del cuidado de la enfermería humanística.

En nuestro país actualmente existen barreras como la falta de conocimiento y compromiso profesional, sumado además a las deficiencias en los programas de estudio de enfermería, pues los educadores tienen poca o nula preparación para proporcionar un adecuado cuidado espiritual, lo que demuestra la necesidad de preparar mejor a las enfermeras, ya que éstas pueden ayudar a reflexionar a las pacientes y aumentar su esperanza compartiendo las vivencias de otras mujeres de cómo su sistema de creencias les ayudan a enfrentar la enfermedad, e incluso a sanar, siendo importante que

la enfermera investigue más a fondo todos los beneficios que la espiritualidad le ofrece a estas mujeres, sin olvidar los beneficios propios que obtendrá, ya que estudios muestran que las enfermeras que practican este tipo de cuidado, presentan en su vida una paz interna, bienestar y la sensación de “llenar un vacío.”

Es bien sabido que nadie puede dar lo que no tiene, y para proveer un congruente cuidado espiritual la enfermera también debe cuidar esta dimensión, lo cual sugiere expandir sus conocimientos, entender la espiritualidad y estar conciente del importante papel que juega en este tipo de pacientes.

Como se pudo observar, existen ciertas situaciones en el proceso de la aceptación que no son fáciles de eliminar y suelen ocasionar intranquilidad en las mujeres, por lo que se sugiere elaborar un programa de intervención espiritual en este tipo de pacientes.

Este estudio también arroja la importancia de incluir dentro del cuidado espiritual a los familiares, quienes también necesitan de éste, ya que como el paciente, también sufren tremendo estrés.

9. PERSPECTIVAS

Se propone que se amplíe esta investigación realizando una entrevista de manera directa para indagar de manera directa a cerca de la forma en que las mujeres cultivan su espiritualidad, y también de cómo ésta les ha ayudado a enfrentar dicha enfermedad.

Se sugiere abordar de manera profunda la espiritualidad en cuanto a investigación, para introducir este tipo de cuidado dentro de los planes de estudio en las escuelas de salud y en las instituciones de salud, además de desarrollar en un futuro programas de abordaje espiritual, como ya se trabaja en otros países, lo cual beneficiará principalmente a estas mujeres y en segundo lugar contribuirá en la búsqueda de la identidad de la profesión.

Este estudio invita a indagar a cerca de la espiritualidad en los familiares de dichas pacientes para conocer si en estas personas son igual de importantes estos recursos para enfrentar tal problema de salud de su familiar, así como también conocer si ésta les ha ayudado en dicha situación.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ¹ Gálvez A. Enfermería basada en la evidencia. Como incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. Fundación INDEX 2001. 1ª Edición. p.32-35.
- ¹ Fialka M; Crevenna R. Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med.*2003;35(4):153-62 Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/9348598>
- ¹ Ortiz L. Importante que la mujer deje falsos pudores y aprenda a reconocer el cáncer de mama. Consultado el 07 de Enero de 2008. Disponible en: <http://www.comsoc.udg.mx/gaceta/paginas/103/13-103.pdf>
- ¹ Shirahama K. Spirituality in nursing from a Japanese perspective. *Holist Nurs Pract.* 2001; 15(3):63-72 Consultado 12 Oct 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/12120113>
- ¹ Daugherty K; Fitchett G. Trusting God and medicine: Spirituality in advanced cancer patients volunteering for clinical trials of experimental agents. *Psychooncology.* 2005; 14(2):135-46. Consultado 11 de Septiembre de 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15386780>
- ¹ Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Crit Care Clin.* 2004;20(3):487-504 Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15183215>
- ¹ Westlake, Ch; Dracup, K. Role of Spirituality in Adjustment of Patients With Advanced Heart Failure. *Prog Cardiovascu Nurs* 16(3):119-125, 2001. Consultado el 11 sep 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/407758>
- ¹ López, G. Gaceta CCH-Oriente. ¿Qué es la espiritualidad? (Artículo) Abril 2007. P. 11.
- ¹ Chimoy S. Qué es espiritualidad. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.geomundos.com/salud/espirituaidad/que-es-espiritualidad_doc_9185.html
- ¹ S/A Los doce pasos de Alcohólicos Anónimos.2006. Cámara Nacional de la Industria Editorial. Registro 2029. p.6
- ¹ Antolinez B. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de cuidado. Espiritualidad y cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia 2002. p.50-53
- ¹ S/A Scoping the idea of spirituality. Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://en.wikipedia.org/wiki/spirituality>
- ¹ S/A Spirituality studies. Wikipedia the free encyclopedia. Consultado el 13 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://en.wikipedia.org/wiki/Spirituality_Studies
- ¹ Meraviglia M. Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 2006;33(1):E1-7 Consultado en Octubre 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16470229>
- ¹ S/A Instituto Nacional del Cáncer. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. Consultado el 17 de Agosto de 2007. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient/allpages/print>
- ¹ Romero C; Friedman C. Self-forgiveness spirituality and psychological adjustment in women with breast cancer. *J Behav Med.* 2006;29(1):29-36. Consultado el 6 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16362244>
- ¹ Kozier B. Erb G. Fundamentos de Enfermería. Conceptos, proceso y práctica. 2004 Mc. Graw Hill – Interamericana 7º Edición. Vol. I. p.3-11
- ¹ Kozier B, Erb, Bufalino. Fundamentos de Enfermería. Interamericana. 1989 1º Edición. p.160-162
- ¹ Paterson J, Zderad. Enfermería humanística. Noriega Limusa. 1990 1º Edición. P.96
- ¹ Afaf, Ibrahim, Meleis. Theoretical Nursing: Development and progress. Lippincott Williams & Wilkins. 2005 3º Edición. p.96
- ¹ S/A Concepto de Salud. Consultado el 16 de Diciembre de 2006. Disponible en: http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/se_petroff.pdf

- ¹ Rodríguez .E. Programa Quiero y Puedo. República Dominicana. Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: http://www.psicooncologia.org/mundo/mundo_detalle.cfm?mundo_ID=47
- ¹ Velásquez M, García C. Cáncer y Psicología. Consultado el 9 de Enero de 2008. Disponible en: http://www.smeo.org.mx/gaceta/vol6num3mayjun2007/gamo03_2007_artorig03.pdf
- ¹ S/A Eutimia.com. Salud Mental. Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: <http://www.eutimia.com/trmentales/ansiedad.htm>
- ¹ S/A Catholic Health System. Health Library. Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: http://stayinginshape.com/3chsbuffalo/libv_espanol/m01s.shtml
- ¹ De la Garza F. Depresión, angustia y bipolaridad. Ed. Trillas México 1° Edición. Pp. 7-143
- ¹ S/A ¿Qué es el duelo? Consultado el 12 de Noviembre de 2007. Disponible en: <http://www.taringa.net/posts/info/862883/Las-cinco-etapas-del-Duelo.html>
- ¹ S/A El estrés y la mujer. Consultado el 11 de Enero de 2008. Disponible en: <http://el-occidente.net/portal/modules/AMS/article.php?storyid=110>
- ¹ Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 2002. 1° Edición. P.31-35
- ¹ Bravo, M. Cómo afrontar la pérdida de un ser querido. Consultado el 16 de Marzo de 2007. Disponible en: www.revista.unam.mx/vol.8/num1/art06/ene_art06.pdf
- ¹ Kolata, G. Estrés y Cáncer, una sospecha que no cesa. Consultado el 15 de Diciembre de 2008. Disponible en: www.elpais.com/articulo/salud/Estres/cancer/sospecha/cesa/elpepusocsal/20060103elpepsisal_1/tes?print1
- ¹ Lo R, Brown R. Holistic care and spirituality: potential for increasing spiritual dimensions of nursing. Aust J Holist Nurs. 1999; 6(2):4-9 Consultado el 29 de Septiembre del 07. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/11898211?prt=true
- ¹ Kozier B, Erb G, Olivier R. Conceptos, procesos y práctica. Tomo II. Ed. Mc Graw Hill – Interamericana. 4° Edición.1993. p.840
- ¹ Puchalski C.M. Spirituality and health care graduate certificate program. Consultado 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://healthsci/index.cfm> Consultado en Sep 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/15883461>
- ¹ Flórez J. Estrés emocional y cáncer: perfil psicoafectivo en la mujer con cáncer de mama. Consultado el 09 de Enero de 2008. Disponible en: <http://www.grupoaulamedica.com/aula/SALUDMENTAL1-2004.pdf>
- ¹ Cimprich B. Pretreatment symptom distress in women newly diagnosed with breast cancer. Consultado el 12 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/10376379>
- ¹ Sammarco A. Psychosocial stages and quality of life of women with breast cancer. Cancer Nurs. 2001; 24(4):272-7 Consultado el 11 de Octubre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/11502035>
- ¹ Hoskins N. Breast cancer treatment-related patterns in side effects, psychological distress and perceived health status. Oncol Nurs Forum. 1997;24(9):1575-83 Consultado el 8 de Enero de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/9348598>
- ¹ Bohemke M, Dickerson S. Symptom, symptom experiences and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. Oncol Nurs Forum. 1997 Oct;24(9):1575-83 Consultado en 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/16192830>
- ¹ Tanyi A, Werner S, Recine C. Perceptions of incorporating spirituality into their care: a phenomenological study of female patients on hemodialysis. Nephrol Nurs J. 2006; 33(5):532-8. Consultado el 6 de Junio de 2006. Disponible en: www.medscape.com/viewarticle/17044437
- ¹ Raholm B. Weaving the fabric of spirituality as experiences by patients who have undergone a coronary Bypass surgery. J.Holist Nurs 2002;20(1):31-47 Consultado el 11 de Septiembre de 2007. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/11898686
- ¹ O'Neill P, Kenny E. Spirituality and chronic illness. Image J Nurs Sch. 1998;30(3):275-80. Consultado el 09 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/publicationbrowser/123?pmd=9753845

- ¹ S/A La psicología del cáncer. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.websalud.com/articulo.html?xref=20050830>
- ¹ Baider L. Debemos ayudar al paciente oncológico a dar sentido a su vida. Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://www.psicooncologia.org/mundo/mundo_detalle.cfm?mundo_ID=31
- ¹ Choumanova I, Wanat S, Barret R, Religion and spirituality in coping with breast cancer: perspectives of Chilean women. *Medline Breast J.* 2006; 12(4):349-52. Consultado el 11 de Sept de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/16848845
- ¹ Branch W, Brown H. The importance of spirituality in African-Americans' End-of-life Experience. *J Gen Intern Med.* 2006; 21(11):1203-1205. Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/550409>
- ¹ S/A Spirituality in Cancer care (PDQ) National Cancer Institute. Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/patient>
- ¹ Hope, S.H. Spirituality and Prayer. Spirituality in cancer care. National Cancer Institute (NCI) Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: www.breastcancer.org/comp_med_spirituality.html
- ¹ Higginbotham A; Todd R. Spiritual assessment: A New Outlook on the pharmacist's role. *Am J Health-Syst Pharm.* 2006; 63(2):169-173. Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/521317>
- ¹ Mgebroff, E. The Physician-Patient relationship – Perspectives after 40 years of family practice. *J. Am Board Family Pract.* 1998; 11(5):417-19 Consultado el 11 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/417816>
- ¹ Simon E; Higgerson K. The stage-specific role of spirituality among African American Christian women throughout the breast cancer experience. *Cultur Divers Ethnic Minor Psychol.* 2007; 13(1):26-34 Consultado el 13 de Septiembre del 06. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/17227174
- ¹ Ronaldson, S. Nursing- A caring Spirituality. Consultado 22 marzo 2007. Disponible en: <http://www.ciap.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/stvin99/Sue.htm>
- ¹ Schoenhofer, P. Gree, P. The caring relationship created by nurse practitioners and the ones nursed: implications for Practice. *Topics in advanced practice nursing e Journal* 2005; 4(4). Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/496420>
- ¹ Kociszewski C. Spiritual care: a phenomenologic study of critical care nurses. *Hearth Lung.* 2004; 33(6):401-11 Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/medline/abstract/15597294>
- ¹ Reynolds D. Examining spirituality among women with breast cancer. *Holist Nurs Pract.* 2006; 20(3):118-21. Consultado el 6 de Junio del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/521317>
- ¹ Manning.-Walsh, J. Spiritual struggle: Effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *J Holist Nurs.* 2005; 23(2):120-40. Consultado el 11 de Septiembre del 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/15883461>
- ¹ Greenstreet M. Teaching spirituality in nursing: a literature review. *Nurse Educ Today.* 1999; 19(8):649-58 Consultado el 06 de Junio de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/10855144
- ¹ Narayanasamy A. The impact of empirical studies of spirituality and culture on nurse education. *J Clin Nurs.* 2006; 15(7):840-51 Consultado el 27 de Septiembre de 2007. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/16879377?prt=true
- ¹ Springer R, Loewy D. Health care and the hospital Chaplain. *Med Gen Med.* 2007; 9(1):53 Consultado el 6 de Junio de 2007. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/17465653>
- ¹ Dann N, Min D, Mertens W. Teaking a "leap of faith": Acceptance and Value of a Cancer program-Sponsored Spiritual Event. *Cancer Nurs* 2007; 27(2):34-143 Consultado el 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/473153>
- ¹ Kinney K, Rodgers M, Nash A. Holistic healing for women with breast cancer through a mind, body and spirit self-empowerment program. *J Holist Nurs.* 2003;21(3):260-79. Consultado el 11 de Noviembre de 2006. Disponible en: www.medscape.com/medline/abstract/14528850

¹ Rassol H. Healing, nursing and the spiritual dimension. Some considerations towards an understanding of the Islamic perspectives on caring. *J. Adv Nurs.* 2000; 32(6): 1476-84 Consultado el 21 de Septiembre de 2006. Disponible en: www.mwdscape.com/medline/abstract/11136416

¹ Kristeller L; Zumbun S; Schilling F. I would if I could: How oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psychooncology.* 1999; 8(5):451-8 Consultado el 19 de Septiembre de 2006. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10559804&dopt=AbstractPlus

¹ Taylor, S; Borgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1987. Paidós pp.19-27

¹ Álvarez J. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. Paidós Educador. Barcelona 1° Edición 2003 p.13-28

¹ Bauer S, Farran C. Meaning in life and psycho-spiritual functioning: a comparison of breast cancer survivors and healthy women. *Holist Nurs.* 2005 Jun; 23(2):172-90. Consultado 13 sep 06. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/496420>

¹ Jonson P. The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 2002; 29(4):691-5 Consultado el 11 de Septiembre de 2007. Disponible en: www.medscape.com/viewarticle/12011915

¹ Kolata G. ¿Hay relación entre el estrés y el cáncer? Consultada el 16 de Enero de 2008. Disponible en: www.clarin.com/diario/2005/11/30/sociedad/s-03405.htm

¹ S/A El estrés puede causar cáncer de mama y enfermedades coronarias. Consultado el 16 de Enero de 2008. Disponible en: www.consumer.s/web/es/salud/2002/06/29/48581.php

ANEXOS

GUÍA DE ENTREVISTA PARA EL GRUPO FOCAL CON PACIENTES

Titulo de la investigación: **Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama.**

CLAVES

Las *preguntas* marcadas con negritas y cursivas son las más importantes de cada indicador, las que obligadamente deberán realizarse, las otras complementan la entrevista.

PRESENTACIÓN

Buenos días agradecemos su participación en este estudio. El objetivo de la entrevista es explorar lo que ustedes saben sobre los cambios que tendrán que realizar en su vida diaria como resultado del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, así como los cuidados a la salud que deben tener en su alimentación, eliminación, protección, actividad y descanso, desarrollo, reproducción y aprendizaje.

La información que proporcionen **es confidencial** y sólo será utilizada para fines de esta investigación. Los datos serán analizados y junto con las evidencias encontradas en libros y revistas científicas se construirá un cuestionario que permita evaluar en la mujer con cáncer de mama algunos de los cuidados que deben procurarse para mejorar su bienestar y calidad de vida. Estos cuidados servirán de base para diseñar una intervención educativa dirigida al familiar que es su principal fuente de apoyo y a mujeres que como ustedes enfrentan este padecimiento.

Si usted está de acuerdo, la entrevista será audiograbada. Esto lo hacemos para que la entrevista sea más rápida y para no olvidar la información que nos proporcione. **TODO LO HABLADO DURANTE LA ENTREVISTA SERÁ CONFIDENCIAL**, es decir, nadie se va a enterar de lo que nosotros platiquemos.

Iniciar la sesión estableciendo un rapport adecuado y pedir a cada mujer que se presente indicando su nombre, el tiempo de atención en el Instituto y el diagnóstico de su padecimiento y el tipo de tratamiento que está recibiendo.

¿Ha recibido algún tipo de información sobre cómo debe cuidarse desde que fue diagnosticada y durante su tratamiento?

En caso afirmativo ¿Quién le dio esa información? ¿Fue suficiente?

¿Cuáles fueron sus principales dudas y temores una vez que se le confirmó el diagnóstico de cáncer de mama?

1. NUTRICIÓN

¿Sabía usted qué cambios tenía que hacer en su dieta durante el tratamiento de la enfermedad?

Cuando recibe tratamiento ¿presenta alteraciones que afectan su alimentación? ¿Cómo las ha resuelto?

2. ELIMINACIÓN

¿Sabe usted qué debe hacer en caso de tener algún cambio en su periodo menstrual, o problemas para orinar o defecar como resultado del tratamiento?

Como resultado del tratamiento ¿Ha presentado algunos cambios en su eliminación intestinal, vesical y su menstruación? ¿Cómo los ha resuelto?

3. PROTECCIÓN

¿Qué medidas toma para prevenir cambios en piel, temperatura, hidratación y sensibilidad?

¿Ha presentado cambios en su piel a partir del tratamiento? ¿Sabe cómo cuidarla?

¿Conoce y aplica algunas medidas para mantenerse hidratada después de su tratamiento?

¿Ha presentado cambios en la temperatura a partir del tratamiento? ¿Cómo lo ha resuelto?

¿Cuáles son las medidas que toma en su hogar para evitar o disminuir riesgos a su salud durante el tratamiento?

¿Ha sido necesario que usted realice modificaciones en su hogar para disminuir riesgos a partir de su tratamiento?

4. ACTIVIDAD Y DESCANSO

¿Ha observado algún cambio en la forma en que realiza sus actividades cotidianas, de descanso y sueño a partir del tratamiento?

¿Ha tenido modificaciones en sus actividades de la vida diaria como resultado del tratamiento? ¿Cómo las ha resuelto?

¿Ha tenido modificaciones en su patrón de sueño como resultado de su tratamiento? ¿Cómo las ha resuelto?

Hasta el momento Ustedes nos han informado sobre algunos cuidados hacia su salud a partir de su enfermedad ¿los han realizado por iniciativa propia o por alguna recomendación del personal del hospital?

5. DESARROLLO

¿Quiénes integran su familia?, ¿Cómo describiría la relación con su familia?

¿En general quién siente que es la persona que más la apoya?

A partir del diagnóstico ¿quién es su principal fuente de apoyo para afrontar la enfermedad?

¿Cómo reaccionó su familia cuando supo que le confirmaron el diagnóstico de cáncer de mama?

¿Cómo ha afectado la relación con su familia (pareja, hijos, familiares cercanos) el diagnóstico de la enfermedad?

¿Qué ayuda esperaba o espera de su familia para enfrentar la enfermedad?

A través de ¿qué comportamientos de sus seres queridos percibe el apoyo familiar?

¿En qué momentos ha sentido que requiere más apoyo de su familia?

¿Cuándo se siente apoyada por su familia?

¿Se siente libre o en confianza de expresar sus temores o dudas acerca de la enfermedad?

¿Por qué?

¿Piensa que los comentarios de sus familiares son una fuente de estímulo para afrontar la enfermedad?

¿Asiste acompañada a sus citas?

¿Quién y cómo la apoyan en su hogar durante la enfermedad?

¿Quién la apoya en su domicilio en las tareas domésticas?

¿Tiene alguien que le ayude con su cuidado personal?

Si usted trabaja ¿cómo ha afectado su desempeño en el trabajo la enfermedad?

Usted de manera personal ¿Cómo ha enfrentado el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad?

6. REPRODUCCIÓN

De manera particular ¿cómo ha afectado la enfermedad la relación con su pareja?

Explorar comunicación, relaciones íntimas, apoyo físico, psicológico y económico.

Ahora que ha iniciado tratamiento, ¿emplea algún método anticonceptivo?

7. DOMINIO/MAESTRÍA

¿Qué se le ha dificultado más sobre los cuidados que debe tener para su salud a partir de la enfermedad?

¿Le resulta fácil seguir las indicaciones del personal de salud?

¿Podría ayudar a otras mujeres que tienen cáncer de mama a mejorar su calidad de vida?

En caso afirmativo ¿Cómo lo haría?

Finalmente para concluir nuestra discusión *¿Qué recomendaciones haría para mejorar la atención de las mujeres en esta institución?*

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CARTA DE INFORMACIÓN A LA PACIENTE PARA GRUPOS FOCALES

Titulo de la investigación: **Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama.**

Nombre del investigador principal: Maestra Sofía Elena Pérez Zumano
Teléfono: 55 73 19 95 ext. 262, 264 Celular: 044 55 51 55 31 99

Le invitamos a participar en un grupo de discusión.

Estamos buscando conocer de qué manera la enfermedad ha impactado su vida personal, familiar y social así como conocer las cosas que le ayudan o le impiden continuar enfrentando los cambios en su vida diaria. Por lo que estamos realizando grupos de discusión con mujeres que como usted, han sido recién diagnosticadas con cáncer de mama en este hospital.

¿En que consiste la entrevista?

Si usted acepta participará en un grupo de mujeres que comparten las mismas preocupaciones con referencia a la enfermedad, realizaremos algunas preguntas sobre la forma cómo la ha enfrentado y de qué manera su familia la ha apoyado desde que comenzó con las primeras molestias de su enfermedad hasta que llegó aquí. Le preguntaré cosas acerca de su hogar, su trabajo y sus relaciones sociales, así como los cuidados que debe tener hacia su persona para enfrentar su problema de salud.

La entrevista durará aproximadamente una hora, se llevará a cabo aquí mismo en el horario habitual de sus consultas.

Su participación es **voluntaria**, es decir, usted puede o no aceptar. Si usted no acepta, esto no influirá de ninguna manera sobre la atención que esta recibiendo.

¿Qué beneficios tendrá por participar?

El principal beneficio será para otras mujeres en el futuro que, como usted, busquen atención médica, de enfermería y apoyo por parte de su familia. Como beneficio personal para usted, está el que podrá hablar de cosas que tal vez no ha podido hablar con otras personas, con el compromiso de que yo no hablaré con nadie de lo que usted me diga. Además, al finalizar la entrevista, usted puede hacerme las preguntas que usted quiera con respecto al funcionamiento de este hospital y si yo no puedo contestarle le indicaré quien si puede hacerlo. Si usted tiene dudas sobre las preguntas que le voy a hacer, también puede acercarse con toda confianza para resolverlas.

¿Existe algún riesgo por participar en este estudio?

La entrevista ha sido cuidadosamente elaborada para evitarle preguntas que pudieran causarle algún malestar. Sin embargo, usted puede no contestar las preguntas que le molesten y podemos terminar la entrevista en el momento en que usted quiera.

¿Quién verá los resultados?

Si usted está de acuerdo, la entrevista será audiograbada. Esto lo hacemos para que la entrevista sea más rápida y para no olvidar la información que nos proporcione. **TODO LO HABLADO DURANTE LA ENTREVISTA SERÁ CONFIDENCIAL**, es decir, nadie se va a enterar de lo que nosotros platiemos.

Nada de lo que usted me diga va a quedar en su expediente, no lo sabrán sus médicos, ni trabajo social, ni **NADIE** de este hospital excepto nosotros como investigadores. Cuando finalicen los grupos de discusión, la información obtenida de todas las entrevistas podrá ser presentada ante otros profesionales o publicada en material científico, pero **SU NOMBRE NO SERÁ REVELADO NUNCA**.

PREGUNTAS

¿Quiere hacerme alguna pregunta?

Todas las dudas que tenga durante o después de la entrevista, las podrá aclarar con las investigadoras. También puede contactar al representante del Comité de Ética del Instituto.

Dr. Alfonso Dueñas González.

